

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Regeringen fastställde den 11 december 1997 direktiven (dir.1997:147) för kommitténs arbete. Utredningens arbete inleddes under andra halvåret 1998. Ett delbetänkande *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut* (SOU 2000:6) sändes ut på informell remiss i februari 2000.

Utredningens huvuduppgifter har varit:

- att analysera och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten och öka inflytandet för dem som är svårt sjuka och döende och deras familjer och närstående,
- att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting, som rör vården i livets slutskede, och om möjligt dra generella slutsatser vad avser den framtida vårdens organisation samt
- att belysa forsknings- och utbildningsbehov.

I direktiven underströks att utredningen inte skall behandla frågan om dödshjälp (eutanasi).

Till ordförande i kommittén förordnades landshövdingen Bo Holmberg och till ledamöter: riksdagsledamöterna Hans Carlsson (s) (t.o.m. 1999-12-31), Lennart Kollmats (fp), Roland Larsson (c), Christina Nenes (s) (fr.o.m. 2000-04-01), My Persson (m), Chatrine Pålsson (kd), husmor Marie-Louise Åstedt (mp), regionrådet Carina Åström (v).

Sakkunniga i utredningen har varit: professorn Barbro Beck-Friis, landstinget i Östergötland, professorn Erwin Bischofberger, Karolinska institutet, departementssekreteraren Heléne Dahl Fransson, Socialdepartementet, vårdcentralschefen Christina Fabian, Heby vårdcentral, överläkaren Carl Johan Fürst, Stockholms sjukhem, medicinskt ansvariga sjuksköterskan Ann Hedberg Balká, Örnsköldsviks kommun, ämnesrådet Lena Jonsson, Socialdepartementet, vårdenhetschefen Carina Nordqvist Falk, Universitetssjukhuset MAS, Malmö, undersköterskan Ulla

Odhner, Heby sjukhem, docenten Elisabeth Rynning, juridiska institutionen, Uppsala universitet, professorn Peter Strang, Hälsouniversitet, Linköping samt överläkaren Ingrid Underskog, Regionsjukhuset, Örebro. Utredningens sekretariat har bestått av sekreterarna Wanja Gavelin och Annelie Hollo.

Utöver ledamöter och sakkunniga i kommittén har ekonom Michael Högberg vid Centrum för Gerontologi och Hälsoekonomi inom Stockholms läns landsting medverkat i framtagandet av kapitel 4 i slutbetänkandet.

Kommitténs förslag

Ett delbetänkande - *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut* (SOU 2000:6) - var färdigt i januari och innehöll ett stort antal "testförslag". Det utsändes på informell remiss. Förslagen fick ett brett och bekräftande gensvar från 120 remissinstanser och från de ca 2000 människor kommittén mötte vid de sju regionala konferenser, som anordnades under våren. Med bl.a. remissynpunkterna som värdefull grund lämnar nu kommittén sitt slutliga förslag till utveckling av vården i livets slutskede.

Kommitténs huvudförslag är att *alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet*. Den palliativa vården syftar till att vid sidan av de rent medicinska insatserna trygga de döendes behov av god omvårdnad, trygghet och omtanke. Kommittén presenterar i betänkandet en etisk grundsyn och betonar människovärdesprincipen som ledstjärna för både ord och handling. Kommittén avgränsar i enlighet med sitt uppdrag sina förslag till att avse palliativ vård i livets slutskede.

Kommitténs kartläggningar har visat att utbudet av palliativ vård för närvarande är otillräckligt och ojämnt fördelat över landet. Kommittén förordar ingen enhetlig organisationsmodell utan anger vilka kriterier som huvudmännen gemensamt behöver uppfylla för att kunna skapa en god palliativ vård.

Kommitténs förslag 1) sätter individens valfrihet och inflytande samt de närståendes delaktighet i centrum, 2) flyttar tyngdpunkten från olika huvudmäns revirbevakning till samverkan mot gemensamma mål 3) understryker vikten av att palliativ vård inom landstingens och kommunernas primärvård får ökad tillgång till läkare och ökade medicinska insatser 4) ställer krav på en utbyggd grund-,

fort- och påbyggnadsutbildning samt möjlighet till kompetensutveckling för alla berörda personalkategorier 5) förordar en successiv uppbyggnad av kompetenscentra vid vilka utbildning, forskning och vård kombineras 6) understryker behovet av ökade resurser för forskning och förordar också ett framtida inrättande av en specialitet i palliativ medicin.

Öka utvecklingstakten

Det råder idag en geografisk ojämlikhet i vårdinnehållet. Möjligheterna att få en god palliativ vård är också ojämnt fördelade beroende på vilken diagnos de sjuka har. Äldre med demenssjukdomar behöver prioriteras högre. Kommittén föreslår att ett genomförande av den palliativa vården vid livets slut får genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget.

Kommittén får härmed överlämna huvudbetänkandet Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6)

Stockholm i januari 2001

Bo Holmberg

Lennart Kollmats
Roland Larsson
Christina Nenes
My Persson

Chatrine Pålsson
Marie-Louise Åstedt
Carina Åström

/Wanja Gavelin
Annelie Hollo

Innehåll

Sammanfattning	13
Summary	17
Författningsförslag	19
1 När, var, av vad och hur dör människor i Sverige?	25
1.1 Vi lever allt längre.....	25
1.1.1 När börjar livets slut?	25
1.1.2 En tidig och en sen fas	25
1.1.3 Svårt att fastställa brytpunkten	26
1.2 Var dör vi?.....	27
1.2.1 Allt färre dör på sjukhus.....	27
1.2.2 Stora regionala skillnader.....	27
1.3 Var vill vi dö?.....	28
1.3.1 Människor ändrar inställning	28
1.3.2 Fungerande stödsystem behövs	29
1.3.3 Vården hemma kan avbrytas av psykosociala faktorer	29
1.4 Får vi välja var vi vill dö?.....	29
1.4.1 Är det organisationen som styr var människor dör?	30
1.5 Av vad dör vi?.....	31
1.6 Hur dör vi?	32
1.7 Smärta och lidande	32

1.7.1	Äldre – en utsatt grupp	32
1.7.2	Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet	32
1.7.3	Den fysiska smärtan	33
1.7.4	Det psykiska och sociala lidandet.....	33
1.7.5	Det existentiella och andliga lidandet	34
1.7.6	Andra svåra symtom	34
1.8	Mötet med döden	34
1.8.1	Platser där man möter döden.....	35
1.8.2	Om döden talar man inte.....	36
1.9	Den sista tiden	36
1.9.1	En mörk bild av situationen vid särskilda boendeformer	36
1.10	Vad är en värdig vård?	37
1.10.1	Patienter och närstående utgör en enhet ur vårdsynpunkt	38
1.10.2	God vård kan vara att inte behöva dö i ensamhet.....	38
1.10.3	Människor kan ha olika mål även vid livets slut	39
1.10.4	Framtiden en utmaning.....	39
2	Etiken som grund och utgångspunkt	41
2.1	Etikens begrepp och inriktning	41
2.2	Normteorier	42
2.3	Människosynen.....	44
2.3.1	Den felande länken.....	44
2.3.2	En komplementär människosyn.....	46
2.4	Människovärdet	47
2.4.1	Den ontologiska grunden	47
2.4.2	Den etiska innebörden	48
2.5	Etiska principer och moraliska förhållningssätt	48
2.5.1	Principerna.....	48
2.5.2	Dygdena.....	50
2.6	Sammanfattning.....	51
3	Kommitténs övervägande och förslag	53

3.1	Palliativ vård i livets slutskede skall erbjudas alla människor	53
3.1.1	Principen om människovärdet utgör basen.....	54
3.1.2	Palliativ vård – definition och innehåll	54
3.2	Utveckling av den palliativa vårdens innehåll	57
3.2.1	Resursteam inom primärvården och kommunerna.....	57
3.2.2	Läkaransvaret i de särskilda boendeformerna	58
3.2.3	Dygnet- runt- stöd och stödplatser	59
3.2.4	Trygghetsplatser/korttidsvård	59
3.2.5	Människor skall inte behöva dö i ensamhet	60
3.2.6	När barn och ungdomar dör.....	61
3.2.7	Samtal och "efterlevandesamtal" som stöd till närstående.....	62
3.2.8	Den fysiska miljön	63
3.3	Valfrihet, patientinflytande och kommunikation	63
3.3.1	Valfrihet – var vill man dö	63
3.3.2	Livstestamente och ställföreträdare	66
3.3.3	Rutiner för tolkservice.....	74
3.4	Utbildning och handledning.....	75
3.4.1	Diskussionsämne i grundskolan.....	75
3.4.2	Grundutbildningar av vårdpersonal	75
3.4.3	Fortbildning och handledning.....	76
3.4.4	Påbyggnadsutbildning.....	77
3.4.5	Utbildning i kulturmötesfrågor	78
3.5	Forskning och utveckling.....	79
3.5.1	Forskning	79
3.5.2	Palliativa kompetenscentra.....	80
3.5.3	Palliativ medicin - en egen specialitet	81
3.6	Samverkan och samarbete mot gemensamma mål	83
3.6.1	Lokal och regional politik och förvaltning.....	84
3.6.2	Personal i vård och omsorg	84
3.7	Övriga överväganden och förslag.....	85
3.7.1	Medicinskt färdigbehandlad	85
3.7.2	Ett fördjupat samarbete mellan företrädare för vården, etniska grupper och religiösa samfund	86
3.7.3	Avgiftsfria läkarbesök vid vård livets slutskede	87
3.7.4	Tillfällig föräldrapenning.....	88
3.7.5	Närståendepenning.....	89

3.7.6	Omhändertagande av avlidna.....	90
3.7.7	Genomförande av kommitténs förslag	92
4	Ekonomiska konsekvenser av kommitténs förslag	93
4.1	Den palliativa vården ges i många former	93
4.2	Kommitténs allmänna utgångspunkter	93
4.2.1	Riksdagens beslut på prioriteringsutredningen och vår utredning har gett det materiella innehållet.....	94
4.2.2	Den nationella handlingsplanen och utvecklingsavtalet	94
4.3	Kostnadsbedömning av kommitténs förslag	95
4.4	Totala kostnader och fördelning mellan huvudmän.....	96
4.4.1	Det sista levnadsåret.....	97
4.5	Exempel på vårdinnehåll och organisation.....	97
4.5.1	SBU-rapport om avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering.....	98
4.5.2	LAH/PAH i Östergötlands och Kalmar län	99
4.5.3	Jönköpings län.....	101
4.5.4	Södra hälso- och sjukvårdsområdet i Sörmlands län	102
4.5.5	Heby kommun	102
4.5.6	Sammanfattning.....	103
4.6	Kostnad vid ökad valfrihet	104
4.7	Avgiftsfria läkarbesök besök vid vård i livets slutskede.....	107
4.8	Information till allmänheten.....	109
4.9	Exempel på kostnader för lokala utbildningsinsatser.....	109
4.9.1	Kalmar län.....	109
4.9.2	Sörmlands län.....	110
4.9.3	Vetlanda kommun	110
4.10	Exempel på utbildning av lokala palliativa rådgivningsteam	111
4.10.1	Jönköpings län.....	111
4.11	Utbildning av personal inom den kommunala äldreomsorgen.....	112

4.11.1 Köpings kommun.....	112
4.12 Grundutbildning och påbyggnadsutbildning	113
4.13 Forskning.....	113
4.14 Tillfällig föräldrapenning och närståendepenning.....	114
4.14.1 Tillfällig föräldrapenning.....	114
4.14.2 Närståendepenning.....	115
4.15 Sammanfattande tabell med ekonomiska konsekvenser av kommitténs förslag.....	118
Särskilda yttranden	119
Referenser.....	123
Bilaga 1 Kommittédirektiv	131
Bilaga 2 Sammanfattning av remissvaren på kommitténs delbetänkande	141

Sammanfattning

Kommittén har arbetat öppet och utåtriktat och har utöver litteraturstudier gjort omfattande besök vid olika verksamheter runt om i landet för att inhämta kunskaper och synpunkter på vården från såväl olika professioner som patienter. Kommittén har också anordnat hearings och deltagit i Bok- och biblioteksmässan med välbesökt monter och seminarium under hösten 1999. Kommittén utlyste på mässan en skrivartävling för ungdomar. Kommittén vände sig också till allmänheten med en enkät med frågor om hur de tror att vården i livets slutskede fungerar i dag samt vad de skulle vilja påverka eller ha inflytande över om de själva eller någon närstående skulle bli obotligt sjuk. Endast en av de tre frågorna hade fasta svarsalternativ. Närmare 1500 personer i olika åldrar besvarade enkäten under hösten 1999.

Svaren på en fråga om vad man helst skulle vilja påverka eller ha inflytande över om man själv blir obotligt sjuk fördelade sig huvudsakligen på "Att få välja var jag vill dö" – "helst hemma", "Behandlingen" (smärtlindring, läkemedel), "Bemötandet" (mer respekt och empati). Motsvarande svar på en fråga om vad man skulle vilja påverka eller ha inflytande över om man själv är eller blir närstående till någon som är obotligt sjuk var: "Att mina närstående får välja var vården ska ske" – "helst hemma", "Att jag får vara delaktig i planeringen av vården", "Stöd och avlastning, mindre ansvar för anhöriga".

Under varen 2000 anordnade kommittén sju regionala konferenser och sex öppna hus samt deltog på Sollentunamässan med en monter. Kommittén har även låtit framställa en uppskattad kortversion av videofilmen *Leva tills man dör*. Alla i kommittén har därutöver medverkat i ett stort antal konferenser och seminarier såväl nationellt som internationellt. Ett delbetänkande – *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut* (SOU 2000:06) utsändes

under våren 2000 på informell remiss. Till delbetänkandet framtogs en bilaga – Utveckla kvaliteten i den palliativa vården.

Kommittén har kunnat konstatera att vården i livets slutskede är ett område inom vilket det råder stora brister. Bristerna gäller framförallt medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Forskning och utbildning i palliativ medicin är också svagt utvecklade områden i Sverige. Samtidigt bedrivs på ett förtjänstfullt sätt, på många håll i landet, mycket aktivt utvecklingsarbete. Det finns kunskap och goda lokala exempel, som genom massiva utbildnings- och informationsinsatser kan utgöra bas för en ”ny” samverkan, så att gemensamma mål kan utvecklas och införas i hela landet. Den kunskap som finns i dag måste samordnas för kunskapsbildning och utveckling av den palliativa vården. Ett resurstillskott för bl.a. utbildning och forskning är också nödvändigt.

Kommitténs huvudförslag om att alla människor i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor i hela landet stöds av alla remissinstanser som svarat på kommitténs delbetänkande. Flertalet remissinstanser anser att delbetänkandet på ett förtjänstfullt sätt behandlar svåra och angelägna frågor. De positiva omdömena överväger de kritiska. Såväl remissvaren som synpunkterna från konferenserna samt från allmänheten har legat till grund för kommitténs arbete med slutbetänkandet. Avsikten med kommitténs arbetsätt har varit att bredda den demokratiska processen i samband med det offentliga utredningsväsendet.

Kommittén vill med sitt slutbetänkande lämna förslag om en god vård i livets slutskede. Betänkandet behandlar dock inte alla aspekter som är förknippade med denna vård. Vissa specifika frågor har av tidsskäl inte tagits upp. Hit hör neonatal vård och självmord; två angelägna områden som är förknippade med en lång rad etiska problem. Enligt kommitténs direktiv har heller inte frågor om eutanasi tagits upp. Läkemedelsfrågor och så kallade komplementära behandlingar (alternativmedicin) berörs inte heller då kommittén under hand fått besked om att Socialstyrelsen tar upp dessa frågor i de allmänna riktlinjer för vården i livets slutskede som är under utarbetande.

Vidare har kommittén avstått från att föreskriva hur lagen (1962:381) om allmän försäkring och lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård bör ändras då sådana ändringar medför lagtekniska följdkonsekvenser som kommittén inte har haft möjlighet att överblicka.

En beskrivning av var, av vad och hur vi dör i Sverige ges i kapitel 1. I kapitel 2 behandlas de etiska utgångspunkterna för den samverkan som en god vård i livets slutskede kräver. Kapitel 3 innehåller kommitténs överväganden och förslag till hur vården i livets slutskede kan förbättras. Kostnader och konsekvenser behandlas i kapitel 4.

Summary

The main tasks for the Commission, specified in the terms of reference were:

- to chart and analyse how people experience the care at the end of life and to propose, on basis of the Commission's findings, measures to ensure all terminally ill or dying people a care of a good quality and adequate relief of pain and other symptoms
- to describe ongoing research and developmental work as well as different models for collaboration between health care providers and to suggest solutions for the future palliative care
- to highlight examples of excellent care and reveal shortcomings in the health care system and propose how to encounter these shortcomings and to consider how to enhance the individuals' influence on their own care e.g. through living wills or advance directives
- to propose how to ensure that health professionals be trained and supported in providing medical, nursing and psychological care according to the highest possible standards for any terminally ill or dying person in a coordinated teamwork.
- In the terms of reference government stressed that the Commission was not to deal with euthanasia.

This report contains the Commission's considerations and proposals referring to a mid way report (Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut SOU 2000:6).

The latter has been sent out for views to a great number of authorities, organizations and institutions during the spring of 2000.

The Commission has carried out its work in an open-minded way with many out-reaching activities.

This report provides among other things an account of the situation for dying people and their next of kin. There are many different models and organizations for palliative care in different

parts of the country. Some of them are excellent but such care is not available to all people in need of it.

The Commission has not recommended a specified organizational model. Instead it has formulated an ethical basis and standards for the good quality care from the patient's point of view. One important principle is to enhance patients' influence and allow the patient to choose whether he/she wants his/her care in an institution or at home. The care should be given with respect for the equal value of all people and dignity of the individual. The basis of palliative care is a multiprofessional team, consisting of – at a minimum – a physician and a nurse. But other professionals must be available for consultation when needed. The team must be available 24 hours a day even on very short notice. Important issues highlighted in this report are the need for collaboration between health care providers, education and supervision of staff and research.

The Commission proposes that palliative care should be improved and available on equal terms for all people needing it. The care should be evaluated by The National Board of Health and Welfare within a five year period of time.

Författningsförslag

Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Härigenom föreskrivs att 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

2 a §

Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt

1. vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. *Om patienten på grund av sitt fysiska eller psykiska tillstånd saknar förmåga att ta ställning till vården och behandlingen skall hans eller hennes tidigare avgivna kända viljeytringar respekteras. Tidigare uttalade önskemål får dock frångås om det finns grundad anledning anta att patienten skulle ha haft en annan inställning i den aktuella situationen.*

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården skall, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

Förslag till lag om ändring i lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område

Härigenom föreskrivs att 2 kap. 1 § lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område skall ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen skall utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient skall ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten skall visas omtanke och respekt.

Föreslagen lydelse

Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen skall utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. En patient skall ges sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav. Vården skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Patienten skall visas omtanke och respekt. *Om patienten på grund av sitt fysiska eller psykiska tillstånd saknar förmåga att ta ställning till vården och behandlingen skall hans eller hennes tidigare avgivna, kända viljeyttringar respekteras. Tidigare uttalade öns får dock frångås om det finns grundad anledning anta att patienten skulle ha haft en annan inställning i den aktuella situationen.*

Författningskommentar

Förslaget till ändring i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Paragrafens andra stycke har fått ny lydelse genom ett tillägg rörande den betydelse som skall tillmätas patientens tidigare viljeyttringar, i situationer där patienten på grund av sitt fysiska eller psykiska tillstånd saknar förmåga att med rättslig verkan utöva något direkt inflytande över vården och behandlingen. Genom tillägget bekräftas vad som redan anses gälla i dessa situationer, dvs. att patienten så långt möjligt skall vårdas i enlighet med de önskemål han eller hon har gett uttryck för – skriftligen, muntligen eller på annat sätt – medan beslutskompetens förelåg. Liksom i andra vårdsituationer är patientens möjligheter att på detta sätt kräva viss behandling tämligen begränsade. Den behandling som ges måste således vara förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet. Hälso- och sjukvårdens resurser samt behovet av prioriteringar utgör också faktorer av betydelse i sammanhanget. Det krav på respekt för självbestämmande och integritet, vilket framgår av paragrafens första stycke punkten 2, kvarstår å andra sidan även när patienten inte längre kan delta i något samråd eller på annat sätt bevaka sina intressen. Eventuella önskemål om att slippa viss behandling skall således normalt respekteras.

Det kan emellertid föreligga omständigheter som medför att patientens tidigare viljeyttringar inte framstår som tillämpliga i den aktuella situationen. Så kan exempelvis vara fallet med uttalanden eller skriftliga förordnanden som avgivits lång tid före den aktuella vårdsituationen, utan vetskap om de förhållanden som kännetecknar densamma. Patienten har kanske i senare samtal med närstående eller personal gett uttryck för ett ändrat synsätt, utan att tydligt ha återkallat ett upprättat skriftligt dokument. Framsteg inom den medicinska vetenskapen kan också medföra att patienten skulle kunna antas ha en annan inställning än den han eller hon tidigare gett uttryck för, t.ex. när skador och sjukdomstillstånd som tidigare varit svårbehandlade eller gravt invalidiserande genom nya behandlingsmöjligheter kommit att uppfattas som mindre allvarliga. Både den medicinska verksamheten och den enskilda människans förhållningssätt till frågor rörande sjukdom och livskvalitet kan betraktas som kontinuerligt pågående utvecklingsprocesser. Det bör därför finnas utrymme för att frångå patientens tidigare viljeyttringar, när det finns goda skäl för ett antagande om att han eller

hon skulle ha haft en annan inställning i den aktuella vårdsituationen. Föreligger inte sådana skäl skall patientens viljeyttringar i princip anses bindande.

En förutsättning för att patientens tidigare viljeyttringar skall kunna beaktas är dock att de på något sätt kommit till hälso- och sjukvårdspersonalens kännedom. Patientens uttalade önskemål rörande vården bör antecknas i journalen, men det kan också finnas skriftliga viljeyttringar från patienten själv eller tillförlitlig information från de närstående. Det bör ankomma på den närmaste ansvariga hälso- och sjukvårdspersonalen att i rimlig utsträckning försöka utröna den icke beslutsförmögna patientens vilja, t.ex. genom samtal med närstående.

Förslaget till ändring i 2 kap. 1 § lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område

Paragrafen har ändrats genom ett tillägg rörande den betydelse som skall tillmätas patientens tidigare viljeyttringar, i situationer där patienten saknar förmåga att med rättslig verkan utöva något direkt inflytande över vården och behandlingen. Tillägget är detsamma som föreslås infört i 2 a § hälso- och sjukvårdslagen. Dess närmare innebörd anges i kommentaren till nämnda bestämmelse.

Förslag till lag om ändring i lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård

Härigenom föreskrivs att 10 § lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård skall ha följande lydelse

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

10 §

En kommun har betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter vid enheter för somatisk akutsjukvård eller geriatrisk vård inom landstingets hälso- och sjukvård. Medicinskt färdigbehandlad är en patient som är intagen på en sådan enhet men inte längre behöver den medicinska vård som ges vid enheten eller vid annan enhet inom landstingets hälso- och sjukvård där det bedrivs vård som kommunen inte har betalningsansvar för.

Fråga om en patient är medicinskt färdigbehandlad avgörs av ansvarig läkare.

En kommun har betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter vid enheter för somatisk akutsjukvård eller geriatrisk vård inom landstingets hälso- och sjukvård. Medicinskt färdigbehandlad är en patient som är intagen på en sådan enhet men inte längre behöver den medicinska vård som ges vid enheten eller vid annan enhet inom landstingets hälso- och sjukvård där det bedrivs vård som kommunen inte har betalningsansvar för. *En patient som i livets slutskede är i behov av palliativ vård skall dock inte anses medicinskt färdigbehandlad.*

Fråga om en patient är medicinskt färdigbehandlad avgörs av ansvarig läkare.

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

1.1 Vi lever allt längre

Sverige har aldrig tidigare haft så låg barnadödlighet och så hög medellivslängd och heller aldrig har så många levt friska i så hög ålder som i dag. Barnadödligheten, som i Sverige är lägst i världen, halverades mellan åren 1975 och 1995. I dag utgör barnadödligheten under det första levnadsåret i Sverige 0,3 procent. Mellan åren 1975 och 1995 ökade medellivslängden med fyra år för både män och kvinnor. Medellivslängden var 1999 81,9 år för kvinnor och 77,1 år för män. Mer än hälften av dem som dör i dag är över 80 år. Nittio procent av alla som dör årligen är ålderspensionärer.

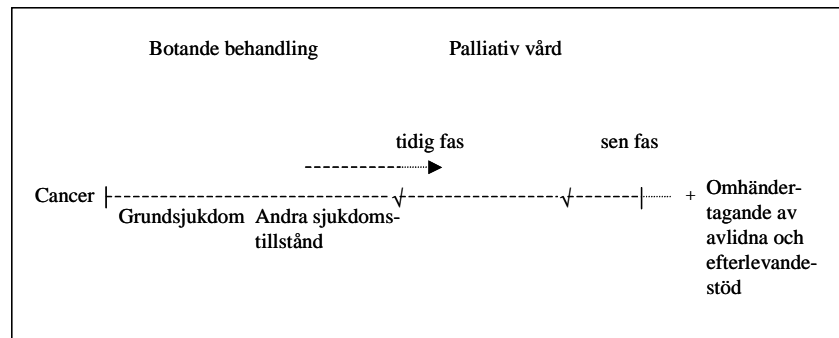
1.1.1 När börjar livets slut?

Man brukar ibland skilja på tre olika betydelser i begreppet "att dö" – själva döendet, händelsen död och tillståndet död. Döendet kan ses som en process som ibland är mycket kort och rör sig om timmar till dagar. Processen är alltid tidsbegränsad men det kan vara svårt att avgöra när döendet börjar.

1.1.2 En tidig och en sen fas

Kommittén har anslutit sig till Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård (se kapitel 3 under punkt 3.1.2). Denna innehåller dock inte någon tidsmässig bestämning av den palliativa vården. Palliativ vård inbegriper vanligen en tidig fas, som tidsmässigt är lång och en sen fas, som är kort och omfattar dagar, veckor eller någon månad. Typexemplet utgör cancer, där den tidiga fasen vid bl.a. bröst- och prostatacancer kan omfatta flera år (trots tumörspridning) medan den sena fasen omfattar en mycket

kort tid och rör sig om veckor till månader. Vid andra sjukdomar såsom demens, hjärt- och lungsjukdomar kan det vara svårare att avgränsa brytpunkten mellan en tidig och sen palliativ fas. Men symtomen som döende människor drabbas av i slutfasen, oavsett vilken grundsjukdom de lider av, är i stort sett desamma. Som exempel kan nämnas ångest, nedstämdhet, smärta, illamående, orkeslöshet, hosta, förstoppning, diarré och muntorrhet. Alla dessa symtom kräver behandling och utvärdering var för sig. Även om kommittén i föreliggande utredning har begränsat sig till den palliativa vårdens sena fas vill kommittén understryka vikten av att den palliativa vårdfilosofin skall genomsyra all vård i livets slutskede.



1.1.3 Svårt att fastställa brytpunkten

Att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från botande till lindrande vård med målet att varken förkorta eller förlänga livet är inte ett lätt beslut för läkaren. En orsak till att det kan vara svårt att fastställa när slutet närmar sig kan vara att vårdpersonal är så inskolade på att rädda liv att insikten om att så inte kan ske känns som ett misslyckande. Därför kan även personal och närstående ha olika uppfattningar om när slutet närmar sig. En ökad öppenhet skulle kunna stärka patienternas självbestämmande och även ge närstående en möjlighet till förberedelse inför det kommande sorgearbetet.

Studier som handlar om svårigheten att förutsäga allvarliga sjukdomars förlopp har visat att olika yrkesgrupper inom vården baserar sin prognos på olika företeelser. Det är således viktigt att det bakom beslut att avstå från eller sätta in olika behandlingar finns en adekvat medicinsk bedömning och att olika personalgrupper talar

med varandra om det man iakttar och vet. En samlad bedömning kan sannolikt medföra säkrare prognoser.

1.2 Var dör vi?

1.2.1 Allt färre dör på sjukhus

Enligt uppgifter från Socialstyrelsens register över dödsorsaker dog 94 726 personer i Sverige år 1999. Andelen personer som dör varje år har i stort sett varit oförändrad de senaste 10 åren.

Tidigare dog de flesta människor på akutsjukhus. I Socialstyrelsens underlag till vårdprogram år 1989 uppgavs att 90 procent av dödsfallen skedde på sjukhus eller annan institution, dvs. på sådana institutioner som i dag betecknas som särskilda boendeformer. Under senare år har det således skett en förskjutning av dödsplats från sjukhus till särskilda boendeformer och det egna hemmet. Minskningen av antalet sjukhusplatser och utbyggnaden av olika former av vård i hemmet pekar på att allt fler människor kommer att dö i det egna hemmet. En kartläggning av dödsplats som Landstingsförbundet genomfört i samarbete med Statistiska centralbyrån där statistiken är hämtad ur Socialstyrelsens dödsorsaksregister från år 1996 visar att

- 42 % dog på sjukhus (variation 25–59 %; Kronoberg och Sörmland)
- 31 % dog inom särskilda boendeformer (variation 15–41 %; Uppsala och Jämtland)
- 20 % dog i eget hem (variation 10–30 %; Västerbotten och Östergötland)
- 7 % dog på okänd ort; dvs. dödsplats framgår inte av statistiken.

1.2.2 Stora regionala skillnader

Det finns stora regionala skillnader beträffande var människor avlider. Landstingsförbundet fann i sin studie inte några tydliga samband mellan variationen gällande dödsplats och tillgången på sjukhusresurser eller särskilda boendeformer. Skillnaderna kan bero på flera olika faktorer.

I landstinget i Östergötland där man har en heltäckande organisation för avancerad sjukvård i hemmet har man funnit ett samband mellan utbyggnaden av denna och andelen personer som väljer att

vårdas i det egna hemmet till livets slut. En studie av situationen i Stockholms län mellan åren 1991 och 1996 visar att andelen personer som avlidit på sjukhus i det närmaste har halverats medan andelen patienter som dött i sitt eget hem har fördubblats. Under de aktuella åren har det inte skett någon förskjutning i sjukdomspanoramats. Även inom Stockholms län förekommer det geografiska skillnader gällande dödsplats. Som exempel kan nämnas att 24 procent dog i det egna hemmet i Stockholms södra delar mot 13,9 procent i länets norra delar. Om andelen invandrare, som är högre i de södra delarna, eller andra förhållanden kan förklara skillnaderna, är ännu inte klarlagt.

I detta sammanhang kan det vara på sin plats att påpeka att platsen där människor dör och var de vårdas i livets slutskede inte alltid är identisk. Människor som dör på sjukhus kan ha vårdats hemma eller inom särskilda boendeformer fram till de sista dagarna före dödsfallet.

1.3 Var vill vi dö?

Under hösten 1999 besvarade närmare 1500 människor en enkät som kommittén om vård i livets slutskede delade ut till allmänheten. På frågan om vad man skulle vilja påverka eller ha inflytande över om man själv blev obotligt sjuk var det vanligaste svaret: "Att få välja var jag vill vårdas och dö" – "helst hemma". Att hälften av dem som besvarade enkäten ansåg att valfriheten var viktigast måste ses som en hög svarsfrekvens eftersom enkäten inte innehöll fasta svarsalternativ.

1.3.1 Människor ändrar inställning

Frågor till allmänheten måste dock ses som hypotetiska. Friska personer har svårt att ta ställning. För dem som befinner sig i livets slutskede kan svaret bero på närståendes inställning och på de alternativ/resurser som står till buds. Det förekommer också att människor som fått välja olika alternativa vårdformer ändrar inställning mer än en gång under sjukdomens förlopp. Det förekommer även att människor som valt att vårdas hemma vill komma in på sjukhus den sista tiden därför att de själva känner sig otrygga eller för att de närstående inte orkar fullt ut.

1.3.2 Fungerande stödsystem behövs

För att patienter och deras närstående ska våga och orka med en vård i hemmet är det viktigt med ett fungerande stödsystem. Som exempel på ett väl fungerande stödsystem kan nämnas den sjukhusanknutna hemsjukvården i Motala som var först i sitt slag i landet. Inom denna följdes 179 döende cancerpatienter (varav 20 saknade anhöriga). Efter dödsfallet skickades en enkät till anhöriga med frågor om trygghet, hjälp, omvårdnad, smärtlindring och det stöd som anhöriga fått. Enkäten visade att 99 procent av de anhöriga skulle välja samma vårdform om det blev aktuellt igen. Stödsystem kan t.ex. utgöras av sjukhus- eller primärvårdsanknuten hemsjukvård, palliativa konsult- eller resursteam med tillgänglighet dygnet runt.

1.3.3 Vården hemma kan avbrytas av psykosociala faktorer

Två års erfarenhet av palliativ, primärvårdsanknuten, hemsjukvård i Sollentuna kommun visar att det är viktigt med ett fungerande stödsystem för att patienter och deras närstående skall våga och orka med vård i hemmet. Den övervägande delen av patienterna hade cancersjukdomar, men även patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom, hjärtsvikt och neurologiska sjukdomar vårdades hemma. Avlastningsplatser fanns att tillgå såväl på hospice som på ett geriatriskt sjukhus med psykosocialt stöd till patienter och deras närstående. Av de patienter som var anslutna till hemsjukvården dog 59 procent av de 151 patienterna som vårdades under den aktuella två års perioden. När det gäller patienter som dog på hospice var stödet från de anhöriga svagare än för dem som dog hemma. Det var fyra gånger så vanligt att patienter med svagt socialt stöd, dvs. avsaknad av familj, anhöriga eller vänner avslutade sina dagar på hospice jämfört med patienter inom hemsjukvården.

1.4 Får vi välja var vi vill dö?

I den förra statliga utredningens förslag till bättre vård i livets slutskede (SOU 1979:59) 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 underlag till vårdprogram vid vård i livets slutskede anges följande:

Även om många vill stanna i sina hem till livets slut så är det viktigt att beakta de behov, krav och problem som kan uppstå vid vård i hemmet, men framförallt att varje enskild människa borde, om hon ges valmöjlighet, få välja var hon vill dö.

Vidare står följande uttalande i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering:

Även om patienten bedömts som medicinskt färdigbehandlad bör han eller 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 det särskilda boendet, bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten kunna bistå denna önskan. Flyttningar från det egna hemmet och det särskilda boendet till sjukhus bör endast erbjudas om sjukvården bedöms medföra ökad livskvalitet för patienterna.

I föreskrifterna ställs krav på individuell vårdplanering och en samverkan mellan olika parter som ger vård och omsorg.

Även prioriteringsutredningen (SOU 1995:5) 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".

1.4.1 Är det organisationen som styr var människor dör?

På många håll i landet respekteras patienternas val av vårdform, men det sker långt ifrån alltid och valmöjligheten är beroende på var människor bor. Som exempel kan nämnas en studie i Stockholms län mellan åren 1991 och 1996. Den visar att det inte förefaller att finnas någon valfrihet för var människor får vårdas inom Stockholmsregionen. Det är organisatoriska faktorer som styr.

I Socialstyrelsens rapport, "Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut", i vilken exempel ges av förhållanden för döende i sex kommuner, anges följande:

För de flesta patienter hade någon form av vårdplanering genomförts före inflyttning från eget hem till en särskild boendeform i samband med en sjukhusvistelse då det blev tydligt att de inte

skulle kunna klara sig hemma. Flera anhöriga uppgav att de känt att besluten blev fattade "över huvudet" på dem.

I studien beskrev en anhörig vårdplaneringen mer som en ekonomisk förhandling än en diskussion om vad som var bäst för patienten. För de flesta av de anhöriga hade dock utfallet till slut blivit gott, även om känslan av delaktighet saknades.

I Socialstyrelsens rapport "Inför döden" (Äldreuppdraget 1998:14) visar resultaten av intervjuer med personal och anhöriga att val av plats och vårdform i livets slutskede inte i första hand styrs av den sjukes önskemål, utan snarare en mängd andra faktorer, den gamles hälsa och sjukdomsförlopp och det sociala nätverket kring patienten.

Kommittén konstaterar att tidigare framlagda förslag om valfrihet inte har förverkligats för alla som befinner sig i livets slutskede. Kommittén framlägger därför nya och mer utvecklade förslag för att människor i livets slutskede skall kunna välja var de vill dö.

1.5 Av vad dör vi?

Registret över dödsorsaker visar att hjärt- och kärlsjukdomar står för över hälften av dödsorsakerna medan tumörsjukdomar står för knappt en fjärdedel. Därefter följer sjukdomar i andningsorganen, skador och förgiftningar och sjukdomar i matsmältningsorganen.

Dödsfall i cancer ökar beroende på att medellivslängden i befolkningen ökar. Det betyder att ju längre man lever desto större är risken att man drabbas av en cancersjukdom.

Av statistiken framgår inte hur många som till följd av hög ålder avlider av en icke definierbar sjukdom i ett eller flera organ då organismen som helhet inte längre är funktionsduglig.

År 1997 obducerades endast 18 procent av dödsfallen, vilket innebär en stor osäkerhet i dödsorsaksstatistiken. Den medicinska utvecklingen har medfört att allt fler personer med cancersjukdomar har kunnat botas. Men det finns en stor variation i överlevnad beroende på arten av cancer och sjukdomens förlopp.

Uppgifterna om hur många som dör i cancer är osäkra eftersom det i dag utförs så få obduktioner som ger information om den person som en gång fått diagnosen cancer verkligen dog i sin cancer eller i någon annan sjukdom

1.6 Hur dör vi?

I dag beräknas majoriteten (ca 80 %) av dem som dör dö den långsamma döden. Trots detta är kunskaperna mycket bristfälliga om hur människors sista tid gestaltar sig och vilken vård de får. Dödsfall kan föregås av vitt skilda förlopp. Det är således svårt att förmedla en helhetsbild av vården i livets slutskede.

Personer som dör hastigt till exempel. p.g.a. akut hjärtinfarkt eller olycksfall i trafiken omfattas inte av den palliativa vården, men det är viktigt att personalen visar ett palliativt förhållningssätt till de närståendes behov.

1.7 Smärta och lidande

Lidandet i form av smärta i livets slutskede omfattar inte bara den fysiska smärtan, utan även av "smärta" i form av psykiskt-, socialt- och existentiellt/andligt lidande.

1.7.1 Äldre – en utsatt grupp

Studier visar att fysisk smärta är vanlig hos boende bl.a. på sjukhem och att noteringar om patienters smärta ofta saknas i journalhandlingarna. Detta gäller inte minst smärta vid demenssjukdomar.

1.7.2 Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet

Personer med demenssjukdomar är en grupp som kräver särskild uppmärksamhet – inte minst i livets slutskede. Det finns t.ex. studier som pekar på att patienter med oro, aggressivitet, vandrings- och skrikbeteende kan ha smärta. Tyvärr är det vanligt att sådant s.k. störande beteende tolkas som en normal utveckling av sjukdomen. Behandlingen blir då lugnande mediciner som ofta har motsatt effekt dvs. gör de sjuka ännu mer oroliga. Detta är inte acceptabelt.

Studier av sjukhem som Socialstyrelsen utfört under många år efter den s.k. Ädelreformen visar att majoriteten av de boende som vistas på sjukhem enligt personalens bedömningar är dementa och mer än hälften av dem har inte utretts av läkare. Studierna visar också att de boendes fysiska och mentala förmågor har försämrats

samtidigt som tillgången på sjuksköterskor har minskat och de boende har mycket liten kontakt med läkare.

Upp till 20 procent av dem som uppvisar ett dement beteende uppskattas lida av en falsk demens. Att tidigt diagnostisera en demenssjukdom är av största vikt för såväl omvårdnaden som behandlingen. Det finns mediciner som endast i ett tidigt skede av sjukdomen kan bromsa dess förlopp.

Kommittén konstaterar att smärta hos äldre idag kan behandlas effektivt. Men förutsättningarna för att nå ett gott resultat kräver kunskaper och en individuellt anpassad behandling.

1.7.3 Den fysiska smärtan

I flera studier påpekas att fysisk smärta i samband med svår sjukdom ofta är underbehandlad, att morfinpreparat används för lite och fel och att s.k. neurogen smärta inte uppmärksammas. Enligt sakkunniga inom området kan 90 procent av alla patienter med smärta bli smärtfria om kunskap finns hos den patientansvarige läkaren. De resterande 10 procenten patienter bör remitteras till en specialist. En slutsats av detta är att kunskaper finns men tas inte alltid till vara i praktiken. Fysisk smärta är ett symtom som fått stor uppmärksamhet, framförallt inom cancervården. Trots detta är smärta vanligt förekommande även vid andra diagnoser. Som exempel kan nämnas vid stroke (slaganfall), hjärt- och lungsjukdomar och vid neurologiska sjukdomar.

1.7.4 Det psykiska och sociala lidandet

Till den psykiska dimensionen av lidande hör förnekande, oro, ångest, sorg, vrede, depression och uppgivenhet. Dessa känslor kan växla mellan känslor av hopp, en vilja att leva och en önskan om att få dö. Många gör gällande att rädslan inför döden inte är lika stark som rädslan inför vägen dit.

Det sociala lidandet handlar om att förlora de roller som man haft i livet. Till exempel förlusten av make-, makaroll eller yrkesroll. Till det sociala lidandet hör även att behöva skiljas från vänner och närstående. Frågor väcks om hur de ska klara sig emotionellt eller ekonomiskt för att leva vidare utan den döde. Döende människor upplever ofta rädslor över att tappa kontroll över sin kropp och sin livssituation. Sviktande kroppskrafter, trötthet och föränd-

rat utseende kan göra att de inte vill träffa vänner och bekanta och t.o.m. avstår från permission om vården sker på sjukhus av rädsla för att behöva konfronteras med t.ex. grannar.

1.7.5 Det existentiella och andliga lidandet

Det existentiella och andliga lidandet ligger nära varandra och handlar om de stora livsfrågorna som väcker tankar om livets mening, guds existens och ett eventuellt liv efter döden. Hit hör även frågor om framgång och misslyckanden samt försummelser och missade chanser under livet. Man kan ångra både det man gjort och det man inte gjort.

Studier visar att de andliga och existentiella behoven är försummade. Sådana studier återfinns bl.a. inom omvårdnadsforskningen. I allmänhet undviker personal inom vård och omsorg frågor kring dessa behov. Detta trots att WHO betonar att de är en integrerad del av den palliativa vården. Även av Socialstyrelsens underlag till vårdprogram framgår att vården ska beakta och stödja patienternas andliga och existentiella behov. Det är viktigt med kunskap och förståelse för lidandets olika dimensioner samt en förmåga att lyssna och bemöta de döendes känslouttryck så att de kan leva så smärtfritt som möjligt ända fram till sin död.

1.7.6 Andra svåra symtom

Döende människor drabbas ofta av en lång rad av symtom. Även krisreaktioner med inslag av ångest och depression kan förekomma. Alla dessa symtom kräver behandling var för sig för att patienter i livets slutskede ska uppnå bästa möjliga livskvalitet. Behandlingen måste även bygga på en målanalys där nytta och biverkningar sammanvägs för att sedan utvärderas.

1.8 Mötet med döden

Hur möter människor döden på sjukhus, inom särskilda boendeformer och hemma? Har platsen någon betydelse för hur livet gestaltar sig i livets slutskede? Något generellt svar på dessa frågor kan inte ges då ingående kunskaper om innehållet i vården vid olika dödsplatser saknas.

1.8.1 Platser där man möter döden

Socialstyrelsens rapport "Inför döden" visar följande:

På sjukhuset fanns mest kunskap och resurser att snabbt häva smärttillstånd. Den medicinska insatsnivån var hög och tryggheten att få god vård var stor. De äldres autonomi beskrevs dock som särskilt utsatt i en sjukhusmiljö. Anhöriga saknade också information från och en dialog med sjukvårdspersonalen.

Inom de särskilda boendeformerna hade de äldre ofta bott längre tider. Där fanns en välkänd miljö och en annan trygghet än på sjukhusen. Omvårdnaden beskrevs ofta som präglad av omtänksamhet. Den medicinska insatsnivån var i regel låg med sämre kunskap om medicinering och tillgång till medicinskt högutbildad personal. Ofta var dödsfallen väntade och lugna. Men problem uppstod ofta när komplikationer tillstötte. Ökade behov av medicinska insatser framtvängde en färd till närmaste sjukhus och ett abrupt insteg i en främmande miljö för både döende och anhöriga. Det sista dygnet kunde bli kaotiskt i stället för en död i stillhet.

Det ordinära hemmet var den plats där de äldres autonomi kunde bevaras och bevakas in i det längsta. Vård i hemmet ökade den döendes och anhörigas beroende av äldreomsorgens organisation. Innehållet i omvårdnaden varierade mellan hem i kommuner där det fanns sjukhusanknuten hemsjukvård och kommuner utan sådan vård. I kommuner där det saknades tillgång till ett mångprofessionellt arbetslag beskrevs stora problem när det gällde samverkan mellan olika omvårdnadsgivande parter.

Så kallad "dubbelvård" förekom där palliativt inriktad omvårdnad gavs parallellt med att läkarföreskrifter om rehabiliterande åtgärder följdes. Enligt personalen förekom onödiga och ibland plågsamma medicinska insatser för döende "för de anhörigas skull".

Många bland personalen saknade adekvat utbildning för att vårda döende. Detta gällde särskilt personal inom hemtjänsten. Denna personalgrupp fick också minst stöd från sin arbetsledning.

Socialstyrelsens studie visade att många döende flyttades mellan olika miljöer de sista dagarna i livet.

1.8.2 Om döden talar man inte

Gemensamt för de olika platserna som de äldre vårdades på var att vårdpersonalen sällan talade om döden. Ofta saknades också riktlinjer för det psykosociala omhändertagandet av döende och närstående.

Organiserad handledning, med utomstående handledare för samtliga i personalgruppen, fanns inte på någon arbetsplats. På ett par arbetsplatser erbjöds personalen samtalskontakt med präst eller diakonissa.

Uppföljande samtal efter dödsfallet med anhöriga saknades på de flesta håll. Många anhöriga levde med frågor som de inte fått besvarade t.ex. vilka läkemedel den äldre fått, om någon personal varit närvarande i dödsögonblicket eller vilken dödsorsaken var.

1.9 Den sista tiden

I Socialstyrelsens rapport "Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut" framkommer att någon form av vårdplanering hade genomförts vid flyttning av patienter från det egna hemmet till kommunernas särskilda boendeformer. Men för de patienter som skickats från en sådan boendeform till sjukhus hade det i inget fall gjorts en ny vårdplanering. Många äldre kom till sjukhus med knapphändiga uppgifter från primärvården och den kommunala vården.

Sjukvården karaktäriserades av många korta värdepisoder på akutsjukhus under det sista levnadsåret. För patienter som kom från eget eller kommunalt boende var två till tre dagars sjukhusvård i samband med t.ex. slaganfall eller hjärtinfarkt inte ovanligt. En genomgång av patientjournalerna väckte frågan hos dem som genomförde studien om vårdkedjan kunde ha blivit mer stabil och de akuta besöken färre om planeringen vid utskrivningen från sjukhusen hade varit bättre?

1.9.1 En mörk bild av situationen vid särskilda boendeformer

Vårdpersonal har i rapporter och samtal med kommittén förmedlat en mörk bild av situationen vid de särskilda boendeformerna i kommunerna. Bl.a. har det uppgivits att det inte är ovanligt att personal, genom sin erfarenhetskunskap, lägger märke till att en person successivt försämras i sitt hälsotillstånd. Men man talar inte om detta för varandra, för personen i fråga eller för anhöriga. Först när

något dramatiskt tillstöter tillkallas läkare. Får man inte kontakt med läkare (framförallt under kvälls- och nattetid) skickas personen med ambulans till sjukhus. En resa som kan röra sig om många mil. En akut transport till sjukhuset kan också föranledas av att den tillkallade läkaren inte känner personen. Detta kan också ske på begäran av anhörig som inte har förberett sig på utgången av den närståendes sjukdom. På sjukhuset blir personen akut omhändertagen, men skickas ofta tillbaka inom ett eller ett par dygn såsom medicinskt färdigbehandlad för att sedan dö en kort tid därefter. Ibland kan sådana transporter vara motiverade, men många gånger skulle de kunna förhindras om det vid de särskilda boendeformerna fanns bättre utbildad personal och framförallt en fast knuten läkare som svarar för planering och samordning av vården för den enskilde.

Att komma till en ny främmande miljö kan för patienter i livets slutskede upplevas som en stor påfrestning.

1.10 Vad är en värdig vård?

Döden är en del av livet. De som lämnar livet borde få samma uppmärksamhet och kärleksfulla vård som de som träder in i det. I båda fallen behöver människan bli hjälpt, sedd och bekräftad. Så är det emellertid inte alltid i dag. Det visar resultatet av flera studier som kommittén har tagit del av.

Ett värdigt avsked från livet bör enligt riksdagens prioriteringsbeslut vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. Som en följd av beslutet har hälso- och sjukvårdslagen fr.o.m. år 1997 kompletterats så att grundläggande etiska principer återspeglas i lagtexten:

Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (HSL 2 §, 2:a stycket).

I regeringens proposition 1997/98:113, Nationell handlingsplan för äldrepolitiken, anges bl.a.

att äldre skall få avsluta livet med värdighet och i frid. Vården i livets slutskede skall vara av hög kvalitet. Lindring av smärta och andra obehag, kärleksfull omvårdnad och fridfull miljö är viktiga inslag. Hjälpen skall finnas där man är, ingen skall behöva flytta

mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen skall behöva dö ensam.

Det är emellertid inte lätt att på ett enkelt sätt klargöra innehållet i begreppet "värdig vård". En värdig vård kan med utgångspunkt från WHO:s definition av palliativ vård omfatta fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter ur den enskildes perspektiv. Vad som upplevs som värdigt kan således variera från individ till individ och kan dessutom variera över tid.

1.10.1 Patienter och närstående utgör en enhet ur vårdsynpunkt

För att den palliativa vården ska kunna utvecklas är det av vikt att veta under vilka omständigheter människor dör. Även närståendes situation när det gäller information och delaktighet är av avgörande betydelse för deras fortsatta sorgearbete och hälsa. I den palliativa vården måste patienten och dess närstående betraktas som en enhet ur vårdsynpunkt. Ibland kan stödet till de närstående vara mest angeläget och det som kan ge det bästa stödet till den sjuke.

1.10.2 God vård kan vara att inte behöva dö i ensamhet

Vid intervjuer med vårdpersonal om vad de anser vara en värdig död betonas i allmänhet "att inte behöva dö ensam".

Det bör dock beaktas att personal, anhöriga och patienten själv kan ha olika åsikter om vad som är värdigt i det enskilda fallet. Ibland hävdas det att personal har en idealiserad föreställning om en värdig död till vilken patienten måste anpassa sig.

Det kan dock anses som en allmän uppfattning att ingen ska behöva dö ensam, utom de som uttryckligen önskat detta och en sådan önskan bör respekteras.

Hur vanligt är det att människor har en närstående eller personal vid sin sida under sin sista tid och/eller under dödsögonblicket? Frågan belyses i ett antal studier, men kan inte ges ett säkert svar. I stället för att fråga om hur många som dör ensamma borde man, enligt Rinell Hermansson, fråga om hur många som hade besök under sin sista levnadsdag. Det är nämligen inte ovanligt att döende personer har haft besök strax före dödsfallet eller t.o.m. under det, men att anhöriga tillfälligt avlägsnat sig från patientrummet då den

döende "passat på att dö" – något som kan ge anhöriga svåra samvetsförebärrelser och som måste bemötas på ett sakligt och tröstande sätt.

En jämförelse mellan de olika vårdformerna visade att sjukhus var den plats där det var mest ovanligt att s.k. extravak sattes in hos patienter som inte hade anhöriga hos sig.

1.10.3 Människor kan ha olika mål även vid livets slut

Till en värdig vård hör att försöka tillmötesgå individuella önsningar utifrån vilket mål människor har för sin återstående livstid. För en del personer kan det vara av värde att få ordna upp olika praktiska angelägenheter eller att fullgöra viktiga förpliktelser. För andra att kanske få resa till sommarstället en allra sista gång.

Till en värdig död hör även ett värdigt omhändertagande av kroppen efter dödsfallet och omtanke om de anhöriga efter dödsfallet.

1.10.4 Framtiden en utmaning

Data från Sverige och andra länder med ett likartat sjukvårdssystem visar att en betydande andel av sjukvårdens totala resurser går åt för vård under människors allra sista levnadsår.

Att samhällets kostnader för det sista levnadsåret kommer att öka oavsett vilken vårdform människor vårdas i har en naturlig orsak då andelen mycket gamla inom befolkningen beräknas öka mycket kraftigt framöver. Detta enligt den statliga hälso- och sjukvårdsutredningen, HSU 2000 (SOU 1996:163), som hade till uppgift att kartlägga hälso- och sjukvårdens framtida behov och resurser.

Som exempel kan anger utredningen att antalet personer över 85 år kommer att öka med 70 000, det vill säga 40 procent, till år 2010. Därmed kommer de som är över 85 år att öka sin andel av äldreomsorgens kostnader från 49 procent till 58 procent och antalet personer med medelsvåra till svåra demenssjukdomar kommer att öka

från 100 000 till 300 000 till år 2010. Det sista levnadsåret svarar i dag för 18 procent av kommunernas äldreomsorgskostnader. Motsvarande siffra för vården av demenssjuka är 40 procent. Antalet dödsfall beräknas öka med 7,6 procent till år 2010. Befolkningsutvecklingen kommer således att ställa stora krav på den framtida äldreomsorgen i allmänhet och på vården i livets slutskede i synnerhet

2 Etiken som grund och utgångspunkt

En av utredningens huvuduppgifter är att undersöka hur olika människors behov av god vård och adekvat symtomlindring i livets slutskede kan säkerställas. Utredningens uppdrag är att närmare belysa sambandet mellan patienters behov, de närståendes önskemål samt personalens kompetens att behandla och vårda. I detta kapitel behandlas de etiska utgångspunkterna för den samverkan som en god vård i livets slutskede kräver.

Kommittén har funnit goda förebilder i en rad statliga utredningar som har publicerats sedan början av 1980-talet. Bland dessa betänkanden intar följande en framskjuten plats:

- *Dödsbegreppet* (SOU 1984:79),
- *Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter* (SOU 1989:98),
- *Kroppen efter döden* (SOU 1992:16),
- *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5).

Även huvudbetänkandet *I livets slutskede* (SOU 1979:59) från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS) berör etiska frågor men utan att ge betänkandet en systematisk etisk bas.

Etikens roll i denna utredning kan alltså bygga på en redan påbörjad tradition av etiska överväganden i statliga utredningar med medicinsk anknytning. Kommitténs utförliga samtal om etiska frågor speglas i detta kapitel.

2.1 Etikens begrepp och inriktning

De båda termerna *etik* och *moral* väcker föreställningar om gott och ont, rätt och fel, värderingar och normer. Med *etik* – ett ursprungligen grekiskt ord – avses i denna utredning läran om moral

eller moralens teori. *Moral* – ett ursprungligen latinskt ord – syftar till människans konkreta handlande. Satserna ”man skall inte lösa konflikter med våld” eller ”den patient som har det mest akuta behovet skall i första hand få hjälp” är värdeomdömen som skall förverkligas av motsvarande handlingar. Meningen med etiska insikter är att de skall åtföljas av moraliska insatser.

Den snabba utvecklingen inom medicinsk teknologi har skapat en mängd konfliktsituationer där en etik som är *normativ*, dvs. vägledande, har blivit oumbärlig. Varje medicinskt beslut har en normativ eller värderingsmässig komponent, exempelvis:

- All medicinsk behandling och vård skall ges i patientens intresse.
- Man får inte behandla en beslutskompetent patient mot hennes vilja.
- Patienten får inte utsättas för onödigt lidande och för skador som är möjliga att undvika.
- Med patientens samtycke får man åsamka patienten smärtor om detta är enda möjligheten att säkerställa hennes välbefinnande på sikt.

I alla dessa värdeomdömen döljer sig emellertid en mängd tänkbara konflikter. Dessa går också lätt att känna igen i följande typ av frågor: Bör den bästa möjliga vården alltid ges på den tekniskt sett högsta nivån? Får man avbryta – eller inte alls påbörja – en livsuppehållande behandling av en patient efter en svår hjärnblödning, när den medicinska bedömningen och de anhörigas önskemål drar åt motsatt håll? Får man tvinga näring i en matvägrande patient? Det är denna typ av konflikter som den normativa etiken befattar sig med.

2.2 Normteorier

Varje patient har en oantastlig integritet som ingen får kränka. Det är därför varje människa har rätt till en värdig vård. Varje medlem i vårdlaget, i första hand den medicinskt ansvariga läkaren, bör vara öppen och uppriktig mot patienten, upplysa henne om hennes hälsotillstånd, vara mån om hennes förtroende och därför också iaktta tystnadsplikten. Personalen skall i mån av möjlighet mobilisera patientens aktiva medverkan i all behandling och vård men också acceptera när detta inte är möjligt. Denna typ av regler eller

bud kallas *pliktetiska* eller *deontologiska* (från grekiska *to deon* som innebär plikt eller det som ska göras).

Enligt den pliktetiska normteorin finns det regler vilkas giltighet inte får rubbas av överväganden om deras konsekvenser när man följer reglerna. Tystnadsplikten i fråga om patientens diagnos eller prognos gäller exempelvis även om tredje part känner sig förbigången. En mängd regler gäller i vanliga fall: att visa respekt för varje människa i egenskap av person, att motverka både förakt och nonchalans, att skydda dem som inte kan säkerställa sin egen trygghet. Det är så livet och relationerna skall fungera. Enligt den engelske filosofen Richard Hare använder vi oss av dessa regler på den *intuitiva nivån*, dvs. de gäller i vanliga fall. De skall prägla och styra vardagen.

Om man däremot befinner sig i en intressekonflikt och måste göra en avvägning blir situationen en annan. Givna regler och rutiner räcker inte längre till. Det visar följande berättelse: Erik som är nio år gammal har fått det tredje recidivet i den leukemi som han lidit av sedan 6-årsåldern. Prognosen är dyster. Hans föräldrar önskar att man inte informerar pojken om det nya recidivet och att man fortsätter behandlingen. Läkaren däremot vill informera pojken och överväger att avsluta cellgiftsbehandlingen. Stämningen på avdelningen är spänd. Skall pojken få veta sanningen om sitt tillstånd eller skall man följa föräldrarnas råd och hålla tyst? Vilka argument talar för och emot det ena eller det andra alternativet?

I detta fall räcker inte den intuitiva nivån. Man måste analysera situationen och valets följdverkningar. På denna nivå, som Hare kallar *kritiskt tänkande*, är *konsekvensetiken* eller den *teleologiska* (från de grekiska orden *telos*, mål eller konsekvens) normteorin att föredra. Här måste reglerna och handlingarna bedömas utifrån vilka val som i det långa loppet medför de bästa konsekvenserna: vad händer när man *inte* upplyser Erik om hans sjukdomstillstånd? Kommer han att avslöja sanningen genom att avläsa föräldrarnas och personalens förhållningssätt? Vad sker med hans förtroende för sjukvården? Får man beröva honom rätten att på ett värdigt sätt avsluta livet? Skulle valet av ståndpunkt bli ett annat om han var tre år gammal?

2.3 Människosynen

Enligt direktiven skall utredningen primärt uppmärksamma livskvalitet och välbefinnande hos de personer som befinner sig i livets slutskede. Vad är då en människa som har hamnat i denna gränsituation? Med vilken människosyn möter man den människa som har blivit beroende av andra i många och ofta i så gott som alla kroppsliga och mentala funktioner?

Utredningen ser det som en angelägen uppgift att analysera människosynsbegreppet. Till att börja med är det påfallande att människan i dagens allmänna språkbruk alltmer har kommit att uppfattas som aktör. Politiker, företagsledare, forskare, lärare, vårdpersonal framstår först och främst som verksamma och nyttiga människor, som aktörer.

Själva språkbruket kan ha bidragit till en endimensionell människosyn som domineras av aktörsperspektivet. Rent språkligt är patienten (från latinet *patiens* = den som - passivt - drabbats av lidande) motsatsen till aktören (från latinet *agens* = den som - aktivt - väljer och handlar). Patienten är den som har fallit ur sin roll som aktör eller åtminstone har en nedsatt förmåga till handling. När detta rollbyte sker upplevs det av många som en katastrof. Hälsan är nämligen enligt senare undersökningar det mest åtråvärda värdet i dagens svenska samhälle.

2.3.1 Den felande länken

Aktörsbegreppet¹ är visserligen inte nytt men dess innebörd har förändrats. I den västerländska humanistiska traditionen har människan också betraktats som aktör som förväntas agera, omsätta tankar, avsikter och strävanden i verksamhet. Människan skall inte enbart betrakta utan även förändra världen genom att aktivt ingripa i den.

Men det finns en aspekt på människan som man oftast förgäves letar efter i dagens medialandskap. Denna bortglömda aspekt har under många perioder av västerlandets idé- och kulturhistoria varit viktig när filosofer och teologer bemödat sig om att beskriva människan: Hon är först och främst en *person*, först därefter är hon i möjligaste mån en *aktör*. Egenskaper som ingår i en aktörs profil finns inte alltid med hos personen. En aktör skall, för att kunna

¹ Aktörsbegreppet skall inte förväxlas med aktörsmodellen, som är en mall för att genomföra en etisk analys.

spela sin roll, förfoga över självbestämmande, ha insikt och kunna göra en insats. Aktörer är alltid personer, men personer är inte alltid eller kan inte alltid fungera som aktörer.

Utredningen är på det klara med att personbegreppet inte är entydigt. I den västliga traditionen där termen hör hemma finner man huvudsakligen två begreppslinjer. Enligt den första avser personbegreppet en aktiv människa med självmedvetande och med frihet att välja utifrån sitt eget självbestämmande (Descartes, Kant, Peter Singer m.fl.). Enligt den andra linjen är alla mänskliga varelser personer, alltså även de som ännu inte, eller inte längre, har vare sig självmedvetande eller självbestämmande. Hit hör både små barn, svårt utvecklingshämjade, förvirrade, dementa och medvetlösa. Alla levande mänskliga varelser är och förblir personer även om de inte fungerar som aktörer. De har rättigheter även om de inte har några som helst skyldigheter. Utredningen ansluter sig till den senare traditionen. Detta val av personbegrepp är allt annat än lätt eftersom det används i många varianter mellan de två angivna begreppslinjerna. Men valet är väl förankrat såväl i historien som i dagens filosofiska reflektion.

Thomas av Aquino, medeltidens stora tänkare som också hör till den senare tankelinjen, menar att allt hos människan bottnar i personen. Såsom trädet är förankrat i rötterna, och bygget i fundamentet. I en eller annan form vill personen förverkliga sig själv som aktör genom att frigöra sina inre resurser och möta utmaningarna från sin yttre miljö. Personen som *är* vill komma till uttryck i aktören som *handlar*. Det avgörande är emellertid att en människa inte slutar vara person när hon inte kan eller orkar vara aktör.

En av 1900-talets mest uppmärksammade filosofer, Emmanuel Lévinas (1906–1995), gjorde personaspekten till föremål för ingående undersökningar. Enligt Lévinas framträder personen i *Den andres värnlösa Ansikte*. Den andres nakna och sårbara ansikte är personens sinnebild. Människans ansikte är liksom hennes *ikon*, bilden av hennes integritet som skall skyddas. I mötet med andra människor blir man medveten om vad det innebär att vara person. Den som möter en patient bör framträda som ansvarig aktör med vördnad inför den andres värdighet. Det värnlösa, plågade och frågande ansiktet är ofta den sista spegeln av patienten.

Att möta en människas värnlösa ansikte skapar en relation. Det är inte minst den aspekten som har satt sin prägel på personbegreppet. Människan är en varelse som är hänvisad till och beroende av relationer. Om hon inte längre har förmågan att upprätthålla eller fördjupa en relation får hon inte tillåtas att mot sin vilja

sjunka ner i destruktiv (och depressiv) ensamhet. Mänsklig närhet bör ledsaga henne så länge livet varar. I Norden har denna humanistiska tradition aktualiserats bl.a. inom omvårdnadsforskningen.

Den drygt 50 år gamla Deklarationen om de mänskliga rättigheterna betonar i inledningen, att människovärdet tillkommer alla människor i egenskap av "medlemmar av den mänskliga familjen". Här betraktas mänskligheten inte i ekonomiska eller rent biologiska kategorier utan som en moralisk enhet.

<i>Människosyn</i>

<i>Person</i>	<i>Aktör</i>
<ul style="list-style-type: none"> – Varje levande mänsklig varelse – Med inneboende integritet och människovärde – Med rätt att få sin integritet respekterad och bekräftad – Med rätt till palliativ vård och en värdig död. 	<ul style="list-style-type: none"> – Människor med förmåga till tanke, beslut och handling – Med aktiva funktioner och egenskaper – Med frihet och självbestämmande (autonomi) – Med rätt att vägra behandling men inte att kräva viss behandling.

2.3.2 En komplementär människosyn

Avsikten med att lyfta fram personaspekten hos människan har varit att "sammanföra" och förena den etablerade aktörsmodellen med den eftersatta personmodellen. En människosyn som gör anspråk på att vila på och ha vuxit fram ur humanismens tradition måste ta hänsyn till människan som både person och aktör. Denna människosyn kan ha mycket praktiska konsekvenser. Om varje människa är en person, och personen förtjänar respekt för sin egen skull gäller respekten *alla* människor. Det är alltså personbegreppet som bildar grunden för respektens och solidaritetens allmänna (universella) räckvidd.

2.4 Människovärdet

Termen *människovärde* leder tankarna till människans *inneboende värdighet* (*innate* eller *inherent dignity* på engelska, *Menschenwürde* på tyska). Ordet används i vår tid ofta om människans ställning i relation till alla andra levande varelser. Kommittén talar här enbart om människans värdighet utan att förneka eller bekräfta andra levande varelsers dignitet och anspråk på integritet. Kommittén uttalar sig inte om människans ställning i naturen, utan om olika människors ställning inom den mänskliga gemenskapen, i synnerhet under den sista livsfasen.

2.4.1 Den ontologiska grunden

Begreppet människovärde har – liksom den framställda människosynen – två komponenter: den ontologiska och den etiska. Den *ontologiska* (från grekiskan *to on* = det som är, dvs. tillvarons egentliga grund) komponenten innebär att varje människa i sig bär ett oförytterligt egenvärde, som sätter sin prägel på henne som existerande person. Detta egenvärde har hon inte på grund av vissa egenskaper eller funktioner utan på grund av att hon finns till. Det behövs alltså inga särskilda inträdeskriterier eller någon meritlista för att man skall accepteras i den mänskliga gemenskapen. Det är därför som människovärdet är lika för alla.

Människovärdet är sålunda knutet till människans existens; inte till det hon har eller gör.

Människans inneboende värdighet utgör den normativa kärnan i vad som har kommit att kallas den humanistiska (eller personalistiska) människosynen som är grundbulten i vår sociala kultur. När kommittén väljer denna människosyn är den medveten om att det finns konkurrerande människosyner, exempelvis den ekonomiskt eller biologiskt orienterade människosynen. Kommitténs ställningstagande är ett medvetet val som bottnar i samlade kunskaper och erfarenheter om människans och mänsklighetens historia. Valet förefaller rimligt med tanke på valets och inte minst alternativens följdverkningar.

2.4.2 Den etiska innebörden

Begreppet människovärde innebär inte endast ett inneboende (ontologiskt) värde som varje människa äger i egenskap av person. Det syftar också till en etisk handlingsprincip som skall vägleda människans handlande. För att en människa skall kunna se och bejaka sitt eget människovärde bör det beaktas och bekräftas av andra. Det är därför det är så viktigt hur vårdpersonalen behandlar de allra svagaste patienterna. Människovärdet kan hotas av den värdeblindhet som beror på att man kopplar samman värde och vinst. Endast det värde som ger vinst förefaller uppfattas som riktigt värdefullt. Utredningen menar i stället att ju mindre värde en person har ur vinstsynpunkt desto mer finns det anledning att se och värna hennes människovärde.

Under historiens lopp har innebörden i termen människovärde alltmer förtydligats, ända fram till dagens deklarationer och konventioner om mänskliga rättigheter. Utvecklingen beror på många faktorer. Den mest centrala är människors allt tydligare medvetande om den bärande normativa princip eller gemensamma referenspunkt som har fått namnet människovärde. Det är till människans värdighet som man knyter rätten till liv, rätten till en människovärdig tillvaro och rätten till en värdig död. Föreställningen om alla människors lika värde finns hela tiden med som en etisk klangbotten och ger kraft åt argumenten för demokrati och rättvisa. Respekten för alla människors lika värde är demokratins och den moderna rättsstatens hörnpelare.

2.5 Etiska principer och moraliska förhållningssätt

Den vägledande etikens roll är att analysera intressekonflikter och om möjligt lösa dem. Både *principer* och *dygder* kan vara till stor hjälp.

2.5.1 Principerna

Etiska principer är riktmärken för människans handlande. De är oftast inte specifika och tydliga handlingsregler utan anger mer generellt färdriktningen för människans val av handling. De mest kända och allmänt vedertagna principerna är:

- Göra gott – godhetsprincipen,
- Inte skada – icke skada-principen,
- Vara rättvis – rättvisepprincipen,
- Respektera självbestämmandet – autonomiprincipen.

Förutom riktlinjerna skall även den enskilda personens allmänt erkända rättigheter och skyldigheter visa vägen för det rätta handlandet.

I en utredning som denna har allmänna etiska riktlinjer sin givna plats. Enligt direktiven är det personen respektive hennes livskvalitet i livets slutskede som skall stå i centrum. Hennes människovärde och integritet skall värnas (människovärde och integritet är begrepp med liknande innebörd). Den mest gynnsamma situationen föreligger när personen-patienten kan bestämma själv. Hon är då en självbestämmande aktör och kan ge sitt informerade samtycke. Självbestämmandet är en sköld som skyddar integriteten. När denna sköld faller bort är det andra – närstående och personalen – som skall säkerställa patientens integritet.

Frågan är nämligen vem som bestämmer om innehållet i vården i livets slutskede. Vilka kriterier bör styra vårdnivån? Det är en allmänt vedertagen uppfattning att en autonom patient får vägra all behandling men inte kräva en viss behandling. Men när patienten inte kan uttrycka sin vilja, vem skall göra det i hennes ställe? Vem är bäst skickad att vikariera hennes självbestämmande? Vilket val skall träffas vid en konflikt mellan anhöriga och personal? Måste autonomiprincipen i vissa fall åsidosättas av principen att inte skada? Kan rättvisepprincipen begränsa godhetsprincipen? Statens medicinsk-etiska råd har i sin skrift *Information och samtycke* utförligt behandlat autonomiprincipens innebörd och begränsning.

I Sverige liksom i stora delar av världen är det alltså riktlinjer och regler, rättigheter och skyldigheter som bestämmer etikens färdriktning. Man kan också tala om en avvägnings- eller balansetik där var och en har rätt att uppnå vissa mål i livet (hälsa, välbefinnande, kunskap, gemenskap, ekonomisk trygghet), givetvis utan att inkräkta på andras rättighetsrevir. Denna för den enskilda personen och hennes frihet skraddarsydd etik har emellertid också brister i sin tillämpning. Man kan vara överens om giltigheten av de nämnda principerna som att man måste ta hänsyn till patientens egen vilja och kringgärda hennes människovärde med respekt. Principerna är kanske teoretiskt stringenta men har ofta inte styrkan att påverka handlingen. De kan vara klart formulerade men saknar slagkraft.

Tanken må vara kristallklar men förmår ofta inte aktivera personen till handling.

2.5.2 Dygderna

Under antiken betraktades dygderna som inre mänskliga förhållningssätt, som skulle leda människan i hennes handlande. De stora filosoferna framhöll betydelsen av dygder som klokhet, mod, måttlighet och rätträdighet. Kristendomen betonar dygderna tro, hopp och kärlek. Med dagens språkbruk skulle dygder kunna vara ömdömesförmåga, ansvarskänsla, civilkurage, generositet och anspråkslöshet.

Många tänkare öppna för humanismens syn och krav framhåller att vi människor, i stället för att primärt rättfärdiga eller argumentera för principernas och reglernas giltighet, först och främst borde fråga oss, vilka slags människor vi vill vara och bli. Först när vi lärt oss att utöva dygden – att *vara goda* (som personer) och därför *göra gott* (som aktörer), kan vi också fatta reglernas betydelse och i handling erkänna deras giltighet.

Denna snarare praktiskt existentiella än teoretiskt kunskapsmässiga inläring av moralen kommer man knappast tillrätta med som enskild person. Människan har svårt att söka och förverkliga det goda ensam. Människan både som person och som aktör behöver ett socialt rum. Mänskligt handlande är en social process. Det är nämligen där, i gemenskapen, som man gör erfarenheter av trohet och svek, tillit och tvivel, omsorg och likgiltighet. Gemenskapen som miljö för etisk insikt och moraliskt handlande har sin största betydelse i fråga om vård i livets slutskede där personen som har trappat ner sin roll som aktör känner sig övergiven i sin ensamhet och söker en bekräftelse på livets mening i mötet med en annan eller andra personer (närstående eller/och personal).

En av de mest behövliga och efterlysta dygderna i vården i livets slutskede är empatin. Den ursprungligen grekiska termen betyder inkännande i en annan människas lidande. När en patient är utblottad som aktör hjälper empatin att *se* och vårda henne som person. Empatin går längre än krav och regler. Pliktetiken säger att man bör göra gott mot en behövande människa. Men välviljans dygd (*the virtue of benevolence*) går längre än godhetsplikten (*the duty of beneficence*). En av de centrala dygderna i Aristoteles dygdetik är storsinnet som stäcker sig utöver vad rättvisan kräver. En svårt lidande patient skall enligt konstens alla regler få adekvat

vård med motsvarande smärtbehandling. Men doktors och sjuksköterskans empati, deras medmänskliga närvaro och beredskap att lyssna kan gå längre än vad reglerna kräver. Sveket nonchalerar reglerna, dygden sträcker sig utöver dem.

Man kan givetvis inte kräva att vårdpersonalen skall vara mer god och empatisk än andra människor. Men man bör kräva att arbetsgivaren ser till att personalen medvetandegörs om förhållningssätt och relationer, så att målen för den palliativa vården kan uppfyllas. Personalens personliga engagemang och respekt för patienterna kommer givetvis i första rummet. Men om inte personalen känner sig informerad och betydelsefull är det risk är att deras förhållningssätt gentemot patienternas försämras.

Moraliska grundattityder respektive dygder leder människan som person och principerna hjälper henne som aktör. Liksom aktörsmodellen måste kompletteras med personmodellen så behöver regeletiken fullständigas med dygdetiken. Utan dygd är personen verkningslös i sitt handlande, utan riktlinjer kan hon vara otydlig eller rentav blind. Båda är nödvändiga för att etik skall kunna bli praktisk och verkningsfull moral.

2.6 Sammanfattning

Vården i livets slutskede kräver ingående etiska överväganden. Kunskap om etik bör därför utgöra en del av utbildningen på alla vårdnivåer. Termer som människosyn, människovärde, etiska principer och mänskliga förhållningssätt hör hemma i fundamentet för samhällsbygget. De mänskliga rättigheterna bygger också på människovärdesprincipen. Detta fundament som lagts av flera tusen års tankemöda måste vår tid bygga vidare på. Etisk skolning och diskussion bidrar till ett samhälles fortsatta demokratisering. Om demokratin skall förstärka sin etiska bas måste den bekämpa alla former av förakt för svaghet och lyfta fram utsatta personers rätt till ett människovärdigt liv och ett värdigt döende.

Förslag: Kommittén föreslår att etik skall ingå som en del av utbildningen på alla vårdnivåer. Vården i livets slutskede rymmer intressekonflikter som kräver ingående etiska överväganden av berörd personal. Diskussionen om människovärdesprincipen och mänskliga rättigheter främjar också ett samhälles demokratiska utveckling. Begreppen människovärde och demokrati förutsätter och kompletterar varandra. Kommittén förordar att det i all högre utbildning ges en orientering i humaniora och i synnerhet i etik.

3 Kommitténs övervägande och förslag

Kommittén har i sitt betänkande kartlagt och analyserat hur människors liv gestaltar sig i livets slutskede. Vidare har kommittén redovisat etiska utgångspunkter och betonat behovet av en samsyn kring människovärdesprincipen. Ett heltäckande införande av palliativ vård är kommitténs huvudförslag. Kommittén har också ägnat särskild uppmärksamhet åt behovet av utbildning och forskning och konstaterar att utbildningsbehovet är underskattat. Detta gäller också de organisatoriska bristerna. Därför förordar kommittén bättre samverkan mellan ansvariga inom hälso- och sjukvården och omsorgen. Det gäller då samverkan på regional- och lokal politisk nivå, inom förvaltning och samverkan mellan berörd vårdpersonal. Mot bakgrund av kartläggnings- och analysarbetet presenterar kommittén överväganden och förslag.

3.1 Palliativ vård i livets slutskede skall erbjudas alla människor

Kommitténs förslag: En god vård i livets slutskede förverkligas genom att palliativ vård vidareutvecklas och införs i hela landet och på lika villkor för alla människor. Den palliativa vården skall utgå från etiska utgångspunkter baserade på principen om det lika människovärdet. Kommittén förordar ingen specifik organisatorisk modell för detta.

Kommittén förordar att en utveckling och ett genomförande av den palliativa vården vid livets slut får genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut.

Socialstyrelsen ges i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget och redovisa denna till regering och riksdag.

Kommittén anser att alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ (lindrande) vård på lika villkor i hela landet. Den palliativa vården skall vila på etiska utgångspunkter och utgå från patientens behov av en aktiv helhetsvård genom tvärprofessionellt sammansatta vårdlag. De närståendes behov av stöd och hjälp måste även beaktas. För att den palliativa vården skall kunna utvecklas och genomföras i hela landet krävs det en utveckling av den palliativa vårdens innehåll. Därtill krävs det en samverkan mellan olika vårdgivare mot gemensamma mål och medvetna kompetens- och utbildningsinsatser för personalen samt forskning.

3.1.1 Principen om människovärdet utgör basen

Kommittén redovisar etiska utgångspunkter som bör ligga till grund för den palliativa vården och betonar betydelsen av allas lika människovärde.

De etiska utgångspunkterna belyses i ett särskilt kapitel och handlar främst om den humanistiska människosyn som kommittén anser ska ligga till grund för vården och omsorgen. Människovärdet är knutet till människan som person oavsett funktioner och egenskaper. Alla människor har ett lika värde. Detta är viktigt att hävda i livets slutskede när möjligheten till självbestämmande oftast är i avtagande. Målet är att befrämja livskvaliteten för varje enskild person som befinner sig i livets slutskede.

3.1.2 Palliativ vård – definition och innehåll

Kommittén har beslutat sig för att använda begreppet palliativ vård som beteckning för vården i livets slutskede. Palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan och dennes närstående under vägen fram till döden. Detta enligt nedanstående definition. Det är sålunda inte fråga om enskilda, sporadiska vårdinsatser utan en helhet i en sammanhållen vårdkedja.

WHO:s definition, m.m.

Kommittén ansluter sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som Världshälsoorganisationen (WHO) har fastställt. Den innebär:

En aktiv helhetsvård i ett skede när patienten inte längre svarar på botande behandling och när kontroll och lindring av smärta och andra symtom är av största vikt liksom beaktande av problem av psykologisk, social och existentiell art.

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj utan att vare sig förlänga patientens liv eller att påskynda dennes död. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom.

Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykologiska som existentiella/andliga aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet.

Palliativ vård inbegriper vanligen en tidig fas, som är lång och en sen fas, som ofta är kort dvs. omfattar dagar, veckor eller någon månad. Kommittén har beslutat att avgränsa sin utredning till palliativ vård vid livets slutskede dvs. den sena fasen. Kommittén vill emellertid understryka vikten av att den palliativa vårdfilosofin genomsyrar vården även när människor befinner sig i en tidig fas som kan sträcka sig över flera år.

De fyra hörnstenarna

Kommittén anser, utifrån människovärdesprincipen och WHO:s definition, att den palliativa vården ska vila på följande fyra hörnstenar:

- *Symptomkontroll i vid bemärkelse* (dvs. att lindra smärta och andra svåra symtom med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symptomkontrollen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov).
- *Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag* (dvs. ett team i vilket läkare sjuksköterskor, undersköterskor m.fl. ingår).
- *Kommunikation och relation* i syfte att befrämja patientens livskvalitet (dvs. en god inbördes kommunikation och relation inom och mellan arbetslag och i förhållande till patienten och dennes närstående).

- *Stöd till närstående* under sjukdomen och efter dödsfallet (dvs. de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet).

Den palliativa vården bör integreras i all vård i livets slutskede

Palliativ vård är en vårdfilosofi och beskriver ett vårdinnehåll oberoende av hur vården organiseras. Det innebär att vården inte är knuten till särskilda byggnader.

Kommittén anser att behovet av särskilda hospices är begränsat, men väl fyller sin funktion. Den palliativa vården, som ursprungligen har vuxit fram ur hospicefilosofin, måste genomsyra och integreras i all vård i livets slutskede. Särskilda palliativa vårdplatser inom kommunernas särskilda boendeformer måste kunna erbjudas även personer som vårdas i det egna hemmet, framförallt när avståndet till närmaste sjukhus är långt. Sådana platser kan behövas för korttidsvård när tillståndet sviktar hos den döende eller när de närstående har behov av avlösning. Förutsättningen är dock att det vid dessa enheter finns personal med kompetens i palliativ vård.

När människor väljer att vårdas i det egna hemmet måste en lång rad kvalitetskriterier vara uppfyllda för att människor ska våga och orka vara hemma (se kapitel 7 i kommitténs delbetänkande).

Det finns ett samband mellan god vårdkvalitet och följande förhållanden:

- en tydlig arbetsledning
- en tydlig vårdfilosofi dvs. all personal arbetar utifrån samma grundläggande värderingar
- kompetens hos dem som vårdar

Palliativ vård omfattar alla diagnoser

Hittills har vården i livets slutskede huvudsakligen fokuserats på cancersjukdomar. Kommittén anser att palliativ vård bör omfatta alla patienter i livets slutskede oavsett vilka diagnoser patienterna har och oavsett var de vårdas.

Primärvård

I dag används begreppet primärvård för att beteckna dels en organisationsform och dels en vårdnivå. Med primärvård avser kommittén en vårdnivå som kan bedrivas av såväl landstingen som kommunerna.

3.2 Utveckling av den palliativa vårdens innehåll

3.2.1 Gemensamma resursteam för landsting och kommuner

Kommitténs förslag: Främst läkare och sjuksköterskor, men även annan berörd personal, inom varje primärvårdsområde, kommundel eller motsvarande ges särskild utbildning i palliativ vård för att kunna utgöra ett resursteam som stöd för personalen inom hemsjukvården och de särskilda boendeformerna.

Under senare tid har det skett en kraftig utveckling av framförallt palliativa rådgivnings- eller konsultteam. Det finns i dag ett 50-tal sådana team i Sverige. Dessa kan se olika ut vad gäller organisation och innehåll. De är oftast knutna till sjukhus, fristående palliativa enheter eller till landstingens och kommunernas primärvård. En del team drivs i samarbete mellan landsting och kommuner.

Rådgivningsteamerna har vanligen inte ett direkt patientansvar utan fungerar som länkar mellan öppen och sluten vård. Förutom att ge råd och stöd till kommunal och landstingskommunal personal och samordna vårdinsatser kan de även ge råd och stöd till patienter och anhöriga. Att hjälpa till med lindring av smärta och andra svåra symtom är en vanlig uppgift. Den tekniska utvecklingen när det gäller t.ex. utformningen av smärtpumpar är mycket snabb varför undervisning av berörd personal om ny teknik är viktig. De palliativa rådgivningsteamerna anordnar utbildningar för olika kategorier av personal inom såväl öppen som sluten vård.

Mot bakgrund av att allt fler kommer att vårdas i kommunernas särskilda boendeformer och det egna hemmet vid livets slut måste primärvården utvecklas och byggas ut. Personal inom landstingens och kommunernas primärvård måste erbjudas kontinuerlig kompetensutveckling. De medicinska bristerna, som finns i de särskilda boendeformerna måste elimineras. Detta förutsätter att landstingen tillhandahåller erforderliga läkarresurser.

Ingen enskild yrkesgrupp har kompetens att möta alla de behov och krav som ställs på vården i livets slutskede. Kommittén finner det därför viktigt att utbildning riktas till mångprofessionella team. I dessa kan ingå förutom läkare, sjuksköterskor och undersköterskor även sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer, dietister och företrädare för trossamfund m.fl.

Palliativa resursteam skall utgöra ett stöd framförallt till landstingens och kommunernas hemsjukvård och kommunernas särskilda boendeformer. Teamen blir en resurs till den praktiskt arbetande baspersonalen. Palliativa team kan de ingå i ett nätverk med företrädare från sjukhus och landstingens och kommunernas primärvård.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen bedrivs hemsjukvård både inom särskilt och ordinärt boende. Ungefär hälften av landets kommuner har tagit över hemsjukvården från landstingen sedan Ädelreformen 1992.

3.2.2 Läkaransvaret i de särskilda boendeformerna

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.

Kommittén har konstaterat att det finns brister i de medicinska insatserna i den kommunala vården och omsorgen, framför allt beträffande läkarmedverkan inom de särskilda boendeformerna. Detta trots att de som vårdas inom dessa vårdformer har allt större behov av omvårdnad och medicinska insatser.

Kommittén föreslår därför en ökad läkarmedverkan och ett större ansvarstagande av läkarna inom det ordinära boendet och de särskilda boendeformerna. Patienter i livets slutskede har ofta flera sjukdomar och sammansatta vårdbehov, som kräver en fast läkarkontakt. En ökad läkarmedverkan är också nödvändig för att planera vården samt för att stödja och handleda sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Patienter skall inte behöva åka till sjukhus för att läkare inte är tillgänglig eller inte har tid eller för att det inte finns fungerande rutiner för hur läkaren skall medverka i vården.

3.2.3 Dygnet- runt- stöd och stödplatser

Kommitténs förslag: De patienter som valt att vårdas hemma skall ha tillgång till stöd dygnet runt. Ett sådant stödsystem kan utgöras av sjukhus- eller primärvårdsanknuten hemsjukvård, palliativa konsult- eller rådgivningsteam.

Kommitténs bedömning: I systemet bör ingå tillgång till stödplatser utanför hemmet, växelvård och plats på sjukhus utan att behöva passera sjukhusets akutmottagning.

Alla vårdgivare bör skapa sådana rutiner att patienter och deras närstående får nödvändiga insatser i hemmet. Ibland kan det behövas bostadsanpassning och omedelbar tillgång till tekniska hjälpmedel.

De vanligaste orsakerna till att personer, som har valt att vårdas hemma till livets slut, ändrar inställning och önskar komma in på sjukhus handlar om bristande psykosocialt stöd. För att patienter och deras närstående ska våga och orka med vård i hemmet är det viktigt med tillgång till personal dygnet runt och möjlighet att vid behov få tillgång till en stöd-/sjukhusplats. Eftersom hemmet är patientens vårdmiljö och arbetsplats för närstående och berörd vård- och omsorgspersonal krävs att vårdgivaren snabbt kan tillhandahålla hjälpmedel, exempelvis rullstolar, ramper, höj- och sänkbara sängar m.m.

Det är viktigt att de närstående redan från början får information om vilka möjligheter till stöd som finns. De närstående kan ha en stark psykisk press på sig att klara av vården av sin sjuka anförvant. I sådana lägen ligger det nära till hands att känna det som ett misslyckande om man inte orkar med den. Extra personal kan därför behövas, så att de närstående får en chans att vila ut.

3.2.4 Trygghetsplatser/korttidsvård

Kommitténs förslag: Korttidsboendet skall regleras för sig dvs. undantas från samlingsbegreppet ”särskild boendeform”.

Kommittén anser att det är missvisande att korttidsboenden betraktas som särskilt boende eftersom de boende ofta har kvar sina egna bostäder. Äldre människor med bostadstillägg (BTPL) för pensionärer kan inte erhålla detta för två bostäder. Eftersom korttidsboendet är ett komplement till det egna boendet är det att be-

trakta som ett "vårdboende" för tillfällig vård och/eller avlösning. Tillgång till denna typ av vårdform måste finnas dygnet runt varför vägen dit via biståndsbedömning utgör ett hinder. En förutsättning är dock att korttidsboendet kan erbjuda en god palliativ vård och att landstinget tillhandahåller erforderliga läkarresurser.

I betänkandet av boende- och avgiftsutredningen (SOU 1999:33) föreslås att korttidsboendet regleras för sig dvs. undantas från samlingsbegreppet "särskild boendeform". Kommittén stöder detta förslag.

Kommittén anser att principerna för kommunernas korttidsboende, som av tradition ansetts ingå i begreppet särskilda boendeformer, behöver ses över. Så kallade stöd- eller trygghetsplatser inom ramen för korttidsboende fyller en viktig funktion för människor som vårdas i hemmet när patientens tillstånd eller anhörigas situation sviktar.

3.2.5 Människor skall inte behöva dö i ensamhet

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

Det finns inga säkra uppgifter om hur vanligt det är att människor har en närstående eller personal vid sin sida under sin sista tid eller under dödsögonblicket. Vid en jämförelse mellan olika vårdformer visade det sig att sjukhus var den plats där det var mest ovanligt att s.k. extravak sattes in hos patienter som inte hade anhöriga hos sig. I en rapport om olika vårdformer (Socialstyrelsen, Inför döden, 1999) anges att personalens dokumentation var så knapphändig att det inte alltid gick att i efterhand få information om patienten avled ensam eller vem som i så fall vakade hos denne. En sådan uppgift kan vara viktig för de närstående i deras fortsatta sorgearbete.

På flera håll i landet har såväl landsting som kommuner ansett att kommitténs förslag i delbetänkandet om att människor inte skall behöva dö i ensamhet är något man ställer sig bakom. Det förekommer att landsting och kommuner delar på den extra kostnad som uppstår när det finns behov av extrapersonal vid vård i hemmet.

Kommittén vill understryka att det är viktigt att personalen erbjuder omsorg, närhet och stöd även när det finns närstående runt patienten, så att de närstående får tillfälle till avlösning och vila.

Närstående skall inte känna att de har "övertagit" värden och ansvaret för den döende.

Kommittén finner att förslaget om att en människa inte skall behöva dö i ensamhet, oavsett var patienten vårdas, är väl förankrat i det allmänna medvetandet. Det är också i linje med den palliativa vårdens filosofi om att ge bästa möjliga livskvalitet så länge livet varar.

3.2.6 När barn och ungdomar dör

Kommitténs förslag: Föräldrar, som mist ett barn skall erbjudas möjlighet till stöd, såväl enskilt som i grupp. Motsvarande stöd skall erbjudas till barn och ungdomar som mist ett syskon eller en förälder.

Kommitténs bedömning: Vårdprogram bör upprättas som behandlar omvårdnad, psykologiskt och socialt stöd till patient, föräldrar och syskon såväl vid palliativ vård som efter ett barns död.

Vidare rekommenderar kommittén att berörd personal får utbildning i pediatrik palliativ vård. Utbildning om barn och smärta samt smärtlindring bör också ingå i utbildningar av vårdpersonal. Berörd personal bör dessutom erhålla kontinuerlig fortbildning inom området.

För att barn i så stor utsträckning som möjligt ska kunna erhålla vård i det egna hemmet är det särskilt viktigt att betona behovet av en samplanering mellan sjukhusanknuten specialistvård, primärvård och kommun.

I arbetet med svårt sjuka barn skall således såväl föräldrabalken, hälso- och sjukvårdslagen som FN:s barnkonvention och NOBAB:s standard vara vägledande.

Regeringen gav hösten 1998 i uppdrag åt Socialstyrelsen att utarbeta riktlinjer för att uppfylla de kvalitetskrav som Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov (NOBAB) formulerat. Uppdraget skall vara redovisat före 31 december år 2000.

3.2.7 Samtal och "afterlevandesamtal" som stöd till närstående

Kommitténs förslag: De närstående skall erbjudas tid för enskilda samtal under sjukdomstiden. Närstående bör även erbjudas minst ett samtal en tid efter det att patienten har avlidit.

Vid vård av svårt sjuka och döende personer bör de närstående erbjudas att delta i vården och att själva få stöd. Det är viktigt att de får uppskattning för de insatser de gör. Hur långt insatserna skall sträcka sig bestäms av patienten och den närstående men även vårdpersonalens handledning och råd är värdefulla. De närstående bör också erbjudas tid för samtal både under patientens sjukdomstid, vid dödsfallet och en tid efter det att patienten har avlidit. Det bör i varje enskilt fall övervägas om barn skall närvara vid sådana samtal när det rör en avliden förälder eller annan person som barnet haft nära relationer till.

Närstående vill inte alltid besvära utan väntar sig att personalen tar kontakt om den har något att informera om. Det är viktigt att personalen visar att det finns öppna kanaler och att de närstående får möjlighet att tala om sina känslor. I de fall de närstående inte var på plats då dödsfallet inträffade kan det vara angeläget att få träffa den personal som hade de sista kontakterna med den avlidna.

Många gånger har de närstående en tid efter dödsfallet en mängd frågor som de behöver svar på. Frågorna kan exempelvis röra sjukdomen, behandlingar eller uteblivna sådana, vårdens innehåll, egna insatser samt synpunkter på personalens agerande. Enligt kommitténs bedömning bör de närstående erbjudas minst ett samtal för att få tala om den avlidnas sista tid. Därefter får man från fall till fall överväga hur länge kontakterna behöver upprätthållas.

Erfarenheten har visat att det ofta finns ett gott stöd strax efter dödsfallet medan det långsiktiga stödet brister. Då finns det ofta behov av att tala med en medmänniska eller ibland bara behov av att bryta ensamheten. De närstående behöver upplysas om att det finns nätverk utanför vården med människor i samma situation.

3.2.8 Den fysiska miljön

Kommitténs förslag: Vid varje ny- eller ombyggnad av enheter för palliativ vård bör sakkunniga få yttra sig om den fysiska miljön. Kommittén anser att den fysiska miljöns betydelse är underskattad när det gäller att bidra till en god vård i livets slutskede.

Den palliativa vården är en helhetsvård som skall beakta att alla upplevelser och möten äger rum i en fysisk omgivning som påverkar alla sinnen. En till patientens behov bristfälligt anpassad vårdmiljö är negativ för hur patienten upplever sin valfrihet, sitt självbestämmande och sitt människovärde. Den kan också komma att prägla de efterlevandes minnen.

Den fysiska miljön har hittills inte blivit tillräckligt beaktad i planeringen av den palliativa vården. Det kan exempelvis röra sig om att kunna ha kontakt med tidigare intressen, att kunna genomföra ostörda samtal i en god miljö, att ha eget rum när döden är nära förestående, att de närståendes får möjlighet att växla mellan närhet och avskildhet. En god miljö innebär också att patientens eventuella fysiska funktionsnedsättningar kan kompenseras. Miljön behöver anpassas till olika slags handikapp, där exempelvis ytmått och ljud- och ljusmässiga förhållanden behöver beaktas. Den fysiska omgivningen måste också vara utformad på ett sådant sätt att den underlättar personalens arbete. Det gäller också vid palliativ vård i patientens eget hem.

Vårdmiljöns betydelse för den palliativa vården är ett eftersatt kunskapsområde. Det finns goda exempel från hospicevården och från enskilda vårdenheter inom landsting och kommuner. Ny kunskap om olika vårdmiljöers förutsättningar att skapa goda förhållanden för vården behöver därför utvecklas.

3.3 Valfrihet, patientinflytande och kommunikation

3.3.1 Valfrihet – var vill man dö

Kommitténs förslag: Den enskilde skall 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.

År 1997 genomförde Landstingsförbundet tillsammans med Statistiska Centralbyrån en medborgarstudie för att få reda på var de tillfrågade ville vårdas vid svår och obotlig sjukdom. De tillfrågade var till 85 procent positiva till att för sin egen eller för sina allra närmaste välja att vårdas i hemmet. De faktorer som ansågs betyda mest vid valet var tillgång till erfaren läkare och tillgång till sjukhusplats vid behov.

Kommittén delade under våren 2000 ut en enkät till allmänheten med frågor om vad man skulle vilja påverka under vården i livets slut. Det man främst ville påverka både för sig själv och för sina närmaste – var valfriheten och behandlingen.

Kommittén förordar inte någon enhetlig organisatorisk modell för den palliativa vården i landet. Tvärtom måste den organisatoriska formen få variera beroende bl.a. på skilda demografiska och geografiska förutsättningar inom kommuner och landsting. Den palliativa vården kan då ges på sjukhus, i kommunernas olika boendeformer och i hemmen. Vården kan vara sjukhusanknuten, primärvårdsanknuten, knuten till kommunen eller annan vårdgivare. Kommittén anser emellertid att den palliativa vårdens innehåll och kvalitet måste garanteras i hela landet. Kommittén anser att kommuner och landsting måste formulera mätbara standarder och/eller kvalitetskriterier för att kunna tillhandahålla eller upphandla en god palliativ vård.

Patientens rätt till information

Kommitténs förslag: Vid alla enheter där palliativ vård bedrivs skall tydliga rutiner upprättas för hur relevant information skall lämnas och dokumenteras. Vidare bör en kontaktperson utses. Det betyder inte att den personen skall svara för all information utan att denna skall kunna förmedla kontakt med andra berörda.

Kommunikation och relation utgör en av hörnstenarna i den palliativa vården. Tyvärr brister det ofta i kommunikationen med patienter som fått en obotlig sjukdom. Patienten har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och diagnos och vilka åtgärder som planeras. Men patienten har ingen skyldighet att ta emot information. Det är patienten som avgör och hans vilja skall respekteras. Patienten bör tillfrågas om han vill ha reda på sin diagnos och vad den kommer att innebära. På så sätt ger man en möjlighet för patienten att välja vad och hur mycket denne vill veta och vilken kun-

skap som kan delas med de närstående. Om inte patienten har förmåga att ta emot information skall närstående träda in som samtalspartner. Det är den ansvarige läkarens uppgift att se till att sådana samtal kommer till stånd och att viktig information förs in i patientjournalen.

Verksamhetschefen har ett övergripande ansvar för patient-säkerhet och vårdkvalitet. Det ankommer på denna att se till att det finns rutiner för hur information skall lämnas och dokumenteras. Inom den kommunala hälso- och sjukvården är det den medicinskt ansvarig sjuksköterskan som skall se till att erforderliga direktiv och instruktioner upprättas och tillämpas när det gäller medicinska frågor. All hälso- och sjukvårdspersonal har dock ett eget ansvar för att informera patienten om de åtgärder som de själva vidtar och att dokumentera dessa.

Det är viktigt att kommitténs förslag förverkligas när det gäller att upprätta tydliga rutiner för hur relevant information skall lämnas och dokumenteras. Patientpärmar, som följer patienten, är ett prövat sätt att förmedla en basal kunskap och underlätta dialogen. En förutsättning är att patienten ger sitt samtycke till detta. Kommitténs förslag om en kontaktperson syftar till bättre kommunikation. Patienter och närstående får bättre information om det finns angivna kontaktpersoner.

När beslut om palliativ vård har fattats har patienten rätt att få veta det. Patienten försätts då i en ny situation som kan kräva många omprövningar av tillvarons mål och mening. När det står klart för alla att all botande behandling är förgäves, inträder en ny fas i den ömsesidiga kommunikationen. Alla delaktiga kan ha svårt att förhålla sig till den nya kunskapen och patienten kan riskera att bli övergiven – innan livet är slut.

I Sverige finns inte någon särskild lag om patientens ställning och rättigheter. Lagstiftningen är uppbyggd kring vårdgivarnas och personalens skyldigheter, vilka i första hand regleras i hälso- och sjukvårdslagen, HSL (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, LYHS. Under de senaste åren har riksdagen beslutat om flera tillägg till HSL och LYHS i syfte att stärka patienternas ställning och öka deras inflytande över och delaktighet i vården. De delar som rör patienten i hälso- och sjukvårdslagstiftningen finns utspridda i flera lagar. Det är därför svårt för både patienter/närstående och personal/vårdgivare att orientera sig om vilka regler som gäller. Regeringen har tidigare aviserat en utredning med uppdrag att se över nuvarande lagstiftning ur ett patientperspektiv.

Kommittén finner det angeläget att en sådan utredning kommer till stånd.

3.3.2 Livstestamente och ställföreträdare

Kommitténs förslag: I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet inom hälso- och sjukvårdens område skall införas ett förtydligande tillägg. Av detta skall framgå att i situationer där patienten saknar förmåga att ta ställning till vård och behandling skall hans eller hennes tidigare viljeyttringar respekteras. Tidigare uttalade önskemål får dock frångås om det finns grundad anledning att anta att patienten skulle ha haft en annan inställning i den aktuella situationen.

Formerna för användningen av vägledande livstestamenten bör utvecklas.

Ett system med ställföreträdare för beslutsoförmögna patienter bör övervägas i en särskild utredning.

Socialstyrelsen uppdaterar och kompletterar de allmänna råden om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2).

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att sprida information till såväl vårdpersonal som till allmänheten om det regelsystem som gäller för patienter och närstående när döden är nära förestående.

Kommittén har i uppdrag att överväga hur människor kan ges ett ökat inflytande över vården i livets slutskede, detta gäller också för de patienter som inte har förmåga att själva ta ställning. Kommittén har också i uppdrag att bedöma om Socialstyrelsens allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede för närvarande tillämpas i vården och om de fyller sitt syfte eller om de behöver revideras.

För att kunna tillvarata beslutsoförmögna patienters intressen kan man använda sig av olika lösningar, där patientens egna önskemål kan tillmätas större eller mindre betydelse. Exempel på sådana lösningar är s.k. livstestamenten och system, där någon går in som ställföreträdare för patienten. Båda dessa lösningar förekommer i andra länder, var för sig eller tillsammans. Ingen sådan lösning kan bli lika tillfredställande som när en beslutsoförmögna och välinformerad patient själv får ta ställning i den aktuella vårdsituationen. Eftersom denna optimala situation inte alltid föreligger kan det

emellertid inte undvikas att någon form av andrahandsalternativ behöver kunna erbjudas.

Livstestamente och ställföreträdare har inget direkt samband med vilken inställning man har till avstående från eller avbrytande av behandling eller till eutanasi. Den enskildes önskemål om vården kan avse något helt annat.

Nuvarande regelsystem

De allmänna bestämmelserna om patientens inflytande i vården regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Där regleras bl.a. informationsplikten, kraven på samråd och respekt samt skyldigheten att i vissa situationer låta patienten välja mellan olika behandlingsalternativ respektive få tillgång till förnyad medicinsk bedömning. Kraven på information, samråd och respekt brukar ibland sammanfattas som ett krav på informerat samtycke. Den beslutsförmögna patienten har formell frihet att acceptera eller avböja erbjuden behandling och att formlöst återkalla ett tidigare givet samtycke. Det innebär att en beslutsförmögen patient också har rätt att kräva avbrytande av pågående behandling. Skyldigheten att visa respekt för patientens självbestämmande medför dock inte att patientens skall lämnas ensam med svåra beslut. Patienten skall också behandlas med omtanke och det hör till personalens uppgifter att ge patienten råd och hjälp i svåra situationer. Läkarens samråd med patienten bör som regel innefatta ett förslag till åtgärder och patienten kan också överlåta valet av insatser till läkaren.

För vården av de vuxna patienter som inte har förmåga att utöva självbestämmande saknas idag egentlig reglering om beslutsbefattandet. Hälso- och sjukvårdslagen föreskriver att information skall lämnas till en av patientens närstående men det råder oklarhet om vad som gäller när patienten inte vill att närstående skall informeras. De närstående tillerkänns inte heller någon formell beslutanderätt i den beslutsförmögna patientens ställe. Det är också oklart hur långt en god mans eller förvaltares befogenheter sträcker sig i sådana situationer.

Socialstyrelsens riktlinjer

Förtydliganden av den praxis som gäller idag finns dock i Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2). Där framhålls bl.a. att det är alla människors rätt att få dö under värdiga former och att varje patient måste bedömas individuellt. Med livsuppehållande behandling menas sådana sjukvårdande åtgärder som används vid svåra sjukdomstillstånd för att stödja vitala funktioner, som inte längre spontant kan upprätthållas av den sjuka.

Enligt riktlinjerna är det läkarens skyldighet att i samband med beslut om att avstå från eller att avbryta en livsuppehållande behandling

- ställa en säker diagnos
- försäkra sig om att livsuppehållande åtgärder inte längre kan påverka sjukdomsförloppet
- ta största möjliga hänsyn till den sjukas egen önskan
- informera och samråda med övrig vårdpersonal och närstående
- fatta det avgörande beslutet att avsluta eller att avstå från livsuppehållande behandling i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

I riktlinjerna betonas att åtgärder, vars enda syfte är att orsaka en patients död, aldrig är tillåtna – inte ens om patienten begär det. Det framhålls också att alla överväganden, bedömningar och beslut om att avstå från eller avsluta en livsuppehållande behandling skall dokumenteras i patientjournalen.

Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik har tagit fram riktlinjer för beslut angående hjärt-lungräddning i livets slutskede (2000-04-13). Där poängteras bl.a. att inför beslut skall samtal med patienten genomföras. Om detta inte är möjligt skall närstående tillfrågas om patientens inställning. Det betonas att beslutsförmögna patienter skall ge sitt medgivande till information och samtal med närstående. Vidare framhålls att bakgrundsfakta till ställningstaganden skall finnas i daganteckningar och att vårdenheten skall tillämpa en enhetlig terminologi.

Både skriftliga och muntliga viljeyttringar skall beaktas

De muntliga eller skriftliga önskemål som en beslutsoförmögen patient avgett tidigare i livet skall sålunda vara vägledande för vården i livets slutskede. Vägledande s.k. livstestamenten förekommer redan idag om än i ringa omfattning. Dessa kan vara upprättade på ett särskilt formulär eller vara skrivna på fri hand. Sådana skriftliga uttryck för patientens vilja skall beaktas i den samlade bedömning som den ansvarige läkaren gör inför sina beslut. Även tidigare muntliga viljeyttringar skall beaktas. Det är givetvis svårare att avgöra vad patienten uttalat som sin egentliga vilja vid muntliga viljeyttringar. Detta skulle kunna övervinnas om krav på skriftlighet uppställdes. Men det skulle kunna få till följd att nog så tydliga muntliga viljeförklaringar inte blir tillräckligt beaktade.

Begreppet livstestamente har varit föremål för diskussion inom kommittén. Förslag har framlagts om att i stället använda begrepp såsom vårdtestamente eller förhandsdirektiv. Ett behov av att definiera begreppet livstestamente föreligger men kommittén har beslutat sig för att i detta sammanhang behålla begreppet livstestamente eftersom det anges i kommitténs direktiv.

Livstestamente

Några formkrav för upprättade s.k. livstestamentens giltighet finns inte idag. För att säkra omständigheterna kring livstestamentets tillkomst kan den enskilde välja att låta bevittna den skriftliga viljeyttringen. Ett annat sätt att öka säkerheten för den enskilde kan vara att erbjuda en möjlighet till registrering i särskild ordning. Detta sker redan i Danmark, där patientens önskemål i fråga om livsuppehållande behandling registreras och är juridiskt bindande för den behandlande läkaren i vissa fall. En frivillig registrering skulle också kunna erbjudas för vägledande livstestamenten, där patienten kan få uttrycka sina önskemål om vården och behandlingen. Det skulle kunna leda till en ökad känsla av trygghet för den enskilde. En registrering kan också medföra att de som skall följa testamentet lättare kan få kännedom om dess existens och innehåll. Detta förutsätter dock att det utarbetas rutiner för hur vårdpersonalen skall kunna kontrollera om ett livstestamente har upprättats. Andra sätt att göra livstestetamentet känt är att uppmuntra de enskilda att lämna kopior av det till närstående och behandlande läkare m.fl.

En nackdel med både muntliga och skriftliga viljeyttringar är att de kan ha blivit inaktuella när de väl skall tillämpas. Patienten kan ha ändrat uppfattning. Det kan också vara svårt att i förväg sätta sig in i en sjukdomssituation man aldrig har upplevt. När det gäller önskemål om olika behandlingar kan det vara svårt att överblicka för- och nackdelar med olika alternativ, i synnerhet med tanke på den snabba medicinska utvecklingen. Risken för att inaktuella viljeförklaringar blir avgörande för den fortsatta vården av en beslutsförmögen patient kan minskas på olika sätt. Det kan exempelvis ske genom rekommendationer om uppdatering, rutiner för förfrågan och journalanteckning vid inläggning på sjukhus (eller beslut om palliativ vård) samt journalanteckning om patienten uttrycker särskilda önskemål till någon inom personalen. Patienten bör enkelt kunna ändra tidigare viljeförklaringar.

Ställföreträdare

Ett annat sätt att tillvarata patientens intressen är att låta någon annan person eller myndighet träda in och besluta i patientens ställe, när patienten inte längre är i stånd att fatta egna beslut. Europarådet har i konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin (1997) betonat att en beslutsförmögen patient skall ge sitt fria och informerade samtycke till medicinska åtgärder. Men för personer som inte själva är i stånd att ge det sägs:

När en vuxen person inte har förmåga att samtycka till en medicinsk åtgärd beroende på psykisk störning, sjukdom eller liknande skäl får åtgärden vidtas endast om det är till direkt nytta för patienten och med tillstånd från patientens ställföreträdare eller från en myndighet, en person eller ett organ med stöd av lag.

Denna fråga berör alltså alla patienter som av olika anledningar inte kan ge sitt informerade samtycke till känna. Sverige har skrivit under konventionen men har ännu inte ratificerat den, dvs. vi är inte är formellt bundna av den.

Lösningen med ställföreträdare har fördelen att man kan få ett aktuellt ställningstagande i den konkreta vårdsituationen och dessutom få svar på frågor som inte ingår i ett livstestamente. Nackdelen är att patientens egen vilja kanske inte blir avgörande. Den ställföreträdande beslutsfattaren kan vara mer eller mindre insatt i patientens personliga önskemål och kan dessutom medvetet eller omedvetet låta sig påverkas av egna intressen.

Vill man ge patienten ett verkligt inflytande över vem som skall få besluta i hennes ställe, kan man välja en lösning där den enskilda människan genom fullmakt eller i annan form i förväg får utse en (eller flera) personer att fungera som ställföreträdare.

Man kan välja att i vissa situationer låta personalen besluta i patientens ställe, självständigt eller efter inhämtande av en medicinsk bedömning av ytterligare en person (second opinion). Ett annat alternativ är att överlåta beslutsfattandet till en person som utses av domstol eller annan myndighet. Man kan också välja att i lag utpeka vissa närstående personer, som om patienten blir oförmögen att fatta egna beslut, automatiskt får behörighet som ställföreträdare efter en särskild rangordning. I Norge har stortinget fattat beslut om att införa en lag om patienträttigheter, där man bl.a. anger ett rangordningssystem för vem som skall tillfrågas när patienten inte längre själv kan uttrycka sin vilja. I första hand skall den anhöriga som patienten tidigare utpekat som närmast närstående tillfrågas, därefter den anhöriga som har haft mest kontakt patienten osv.

De krav som kan ställas på en lösning med ställföreträdare är att den skall regleras tydligt och samtidigt vara praktiskt genomförbar. Ett rimligt krav är att en reglering bör vara förutsebar för både patienter, personal och eventuella ställföreträdare. Man skall veta vems inställning som i olika situationer kan bli utslagsgivande respektive vägledande. När det finns olika personer som kan ha behörighet att påverka den vård och behandling som ges bör det framgå vem som i första hand skall tillfrågas och vilken rangordning som gäller för olika ställningstaganden. Det bör också klargöras hur man skall förfara vid oenighet mellan jämbördiga ställföreträdare.

Skälen för kommitténs förslag

Kommittén finner att *Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande behandling* i livets slutskede (1992:2) i sin nuvarande form har ett välavvägt innehåll och i stort sett fyller sitt syfte men kommittén ser det ändå som angeläget att de uppdateras och kompletteras av följande skäl: 1) Det saknas för närvarande anvisningar för omhändertagandet av döende barn, vilket är ett område där svårigheten att fatta medicinska beslut ofta ger upphov till etiska dilemman. Det gäller inte minst inom neonatalvården.

2) Råden tillkom ungefär samtidigt med Ädelreformen. Av råden bör det tydligt framgå att även döende inom den kommunala vården och omsorgen omfattas av råden 3) Den palliativa vårdens filosofi borde uppmärksammas och beskrivas eftersom den är ett riktmarke för all vård av döende.

Mot bakgrund av gjorda studier och kontakter under utredningen finner kommittén att det finns anledning att ifrågasätta om det befintliga regelsystemet tillämpas på ett korrekt sätt. Det är uppenbart att information inte lämnas och att föreskrivet samråd inte äger rum i alla de situationer när det borde ske. Det är enligt kommitténs uppfattning inte acceptabelt att beslut om avstående från eller avbrytande av behandling fattas utan information till och samråd med patienten eller, när detta inte är möjligt, med närstående. En tydligare utformning av regelsystem och riktlinjer skulle kunna bidra till att undanröja en del missförstånd.

De allmänna råden skulle behöva ges en bättre spridning inom olika yrkesgrupper och tillämpas i större omfattning än vad som tycks vara fallet i dag. Kommittén förordar därför att all vårdpersonal får utbildning om de regler som faktiskt gäller och om de allmänna råden om livsuppehållande åtgärder.

Dessutom föreslår kommittén ett förtydligande tillägg till hälso- och sjukvårdslagen och lagen om yrkesverksamhet inom hälso och sjukvårdens område med innebörden att patientens tidigare uttalade önskemål normalt skall respekteras, när patienten inte har förmåga att ta ställning till vården eller behandlingen. Kommittén finner det också angeläget att människor uppmärksammas på möjligheten att kunna påverka vården i livets slutskede genom att t.ex. upprätta livstestamenten. Kommittén anser inte att sådana livstestamenten skall vara ovillkorligen bindande men liksom andra viljeyttringar skall livstestamenten normalt följas om det inte finns tillräckliga skäl att anta att patienten skulle ha haft en annan inställning i den aktuella situationen. Kommittén förordar att en informationskampanj om möjligheten att upprätta livstestamenten genomförs.

Kommittén föreslår således att vägledande livstestamenten får större genomslag i svensk vård. Skälen för detta är främst tre: 1) De kan vara trygghetsskapande för den enskilde patienten. 2) De kan underlätta de närståendes och vårdpersonalens ställningstaganden om en person hastigt insjuknar i en livshotande sjukdom då snabba beslut kan behöva fattas. 3) De skulle kunna leda till en ökad öppenhet att tala om döden med närstående och vårdpersonal.

Kommittén anser att ett ovillkorligen bindande livstestamente inte är att föredra. Skälen för det är följande: 1) Vårdsituationen kan ofta vara komplex och svårförutsebar. 2) Erfarenheten talar för att värderingarna ofta ändras när man blir svårt sjuk.

Frivillig registrering och ett bevittnande av vägledande livstestamenten har diskuterats, men kommittén har beslutat att avstå från att ta ställning i dessa frågor. Kommittén finner det dock angeläget att det tas fram formulär som kan underlätta för människor att ge uttryck för sin vilja. Formulär kan exempelvis utarbetas av Socialstyrelsen eller patientföreningar

Kommittén understryker att de dokument kommittén föreställer sig inte skall utesluta att även på annat sätt framförda viljeyttringar skall beaktas.

Socialstyrelsens allmänna råd är riktade till vårdens företrädare. Någon information till allmänheten om de döendes och deras närståendes möjligheter till inflytande finns inte. Kommitténs bedömning är att det vore en angelägen uppgift att en sådan information utarbetades av följande skäl: 1) Fler människor skulle stimuleras att i olika former meddela sina önskemål om hur de vill ha vården i livets slutskede. 2) Det skulle öka människors trygghet och minska deras oro att känna till vilka rättigheter och regler som finns. 3) Det skulle kunna bidra till att synliggöra döendet och döden för alla så att den rådande tystnaden om döende och död kunde börjar brytas. Socialstyrelsen bör därför ges ett uppdrag att utveckla ett sådant material.

Kommittén anser att möjligheterna till att införa ett system med ställföreträdare behöver övervägas. Det bör dock utredas i ett samlat sammanhang, eftersom det inte endast berör patienter i vård i livets slutskede utan alla beslutsoförmögna patienters möjlighet till inflytande. Till denna utrednings uppdrag bör också läggas den näraliggande frågan om livstestamentens betydelse för att stärka patientinflytandet. Detta för att även kunna pröva om en kombination av ställföreträdare och livstestamente skulle kunna ge den bästa garantin för ett ökat patientinflytande.

3.3.3 Rutiner för tolkservice

Kommitténs bedömning: Alla vårdgivare bör införa tydliga rutiner för hur tolkservice skall tillämpas för patienter med olika slag av kommunikationshinder, t.ex. hörselskador, synskador och språksvårigheter.

Med tanke på den ökande andelen äldre som är födda i andra länder förordar kommittén att flerspråkighet ges ett särskilt meritvärde vid rekrytering av personal.

Informationskravet gäller alla patienter och informationen måste anpassas efter var och ens förutsättningar enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763 § 2b). Att kunna förmedla och förstå information, att kunna ställa och få svar på sina frågor är en förutsättning för att en patient skall kunna utöva sitt självbestämmande. Brister i information och kommunikation kan vara vanliga anledningar till att vården upplevs otillfredsställande.

Varje verksamhet behöver fungerande rutiner för tolkservice för patienter med hörsel-, syn-, tal- och språksvårigheter. Detta gäller också för döva, hörselskadade och språkstörda barn som har teckenspråk som första språk. Tolk kan behövas både när barnen själva är patienter och när de är närstående till en döende person. Det är verksamhetschefens ansvar att tydliga rutiner upprättas för hur tolkservicen skall tillämpas. Inom den kommunala vården kan det vara äldreomsorgschef eller socialchef som har ansvaret för att rutiner upprättas. Det kan också vara den medicinskt ansvariga sjuksköterskan i vissa fall (SoSFSM 1997:8 och 1997:10).

Det är dock inte möjligt eller önskvärt att i alla situationer arbeta med tolk för människor som inte talar svenska. För att befrämja kommunikation och kontakt i den vardagliga vården är det bra om det finns personal anställd som talar samma språk som patienten. Kommittén anser att det bör uppmärksammas vid anställning av ny personal. Detta behov är särskilt viktigt att tillgodose när det gäller vård av äldre personer och i synnerhet personer med demenshandikapp eftersom dessa tenderar att glömma det sist inlärd språket och ofta återgår till att tala sitt modersmål.

Nya möjligheter i form av telemedicin och andra tekniska distanslösningar kommer på sikt att kunna erbjudas.

3.4 Utbildning och handledning

3.4.1 Diskussionsämne i grundskolan

Kommitténs förslag: Skolverket ges i uppdrag att införa frågor om sorg, döende och död i grundskolans kursplaner så att dessa frågor blir ett samtalsämne redan tidigt i skolundervisningen.

Eftersom döden är en del av vårt liv och något som vi alla förr eller senare kommer att möta måste frågor om döende och död komma in som ett samtalsämne redan i grundskolan. Vid diskussioner är det viktigt att utgå från elevernas egna frågor.

Döden är i dag främmande och institutionaliserad. Ändå är döden ett ofrånkomligt livsvillkor som alla möter i olika former. Samtal om döende och död behövs för barn och ungdomar i åldrar som grubblar över våld och effekterna av våldskulturer. Det finns ett behov av att få uttrycka existentiella frågor som exempelvis vad händer när man dör? Lärarna har ett behov av att kunna besvara svåra frågor, t.ex. när en elev har en döende förälder, när en kamrat har berövat sig livet eller när någon elev i klassen har en sjukdom med dödlig utgång.

3.4.2 Grundutbildningar av vårdpersonal

Kommitténs förslag: Skolverket och Högskoleverket ges i uppdrag att lyfta fram palliativ vård som specifika kurser vilka återkommer under hela grundutbildningen av alla personal-kategorier, som skall verka inom hälso- och sjukvård och social vård och omsorg.

Vidare föreslås att utbildning i gerontologi (läran om det friska åldrandet) och geriatrik (läran om sjukdomar hos äldre) skall utökas i grundutbildningen av vårdpersonal.

Eftersom personer i livets slutskede vårdas inom sjukhusvården, primärvården, kommunernas särskilda boendeformer, privata sjukhem och i det egna hemmet måste palliativ medicin och vård ingå som ett sammanhållet tema under hela grundutbildningen för alla personalkategorier som skall verka inom hälso- och sjukvård och social vård och omsorg.

All personal som vårdar personer i livets slutskede behöver en basutbildning som vilar på den palliativa vårdens fyra hörnstenar

dvs. symtomkontroll, teamarbete, kommunikation/relation och stöd till anhöriga. Poängsatta sammanhållna kurser i palliativ vård kan med fördel göras programöverskridande dvs. ge de studerande (t.ex. blivande läkare, sjuksköterskor arbetsterapeuter, sjukgymnaster, socionomer m.fl.) från olika vårdutbildningar möjlighet att tillsammans diskutera ämnesområdet. Detta angelägna behov av programöverskridande kurser måste emellertid införas gradvis mot bakgrund av att man i dag saknar kompetenta lärare i ämnet. Enligt kommittén kan följande åtgärder bidra till en temporär lösning:

- pedagogiskt kompetensutveckla redan befintlig vårdpersonal inom palliativa vårdenheter för i första hand läraruppgifter som praktikhandledare,
- erbjuda kompletteringsutbildning i palliativ teoribildning inom vårdirkesutbildningar, för kursgivaruppgifter på grundutbildning i palliativ vård,
- erbjuda särskilt motiverade och lämpliga sjukvårdslärare s.k. postgraduatekurser i palliativ vård vid utländska lärosäten, där disciplinen är etablerad akademiskt (såsom Holland, Storbritannien och USA).

3.4.3 Fortbildning och handledning

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.

Kommittén anser att den palliativa vården måste utvecklas och prioriteras när det gäller utbildning, forskning och det praktiska arbetet inom vården. All personal som arbetar med svårt sjuka och döende människor måste erbjudas tid för reflektion och samtal under handledning.

För att personalen på ett sakkunnigt sätt skall kunna och orka vårda döende patienter och uppleva arbetet som meningsfullt måste personalen erbjudas kontinuerlig fortbildning dvs. en fördjupad utbildning efter genomgången formell grundutbildning. Personalen behöver i sitt praktiska vårdarbete även handledning och tid för reflektion under ledning av professionella handledare. Lärandet kan gälla allt ifrån tekniska lösningar t.ex. användandet av nya avancerade smärtpumpar till att fortlöpande reflektera över enskilda vård-

situationer i grupp. Kommittén rekommenderar bl.a. fortlöpande handledning såväl enskilt som i grupp. Handledningen bör anpassas till lokala förhållanden så att personalen får diskutera och reflektera kring etiska dilemman som kan uppstå i det praktiska vårdarbetet t.ex. i samband med information som kan handla om när, hur och till vem som information skall lämnas. Detta för att kommunikationen mellan läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal samt mellan olika vårdnivåer skall kunna fungera och undanröja risk för dubbla budskap till patienten. En samverkan mellan olika trossamfund och etniska grupper kan härvid vara värdefull.

Kommittén föreslår att landsting och kommuner utarbetar gemensamma kompetensutvecklingsprogram för personal som vårdar svårt sjuka och döende personer i landsting och kommuner. Även biståndsbedömare och arbetsledare bör få tillgång till utbildning i ledarskap och kontinuerlig handledning. Att själv få möjlighet att reflektera över livets grundvillkor betyder mycket för att dessa i sin tur skall kunna leda sin personal. Kommittén anser att det vid varje vårdenhet bör finnas speciellt kunnig personal med ansvar för den övergripande planeringen, rådgivning och utbildning av kollegor i palliativa frågor.

Det är arbetsgivarens ansvar att tillse att dess personal får fortlöpande kompetensutveckling.

3.4.4 Påbyggnadsutbildning

<p>Kommitténs förslag: Skolverket och Högskoleverket ges i uppdrag att utforma påbyggnadsutbildningar för all personal som arbetar med palliativ vård.</p>

För att upprätthålla och vidareutveckla den palliativa vården krävs en förbättrad grundutbildning av ett stort antal professioner - främst läkare och sjuksköterskor men även av kommunernas baspersonal vars grundutbildning bör vara gymnasiekompetens i omvårdnad. Efter genomgången grundutbildning behöver alla som arbetar med palliativ vård en fördjupning i ämnesområdet i form av regelbunden fortbildning och handledning. För personal som i dag saknar särskild behörighet för högskolestudier, t.ex. landstingens och kommunernas baspersonal, vilka har stor erfarenhet av vård i livets slutskede, bör möjlighet till påbyggnadsutbildning ges i form av fristående kurser som ger kompetensutveckling. Denna personal

bör erbjudas fortbildning i palliativ vård. Därvid kan tillämpade metoder för förbättringsarbete användas. Kompetensutvecklingsprogram utarbetas lämpligen gemensamt för kommuner och lands-ting.

En förutsättning för en förbättrad grundutbildning, fortbildning, handledning och forskning är att det finns kompetenta lärare - något som det råder brist på i dag. Kommittén ser det därför som nödvändigt att påbyggnadsutbildningar knutna till universitets-sjukhus införs och utvärderas för att främja utbildning och forskning så att den palliativa vården skall kunna upprättas och utvecklas i hela landet. Eftersom många olika yrkeskategoriers kunnande behövs i den palliativa vården ser kommittén att mångdisciplinära utbildningsprogram stimuleras och då med fördel på magisternivå på t.ex. 40–60 poäng. Kommittén anser det även angeläget att det åtminstone vid något av landets universitetssjukhus anordnas sådan utbildning med inriktning mot pediatrik palliativ vård. Möjligheter till forskarutbildning inom området bör främjas på olika sätt. Påbyggnadsutbildningar skulle kunna göra att Sverige skulle kunna hävda sig internationellt och t.o.m. skaffa sig en tätposition i t.ex. forsknings-sammanhang.

3.4.5 Utbildning i kulturmötesfrågor

Kommitténs förslag: Vårdgivare i samarbete skall svara för att all personal som arbetar med vård i livets slutskede får utbildning och handledning i kulturmötesfrågor för att förbättra bemötandet av personer från olika kulturer.

Den kulturella mångfalden blir allt mer tydlig i vårt samhälle med över hundra nationaliteter och många religioner. I dag beräknas att 19 procent av landets befolkning är födda i ett annat land. Detta är resultatet av det senaste halvseklets arbetskraftsinvandring och senare års anhörig- och flyktinginvandring. Om tio år räknar man med att var tionde person över 65 år kommer att vara född i ett annat land. Detta kommer att ställa nya krav på personalen. Integrationspolitiken utgår från att individen skall stå i centrum för samhällets insatser och att dessa så långt som möjligt skall genomföras inom den generella politiken. Detta stämmer väl överens med kommitténs utgångspunkt att alla människor skall erbjudas vård på lika villkor och att människovärdesprincipen utgör basen för den palliativa vården. Vid utbildning i kulturmötesfrågor bör tonvikten

läggas på personalens förmåga att hantera olika situationer samt vikten av att man utgår från patienternas individuella behov.

En grundläggande utgångspunkt är att vårdpersonal behöver bli medveten om hur man själv fungerar och påverkar dem man möter. Kompetens- och utbildningsinsatser bör därför främst fokuseras på att personalen tillägnar sig förmåga att förstå den enskildes behov. Detta gäller särskilt vid möten med patienter med olika etnisk och kulturell bakgrund.

3.5 Forskning och utveckling

3.5.1 Forskning

Kommitténs förslag: Resurser skall avsättas för att stödja forskning inom palliativ medicin och vård. Kommittén föreslår även att berörda forskningsfinansiärer inrättar programstöd till projekt av god kvalitet ledda av forskare med adekvat vetenskaplig skolning och god förankring i sjukvården.

Forskning, utvecklingsarbete och utbildning i palliativ medicin och vård är svagt utvecklade områden i Sverige. Den kunskap som finns i dag är splittrad och behöver samordnas för kunskapsbildning och utveckling av den palliativa vården i landet.

Mot denna bakgrund föreslår kommittén att ett resurstillskott avsätts för att utveckla den palliativa vården. Kommittén ser det även som angeläget att nätverk för forskning etableras för att medge större studier än i dag. En stor del av den forskning som utförs i dag bedrivs av enskilda institutioner på ett begränsat antal patienter. Det är svårt att på små patientmaterial bedöma om resultaten är generaliserbara eller om de endast gäller för den enskilda enheten.

Kommittén anser att programstöd från forskningsfinansiärerna tillsammans med anslag från sjukvårdshuvudmännen är viktiga steg för att på sikt bygga upp akademiska tjänster i palliativ medicin vid olika universitetsinstitutioner.

Forskningen inom palliativ vård bör reflektera ämnets vårdfilosofi - helhetsvård - och omfatta fysiska, psykiska, sociokulturella och existentiella/andliga dimensioner. Forskningen bör också omfatta etik, kvalitetsmätning, ekonomiska analyser, kulturens och miljöns betydelse, samarbete mellan olika huvudmän och professioner samt andra diagnoser än cancer som hittills stått i fokus för

forskningen. Kommittén anser att personer med nedsatt autonomi, t.ex. på grund av utvecklingsstörning, tal-, syn-, och hörselsvårigheter samt demenshandikapp behöver särskild uppmärksamhet.

Viktiga uppgifter för forskningen är att

- identifiera och kartlägga eftersatta behov
- utveckla relevanta begrepp och teorier
- genomföra och utvärdera angelägna empiriska studier
- verka för att forskningsresultat omsätts i praktisk verksamhet.

3.5.2 Palliativa kompetenscentra

Kommitténs förslag: Palliativa kompetenscentra skall etableras. Till dessa centra bör på sikt kopplas ett ansvar för utbildning, fortbildning, samordning och forskning. Vid de palliativa centra bör tjänstgöra mångprofessionellt sammansatta konsult- eller rådgivningsteam med uppgift att vara konsulter vid vården av patienter med svåra och sammansatta symtom.

Kommittén föreslår att det vid vissa vårdenheter där man redan har stor erfarenhet av palliativ vård etablerar s.k. palliativa kompetenscentra. Dessa centra bör ha tillgång till ett begränsat antal inläggningsplatser för utredning och behandling av patienter med svåra och sammansatta symtom som kräver insatser från flera sjukhusspecialiteter. Vid dessa centra kan forskning, utvecklingsarbete, utbildning och handledning kombineras med klinisk praktik/bredvidgång för ett stort antal yrkeskategorier från såväl landsting som kommuner. Den kliniska praktiken är en förutsättning för att de teoretiska kunskaperna ska kunna omsättas och bli meningsfulla. Forskning och utbildning måste nödvändigtvis ske patientnära. En förutsättning för att detta kan ske är att patienterna ger sitt samtycke.

I de fall palliativa kompetenscentra byggs upp vid universitetssjukhus skall det vid dessa finnas ett uttalat ansvar för samarbete med de medicinska fakulteterna och universitetens/vårdhögskolornas omvårdnadsforskning samt FoU-centra inom landsting och kommuner. Universitetssjukhusen har ett ansvar för forskning och utbildning inom sin region. Centra bör verka som en brygga mellan sjukhusets olika specialiteter och palliativa enheter utanför sjukhusen samt primärvårdens och kommunernas hemsjukvård och erbjuda dess personal fortbildning vid centret. Centra kan stödja och samordna verksamheter och svara för att kunskaper uppdateras

och sprids till t.ex. resursteam inom primärvården och kommunerna. De vårdplatser som de palliativa kompetenscentra har tillgång till behöver nödvändigtvis inte samlokaliseras och skall inte gälla alla patienter i livets slutskede. På sikt, i takt med tillgång på vetenskapligt meriterade personer, bör vid dessa palliativa centra inrättas akademiska tjänster med det dubbla uppdraget att ansvara för det palliativa kursutbudets kunskapsinnehåll och samtidigt genom egen forskning och forskarutbildning/handledning inom det palliativa området bygga upp en egen kunskapsprocess. Kompetensen inom området bör drivas brett med företrädare för olika professioner och specialiteter t.ex. inom geriatrik, allmänmedicin, onkologi och pediatrik m.fl. inriktningar.

Konsultativa mångprofessionella team

Vid dessa kompetenscentra på central- eller länsövergripande nivå kan det även finnas palliativa konsult- eller rådgivningsteam. Teamen som är kopplade till kompetenscentra bör primärt inte ha ett eget patientansvar, utan de bör arbeta konsultativt gentemot sjukhusets olika specialisterheter och gentemot andra vårdgivare.

3.5.3 Palliativ medicin - en egen specialitet

Kommitténs förslag: Palliativ medicin bör införas successivt som en grundspecialitet för läkare och/eller som en påbyggnads-specialitet till annan grundspecialitet.

I Storbritannien blev palliativ medicin en egen medicinsk specialitet år 1987 då den första professuren i ämnet tillsattes. Därefter har palliativ medicin blivit en egen specialitet bl.a. i Kanada och Australien. I Norden tillkom den första professuren år 1994 i Trondheim och den andra professuren tillsattes 1997 vid Hälso-universitetet i Linköping, med placering i Norrköping. År 1998 fick Danmark sin första akademiska tjänst knuten till Bispebjergs hospital i Köpenhamn. I Finland inrättades år 2000 en professur i palliativ medicin i Tammerfors. Till skillnad från t.ex. Storbritannien, där palliativ medicin är en fristående specialistutbildning för läkare, är den formaliserade utbildningen för läkare, sjuksköterskor och annan personal i Sverige svagt utvecklad. Även forskningen inom området är blygsam. Den norska utredningen

om vård i livets slutskede för i sitt betänkande Livshjelp (NOU 1999:2) fram argument såväl för som emot palliativ medicin som en egen specialitet och föreslår därefter att palliativ medicin etableras som en egen specialitet. Utredningen kan tänka sig flera vägar som för fram till specialiteten.

Kommittén väckte i sitt delbetänkande frågan om palliativ medicin kan inrättas som en egen specialitet eller om kompetens kan byggas upp på bred front för att den palliativa vården skall få genomslag i hela landet. Kommittén har övervägt frågan och därefter tagit sitt beslut.

Kommittén anser att en omfattande palliativ vård måste kunna erbjudas på alla nivåer där patienter vistas antingen inom landstingens sjukhus, kommunernas särskilda boendeformer, privata vårdgivare eller i den ordinära bostaden. All personal inom hälso- och sjukvården och inom vård och omsorg måste därför ha grundläggande kunskaper i palliativ vård och medicin.

Kommittén anser emellertid att palliativ medicin successivt bör utvecklas till en egen specialitet för att befrämja kompetensutveckling, forskning och rekrytering samt för att lyfta fram ämnesområdet och höja dess status. Detta är emellertid en lång process som bör ta flera år. Steg på vägen till en sådan etablering kan vara:

- Utvidgade enstaka kursmoment i palliativ medicin inom t.ex. tentamensämnenas geriatrik och onkologi inom läkarprogrammet.
- Fristående kurser inom palliativ medicin som en del av utbudet för de elektiva perioderna av läkarprogrammet.
- SK-kurser och/eller post-graduate-kurser i palliativ medicin med också utländska etablerade palliativ-medicinare som lärare.
- Genom knytning av utländska delhandledare till svenska avhandlingsprojekt inom palliativ medicin förstärka och påskynda den akademiska kompetensutvecklingen inom ämnet.

I dag finns det två vägar som för fram till en specialitet. Den vanligaste vägen är en primär specialistutbildning på minst fem år. Denna innehåller dels obligatoriska moment och dels moment som utformas i samråd med berörd klinikchef. En annan väg brukar kallas "dubbelkompetens" och innebär att man redan är specialist i ett ämne men vill skaffa sig specialistkompetens i en annan närliggande specialitet genom individuell specialistutbildning. Utbild-

ningen rör sig då i typfallet om ett till tre år beroende på hur nära områdena ligger varandra.

Kommittén föreslår att båda vägarna till specialistutbildning blir aktuella, det vill säga antingen genom primär specialistutbildning eller som en påbyggnadsspecialitet till en annan grundspecialitet.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att göra en översyn av antalet specialiteter i Sverige. Kommittén förutsätter att Socialstyrelsen får i uppdrag att bedöma kommitténs förslag.

3.6 Samverkan och samarbete mot gemensamma mål

Kommitténs förslag om palliativ vård, utbildning och forskning förutsätter att de olika vårdorganisationerna fungerar i samverkan och samarbete. Eftersom flera huvudmän, vårdgivare och personal-kategorier berörs av den palliativa vården måste ett antal samarbetsfrågor fungera väl. Annars när inte den palliativa vården patienterna.

Eftersom olika sätt tillämpas runt om i landet, när det gäller organisation och ledning av vården, bör inte någon enhetlig organisatorisk modell presenteras. Kommitténs förslag skall sålunda genomföras i decentraliserade politiska och administrativa strukturer som ser olika ut. De olika vårdenheterna skiljer sig också i kunskap, attityder och förutsättningar.

Den goda relationen mellan patient och personal och mellan medborgare och förvaltning, bryts för ofta p.g.a. onödiga samverkansproblem. Det finns flera orsaker till att samverkansproblem uppstår. Man kan se att den egna organisationens regelsystem ger för lite utrymme för att åstadkomma praktiska lösningar på uppkommande problem. När olika huvudmän och myndigheter skall samverka behövs ett politiskt "mandat" till personal och förvaltning att ta ett större ansvar för att lösa uppkommande problem.

Ledstjärnorna är en vård med patienten i centrum och en serviceförvaltning i medborgarnas tjänst. Kommittén framlägger inte förslag till ändrade huvudmannaskapsgränser.

I framgångsrikt privat och offentligt projektarbete tillämpas arbetsmetoden att formulera gemensamma mål. Med gemensamma mål kan olika organisationer och kulturer förenas. De inblandade parterna ser då klarare sina arbetsuppgifter. Resultatet i samverkan och genomförande blir då bättre.

För att detta arbete skall bli framgångsrikt bör de gemensamma målen diskuteras och läggas fast inom de tre nivåerna personal, förvaltning och politik.

3.6.1 Lokal och regional politik och förvaltning

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.

Det är en kommunal- och landstingspolitisk uppgift att ta initiativ till att utveckla och genomföra palliativ vård. Det handlar om prioritering av resurser och förändring av arbetsorganisationen så att den blir gränsövergripande inom och mellan de båda kommunala organisationerna. Personalen bör ha en större handlingsfrihet i genomförandet av vården. Förvaltningarna bör vara lyhörda för medborgarnas önskemål och behov.

Viktigt blir då att förändra vårdorganisationen så att individen ges möjlighet att välja var han vill dö. Likaså att palliativa resursteam, som berör såväl landsting som kommuner, inrättas inom varje primärvårdsområde eller motsvarande. Ökade kunskaper är centrala, varför en samordnad kompetens- och personalutveckling behöver organiseras inom varje kommun och landsting. Uppföljning av vård och organisation med ett tydligt individperspektiv är viktig.

3.6.2 Personal i vård och omsorg

Kommitténs förslag: En sammanhållen vårdkedja bör byggas upp av berörd personal hos landstingen, kommunerna och andra vårdgivare.

I delbetänkandet (SOU 2000:6) finns en redovisning av en samlad kunskap om vårdssamverkan. Där redovisas probleminventering, samverkan i en sammanhållen vårdkedja, olika organisatoriska tillämpningar, samverkan mellan och inom olika vårdformer, rutiner vid utskrivning och när patienten kommer hem, behov av utbildning, kompetens- och personalutveckling m.m.

Kommittén vill betona vikten av en fungerande vårdplanering mellan sjukhusvård och annan specialistvård, primärvård, kommunal sjukvård och omsorg och övriga vårdgivare. Denna är viktig dels för att patienten ska kunna få en god vård och omsorg och dels för att denne inte skall behöva vänta på vård i något led av vårdkedjan.

Berörd personal är inte enbart läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden utan också kuratorer, psykologer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, dietister, sjukhuspräster m.fl. Det är alltså många personalkategorier och många kunskapsområden som behöver utvecklas för att vårdgivarna skall klara att ge en god vård till döende och deras närstående.

3.7 Övriga överväganden och förslag

3.7.1 Medicinskt färdigbehandlad

Kommitténs förslag: Lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård bör ändras så att patienter i livets slutskede undantas från lagens tillämpning.

En begränsande faktor för patienternas valfrihet är begreppet medicinskt färdigbehandlad enligt lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård. Den ger den akuta och geriatriska sjukhusvården en möjlighet att överföra patienten till kommunal vård när denne inte längre bedöms behöva den medicinska vård som ges på den enhet där patienten vårdas eller annan enhet inom landstinget. Det är den ansvarige läkaren som avgör om patienten är medicinskt färdigbehandlad. Tidpunkten och kriterierna för att beteckna en person som "färdigbehandlad" varierar mellan olika medicinska verksamheter. Det är inte heller alltid medicinska kriterier eller bedömningar som avgör var gränsen går, ibland är tillgången på vårdplatser de starkaste motiven för tillämpningen.

Lagen syftade till att i samband med Ädelreformen skapa incitament för att äldre människor inte skulle behöva ligga kvar på sjukhus när deras behov av vård och omvårdnad kunde tillgodoses i eller i anslutning till hemmiljön. Dessa syften blev också uppfyllda. I samband med lagens tillkomst diskuterades dock inte specifikt behoven för patienter i livets slutskede.

Kommitténs uppfattning är att begreppet "medicinsk färdigbehandlad" för en döende patient är stötande och strider mot den palliativa vårdens filosofi. Det är inte en adekvat term eftersom patienten ofta behöver fortsatt avancerad vård, även om den inte behöver ges inom akutsjukvården. Det nuvarande systemet ger utrymme för godtycke och för skillnader i tillämpningen över landet eftersom det också blir knutet till tillgången på vårdplatser. Det är ovärdigt att döende patienter skall bli förhandlingsobjekt. Det är inte heller förenligt med respekt för patientens värdighet, integritet och självbestämmande.

I enlighet med riksdagens beslut om att vård av döende människor skall ha hög prioritet anser kommittén att patienten skall få påverka valet om var han/hon vill tillbringa sin sista tid. Därför har kommittén valt att förorda en ändring av lagen (1990:1404) om betalningsansvar så att patienter, för vilka beslut om palliativ vård har beslutats av behandlande läkare, inte omfattas av lagen.

3.7.2 Ett fördjupat samarbete mellan företrädare för vården, etniska grupper och religiösa samfund

Kommitténs bedömning: Det är viktigt att kanaler för ett förtroendefullt samarbete byggs upp mellan företrädare för verksamheter som vårdar patienter i livets slutskede och företrädare för etniska grupper och religiösa samfund.

Befolkningen i Sverige blir allt mer mångkulturell och var tionde person över 65 år kommer om ett decennium att vara född i ett annat land.

Vid avgörande händelser i livet såsom inför en obotlig sjukdom kan religionen vara särskilt viktig även om den inte är det i det dagliga livet. I varje kultur uttrycker man sina känslor inför sjukdom, lidande, död och sorg på olika sätt.

Inom sjukhusen finns det i dag en lång erfarenhet av samverkan med sjukhuskyrkan och andra trossamfund när det gäller självvård, etik och livsfrågor. Kommunerna har inte samma erfarenhet av samarbete med kyrkan något som man har uppmärksammat på några håll i landet. Kommittén anser att det är viktigt att trossamfund arbetar tillsammans i nätverk för att öka vårdpersonalens kompetens och bistå vårdpersonalen att stödja patienter och deras närstående eller personalen själv när de egna erfarenheterna inte räcker till.

3.7.3 Avgiftsfria läkarbesök vid vård livets slutskede

Kommitténs förslag: Besök av läkare skall göras avgiftsfria för alla patienter i livets slutskede när behandlande insatser övergått till palliativa insatser efter den behandlande läkarens bedömning. Detta i likhet med det som görs inom vissa delar av landet i dag.

Högekostnadsskyddet för läkarbesök uppgår för närvarande till 900 kr per år och för läkemedel till 1800 kr per år (nytt förslag om det sistnämnda föreligger). Även om sambandet inte är entydigt bevisat har bl.a. Socialstyrelsen påtalat risken för att avgifter kan leda till en underkonsumtion bland dem med de lägsta inkomsterna. Om avgifterna medför minskad efterfrågan på läkarbesök kan de äventyra den palliativa vårdens mål om att vården skall ges på lika villkor och att all vård skall utgå från den enskildes behov.

Kommittén har konstaterat att avgifterna för läkarbesök i hemmet varierar i landet och t.o.m. inom samma geografiska område. Detta beror oftast på vilken form av hemsjukvård som patienten är ansluten till. På många håll i landet betalar patienter i livets slutskede ingen avgift när läkaren gör hembesök.

Ett hembesök i ett tidigt skede av den palliativa vården är nödvändigt för att bygga upp en relation till patienten enligt den palliativa vårdens krav och för att sätta in åtgärder som kan förhindra senare komplikationer. Ett sådant hembesök kan även motverka akuta utryckningar och inläggning på sjukhus.

Idag måste de flertalet patienter i landet själva stå för kostnaden för besök av läkare inom kommunernas särskilda boendeformer medan dessa är avgiftsfria på vissa orter.

Anledningen till att läkarbesöken på vissa orter är avgiftsfria är att det många gånger kan vara svårt att fastställa vem som tagit initiativ till besöket, läkaren, personalen, eller patienten själv samt det administrativa krångel som uppstår med att hålla reda på besöken och att skicka räkningar.

Om patient eller närstående av ekonomiska skäl motsätter sig ett besök av läkare kan det inte bara leda till underkonsumtion utan också i förlängningen leda till onödiga inläggningar på akutsjukhusen.

Kommittén förordar därför att landsting och kommuner i samverkansavtal reglerar formerna för hur läkarbesök i hemmet och i särskilt boende skall kunna tillhandahållas avgiftsfritt för patienter inom palliativ vård i livets slutskede.

3.7.4 Tillfällig föräldrapenning

Kommitténs förslag: Lagen (1962:381) om allmän försäkring skall ändras så att den tillfälliga föräldrapenningen vid behov kan utvidgas under ej fastställt antal dagar för vård av barn med en livshotande sjukdom. Behovet skall fastställas efter särskild prövning och kunna styrkas med läkarutlåtande. Samma kriterier som gäller för rätt till närståendepenning (se nästa sida) skulle kunna tillämpas.

Rätten till tillfällig föräldrapenning i samband med vård av barn med livshotande sjukdom skall utvidgas tills barnet fyller 18 år.

Kommittén förordar också att föräldrapenningen skall utvidgas så att ytterligare dagar kan överlätas på annan person än förälder. Det kan t.ex. gälla en släkting eller annan närstående som tar hand om syskon i hemmet under den tid föräldrarna vistas på sjukhus med sitt svårt sjuka barn.

Enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring (4 kap. § 10–11) och föräldraledighetslagen (1995:584) har föräldrar för närvarande rätt till tillfällig föräldrapenning och ledighet för bl.a. vård av sjukt barn, tills barnet fyller 16 år. En förälder kan överlåta rätten till en annan försäkrad som avstår från förvärvsarbete för vård av barnet. De 120 dagar som rätten gäller räcker dock inte långt för vård av ett svårt sjukt barn med en livshotande sjukdom, om den ena eller båda föräldrarna behöver avstå från förvärvsarbete. När båda föräldrarna tar ut tillfällig föräldrapenning samtidigt förbrukas två ersättningsdagar per dag.

Ofta deltar båda föräldrarna i vården av svårt sjukt barn, främst för att båda vill ta vara på den tid som barnet har kvar att leva. Det kan också finnas syskon som behöver sina föräldrar i en svår situation och det kan vara svårt för en förälder att ensam klara av vård i hemmet. Vetskapen om att ytterligare en person, som står barnet nära, skulle kunna träda in som ersättare vid behov skulle underlätta för föräldrarna att medverka i vården och också kunna ge dem temporära andhämtningspauser.

Den tillfälliga föräldrapenning som föräldrar har rätt till för vård av svårt sjukt barn räcker inte alltid då barnet befinner sig i en livshotande situation. Därför är det inte ovanligt att en förälder sjukskrivs t.ex. för depression, vilket kan upplevas som en administrativ och okänslig pålagring av det sorgearbete, som föräldrar befinner sig i.

Kommittén finner det angeläget att lagstiftningen ändras så att föräldrarna i denna påfrestande situation inte onödigtvis tyngs av administrativa begränsningar.

3.7.5 Närståendepenning

Kommitténs förslag: Lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård skall ändras till att omfatta sammanlagt 90 dagar per patient och ger möjlighet för fler än en person att samtidigt ta ut ledighet för att vårda en närstående i livets slutskede.

Kommitténs bedömning: Det är angeläget att försäkringskassorna och landstingen och kommunerna informerar närstående om möjligheten att erhålla närståendepenning.

Yrkesverksam närstående, som vårdar en svårt sjuk person hemma eller på sjukvårdsinrättningar av olika slag, har för närvarande rätt att få närståendepenning och ledighet under högst 60 dagar enligt lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård (NVL). Antalet dagar är knutna till den person som vårdas och denna skall ge sitt samtycke. De närståendes insatser skall vara frivilliga och utgöra ett komplement till samhällets insatser.

Med närstående menas en person som den sjuke har nära relationer till. Till närstående räknas anhöriga men även goda vänner och grannar. Det förhållandet att allt fler människor bor ensamma eller lever tillsammans utan att vara gifta har skapat behov av en vid tolkning av begreppet.

En förutsättning för ersättning är att den sjuke har ett så nedsatt hälsotillstånd att hot mot livet föreligger. Det krävs dock inte att det är en omedelbar fara för den sjukas liv utan även tillstånd som kan förväntas gå in i ett akut, livshotande skede efter någon tid kan utgöra grund för ersättning. Den sjukas hälsotillstånd skall styrkas genom ett läkarutlåtande efter individuell bedömning. Undantag kan medges om försäkringskassan redan har eller lätt kan få tillräcklig kunskap om sjukdomstillståndet. Både den sjuke och den närstående skall vara inskrivna hos försäkringskassa och vården skall ges i Sverige. Närståendepenningen utgör 80 procent av den sjukpenninggrundande inkomsten och den kan tas ut som hel, halv eller fjärdedels ersättning.

Kommittén har hämtat in uppgifter om tillämpningen från Riksförsäkringsverket. Av dessa framgår att antalet personer som

beviljats närståendepenning successivt har ökat. Kostnaden för år 1999 uppgick till 47 miljoner.

Kommittén har inte kunnat få en uppfattning om hur många det är som behöver komplettera närståendepenningen med sjukskrivning för egen del. Kommittén vet att detta förekommer och att tillvägagångssättet vid sjukskrivning varierar över landet.

Vården i livets slutskede är för de närstående psykiskt pressande och kan vara fysiskt tung. Det kan vara till fördel för både patient och närstående att fler än en närstående samtidigt kan beviljas ersättning. Kommitténs bedömning är därför att lagstiftningen bör anpassas till den palliativa vårdens förhållanden och att 60 dagar kan vara en för kort tid om flera personer ska dela på den, varför ersättningsperioden bör förlängas till högst 90 dagar.

Kommittén finner det också angeläget att så många som möjligt får vetskap om att yrkesverksamma närstående har rätt till ledighet och ersättning för att delta i vården av en svårt sjuk person. Information om närståendepenningen bör finnas på alla enheter där palliativ vård ges. Personal inom den palliativa vården bör känna till lagens innehåll och vart man vänder sig för ytterligare information. Detta gäller också försäkringskassans personal.

3.7.6 Omhändertagande av avlidna

Kommitténs förslag: Hanteringen av dödsbevis skall ses över och lokala anvisningar utarbetas.

Kommitténs bedömning: Närstående erbjuds att se den döde under värdiga förhållanden och att tid ges för ett värdigt avsked.

Det är angeläget att behovet av lokala bårhusutrymmen tillgodoses av landsting och kommuner i samband med ny- och ombyggnad och att det sker i samverkan med den lokala huvudmannen för begravningsväsendet.

När väntade dödsfall sker i hemmet, på sjukhus eller särskilda boendeformer bör vart man vänder sig vara klart angivet i förväg. Det är personalens uppgift att efter dödsfallet hjälpa och stödja de närstående och ge svar på både praktiska och känslomässiga frågor. Rutinerna bör ge utrymme för de anhöriga att själva agera och styra den närmaste tiden efter dödsfallet.

Att se den avlidne underlättar de efterlevandes sorgearbete. Särskilt viktigt är det vid plötsliga och oväntade dödsfall då ingen har

kunnat förbereda sig på dödsfallet. Detta gäller även för barn och ungdomar. De har samma behov av att få dödsfallet bekräftat som vuxna. När närstående är tveksamma till att se den döda kroppen bör personal erbjuda sig att närvara. Rätten att avböja måste dock respekteras. För närstående som inte kan infinna sig omedelbart, utan först efter någon eller några dagar är det angeläget att det finns visningsrum, där sörjande en sista gång kan få se den avlidne under värdiga former.

Bristen på bårhusplatser kan leda till ett ovärdigt omhändertagande av avlidna. Väntetiderna är på sina håll också mycket långa. Det är ytterst landstingens och kommunernas ansvar att se till att verksamheten är organiserad på ett sådant sätt att de efterlevandes situation underlättas och att omhändertagandet kan genomföras på ett värdigt sätt oavsett dödsplats. Kommittén anser att behovet av och ansvaret för bårhusplatser och avskedsrum bör bli föremål diskussioner mellan sjukvårdshuvudmännen och begravningsväsendets huvudmän.

Dödsbevis (SOSB 76025) och dödsorsaksintyg (SOSB 76015) är två obligatoriska formulär som skall fyllas i. Det är den läkare som konstaterar dödsfallet som har ansvaret för att detta sker. Dödsbeviset skall skickas till skattemyndigheten första vardagen efter det att dödsfallet konstaterats och vara skattemyndigheten tillhanda senast efter tredje dagen. Utan giltigt dödsbevis kan inte begravning eller kremering ske. Tyvärr händer det alltför ofta att dödsbevisen inkommer alltför sent och att de är ofullständigt eller felaktigt ifyllda. Det händer också att en stor andel av dödsorsaksintygen inte kommer Statistiska Centralbyrån tillhanda inom föreskriven tid och att de är så ofullständigt ifyllda att de måste återsändas för förtydliganden. En översyn av hanteringen av dödsorsaksintyg pågår för närvarande inom Socialstyrelsen.

Försenade och ofullständigt ifyllda dödsbevis respektive dödsorsaksintyg försvårar de efterlevandes situation. Bakom varje försening av ett dödsbevis finns en eller flera efterlevande som inte kan gravsätta eller kremera eller göra nödvändiga bankärenden eller avsluta den avlidnas åtaganden. Bakom varje saknat dödsorsaksintyg kan finnas en orolig närstående som väntar på besked om vad den avlidna dog av. Därför anser kommittén det angeläget att vikten av en snabb och omsorgsfull hantering av dessa dokument understrykes i lokala anvisningar. Detta är en fråga för vårdgivarna.

3.7.7 Genomförande av kommitténs förslag

Kommitténs förslag: Utveckling och genomförande av den palliativa vården vid livets slut bör kunna få genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget inom fem år och redovisa denna till regering och riksdag.

År 1996 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att under åren 1997 till 2000 följa utvecklingen på äldreområdet. Socialstyrelsen har i sin slutrapport, Äldreuppdraget, visat på stora skillnader beträffande kvalitet och säkerhet i vården mot livets slut beroende på vårdform. Kvalitetsskillnaderna i omhändertagandet är, enligt Socialstyrelsen, oacceptabla och botten i brister i resurser, kompetens, ledarskap och organisation. Socialstyrelsen har därför regeringens uppdrag att utveckla nationella riktlinjer för vården vid livets slut. Dessa beräknas utkomma vid årsskiftet 2000/2001 samtidigt med att Socialstyrelsen utger reviderade riktlinjer för smärtbehandling.

Det finns således starka skäl för att en tidsgräns sätts för när kommitténs huvudförslag skall vara genomfört och för att Socialstyrelsen ges i uppdrag att även i fortsättningen göra en uppföljning av utvecklingsläget i landet beträffande vården i livets slutskede. Vid uppföljningen bör särskilt belysas patienternas valfrihet, diagnostik och symtomkontroll, samverkans- och ledarskapsfrågor, läkarmedverkan inom de särskilda boendeformerna och hemsjukvården, kompetensutvecklingen av personalen och stödet till de närstående.

4 Ekonomiska konsekvenser av kommitténs förslag

4.1 Den palliativa vården ges i många former

Patienter i behov av palliativ vård vårdas idag inom särskilt boende, i det egna hemmet och på sjukhus. Patienter kan alltså vårdas inom enheter som huvudsakligen sysslar med annan vård och omsorg (sjukhus, särskilt boende) eller också inom specifika enheter som huvudsakligen är helt inriktade på palliativ vård (hemsjukvård, palliativa enheter).

Den palliativa vårdens omfattning och inriktning utformas av landsting och kommuner på lokal nivå och vårdens praktiska tillämpning sker i mötet mellan vårdgivare och patient. Verksamheten beslutas på nationell nivå genom parlamentariska beslut rörande främst lagstiftning och ekonomi. Det finns idag stora lokala skillnader i den palliativa vårdens täckningsgrad, innehåll och samverkansformer beroende på geografiska förhållanden, lokala traditioner, kompetens och engagemang hos berörda verksamhetsföreträdare.

4.2 Kommitténs allmänna utgångspunkter

- palliativ vård kan idag erbjudas inom alla landsting och kommuner men det finns brister i fråga om valfrihet, läkartillgång, personalkompetens och stödresurser på många håll. Därtill kommer att man använder sig av olika definitioner av vad som är palliativ vård
- ungefär 95 000 människor dör varje år, av dem skulle ca 75 000 kunna komma att ha behov av palliativ vård men med växlande vårdbehov beroende på diagnos och skede i vården
- av alla som dör under ett år avlider ca 40 procent på sjukhus, ca 30 procent i särskilt boende och ca 20 procent i det egna hem-

- met. För resterande avlidna saknas uppgift. Stora regionala variationer beträffande dödsplats föreligger
- ungefär hälften av alla kommuner bedriver hemsjukvård i egen regi upp till sjuksköterskenivå
 - ca 90 procent av alla som dör är ålderspensionärer och ca 50 procent av dem är över 80 år
 - flera människor kommer att vilja dö hemma om trygghet, stöd och medicinska insatser kan garanteras

4.2.1 Riksdagens beslut på prioriteringsutredningen och vår utredning har gett det materiella innehållet

Av riksdagens beslut om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) framgår att palliativ vård och vård i livets slutskede är placerade i prioriteringsgrupp I, dvs. har lika hög prioritet som akuta livshotande sjukdomar. Palliativ vård av döende bedrivs idag inom alla landsting och kommuner i varierande omfattning och det finns på de flesta håll ett stort intresse för att utveckla den. Den strategi man på många håll har valt är att göra prioriteringar inom befintliga resurser till förmån för den palliativa vården. Kommittén har kunnat konstatera att verksamheten ofta bygger på ett personligt engagemang hos verksamhetsföreträdarna. Tillskapandet av rådgivningsteam, resursteam och ökat läkaransvar har ofta varit möjligt tack vare att befintlig personal har kunnat svara för dessa uppgifter. Men om patientens valfrihet och de närståendes inflytande skall få ett reellt innehåll i all palliativ vård krävs exempelvis tillgång till dygnet-runt vård, trygghetsplats och psykosocialt stöd när behov uppstår. Den beredskapen saknas i stor utsträckning. Kunskaperna och kompetensen hos de anställda behöver fortlöpande stärkas liksom utvecklingsarbetet och forskningen. För ökad säkerhet och höjd kvalitet behövs resurstillskott inom flera områden.

4.2.2 Den nationella handlingsplanen och utvecklingsavtalet

Staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet har i utvecklingsavtal kommit överens om att vården och omsorgen tillförs 8 miljarder kronor i ett extra resurstillskott under perioden 2002–2004. En kontrollstation skall finnas under 2003, varvid bl.a. skall bedömas hur de avsatta medlen använts och vilken effekt de

har haft. Resurstillskottet fördelas med 5 480 miljoner (70 procent) till landstingen och 2 349 miljoner (30 procent) till kommunerna.

Utgångspunkterna anges i *Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården* (prop. 1999/2000:149, riksdagsbeslut 00-11-29). Där understryks betydelsen av att primärvården utvecklas till hälso- och sjukvårdens bas och att läkare och distriktssköterskor tillsammans med andra yrkeskategorier inom primärvården genom en långsiktig relation svarar för innevånarnas grundläggande vård och fungerar som patientens rådgivare och samordnare. Med primärvård avses en vårdnivå som också inkluderar den hälso- och sjukvård som kommunerna bedriver. Genom avtalet om utvecklingsinsatser överenskomms att primärvårdens uppdrag i varje landsting år 2001 skall preciseras utifrån regionala förutsättningar. I detta uppdrag ingår också insatser för den palliativa vården.

4.3 Kostnadsbedömning av kommitténs förslag

Flera av de punkter som ingår i utvecklingsavtalet överensstämmer med kommitténs förslag och ingår alltså redan i den utvecklingsplan som landsting och kommuner åtagit sig att verka för.

Det gäller 1) ökad läkartäthet i primärvården 2) besök av läkare vid behov för boende i särskilda boenden och i hemsjukvård 3) förstärkt kunskapsutveckling genom bl.a. kompetensutveckling och fortbildning såväl för landstingens som kommunernas personal 4) stärkt stöd till anhöriga 5) utvecklad samverkan mellan landsting och kommuner.

Alla dessa åtgärder kommer också den palliativa vården till godo, i synnerhet som en allt större andel av vården av döende kommer att bedrivas inom särskilt och ordinärt boende. I hur stor omfattning det kommer att ske är dock svårt att bedöma.

Många av kommitténs förslag innebär krav på förändringar i förhållningssätt hos patienter/närstående och berörda personalgrupper samt kontinuerligt ökande kunskaper hos all berörd personal. En del av effekterna uppstår därför successivt och på längre sikt. Effekterna på kostnaderna av ett förändrat synsätt/beteende, ökade kunskaper och en förbättrad samverkan kan givetvis inte till fullo förutses och torde också uppvägas av vissa vinster.

Det finns inga beräkningar av den totala kostnaden för vården i livets slutskede idag. Det finns flera studier som visar att sjukvårdskostnaderna under det sista levnadsåret ökar och att de ökar allt brantare ju närmare döendet man kommer. (Experton, B. et al.

1996. Lithman T. et al. 1994. Jönsson B. 2000. Stooker T. et al. 2000. Maltoni M. et al. 1997.)

Utvecklingsnivå, organisation och personalens kompetens varierar. Därför är det svårt att kvantifiera och beräkna de ekonomiska konsekvenserna av de framlagda förslagen. Det finns idag stora kunskapsluckor i fråga om kostnadernas fördelning. Studier saknas i stor utsträckning, speciellt i fråga om kommunernas insatser.

Mot denna bakgrund kan kommittén konstatera att en beräkning av "merkostnaden" för förslagen vid ett genomförande i hela landet är mycket svår att ta fram. En sådan skulle kräva en överblick av de speciella förhållanden och förutsättningar som finns i varje landsting och kommun; dess organisation, samverkansformer och utvecklingsplaner samt därtill tillförlitliga och avgränsade statistikuppgifter för värden i livets slutskede.

Kommittén vill understryka betydelsen av att det föreligger balans i resursinsatserna från båda huvudmännen. Om en av parterna har svårt att uppfylla sina åtaganden, exempelvis på grund av brist på personal eller kompetens, rubbas balansen och det finns en risk för att större ansvar och kostnader överförs på den andra parten. Den palliativa vården bygger på samverkan över huvudmannagränser och kommittén vill understryka vikten av att landsting, kommuner och andra vårdgivare utvecklar *gemensamma mål* och att man med utgångspunkt i dessa gör *gemensamma bedömningar* av de *ekonomiska konsekvenserna* för respektive huvudman.

Det vore givetvis önskvärt att tydligt kunna redovisa de ekonomiska konsekvenserna av förslagen. Kommittén har inte bedömt det möjligt att göra en sådan redovisning. Förslagen utgör en helhetslösning där konsekvenserna av de olika åtgärderna hänger samman. Eftersom generaliserbara uppgifter saknas har kommittén tagit fasta på att utifrån befintliga begränsade studier och exempel göra en grov uppskattning av den föreslagna utvecklingens resursbehov. Kommittén bedömer att det för ökad säkerhet och höjd kvalitet inom den palliativa vården behövs resurstillskott inom flera områden.

4.4 Totala kostnader och fördelning mellan huvudmän

De totala kostnaderna för hälso- och sjukvård uppskattades till 145 miljarder kronor för år 1996. Därav utgjorde landstingens kostnader 98,4 miljarder kronor. Enligt en beräkning av Landstingsförbundet skulle kommunernas kostnader för hälso- och sjuk-

vård uppgå till cirka 17 miljarder kronor samma år (Socialstyrelsen 1998). Kostnader för vård- och omsorg om personer över 65 år i kommunal regi uppgick 1999 till cirka 62 miljarder kronor (Ref. Jämförelsetal för socialtjänsten 1999. Socialstyrelsen 2000.) Kostnader för vård- och omsorg om personer över 65 år i kommunal regi uppgick 1999 till cirka 62 miljarder kronor. (Ref. Jämförelsetal för socialtjänsten 1999. Socialstyrelsen 2000.)

Kostnaderna för hälso- och sjukvård samt omsorg under det sista levnadsåret bedömdes till cirka 9,6 miljarder kronor för landstingen och 9 miljarder för kommunerna år 1994 i HSU 2000 utredningen. Totalt rörde det sig om 18,7 miljarder kronor. Vården i livets slutskede är till stor utsträckning en uppgift för kommunernas äldreomsorg. Kommunernas andel av kostnaderna stiger med åldern, från 0 procent i åldrarna under 45 år till cirka 75 procent från 85 år och uppåt.

4.4.1 Det sista levnadsåret

Vården det sista levnadsåret krävde ungefär 10 procent av landstingens vårdkostnader. Bedömningen var att kraven på resurser fram till år 2010 blir något högre för åldersgruppen över 65 år för sjukvården i landstingen än vad som skulle följa av en demografisk framskrivning. Detta skulle bero på brister inom vården i livets slutskede vilka behöver åtgärdas. För landstingens del gäller det krav på ökade läkarinsatser i de kommunala boendeformerna och i hemsjukvården samt på en utbyggnad av avancerad hemsjukvård som alternativ till slutet sjukhusvård. Resurskraven bedömdes vara större för kommunerna än för landstingen. (SOU 1996:163).

4.5 Exempel på vårdinnehåll och organisation

För att kunna belysa de ekonomiska konsekvenserna av kommitténs förslag har förutom litteraturstudier några exempel på organisationsformer inom den palliativa vården från enskilda landsting och kommuner fått bilda underlag. Ett fåtal exempel är dock inte tillräckligt underlag för att beskriva de ekonomiska konsekvenserna på riksnivå. Varje landsting, primärvårdsområde eller kommun har ofta egna karakteristika, vilket medför att den lokala lösningen inte behöver vara den mest lämpliga då man vill generalisera lösningarna till att också kunna gälla i andra delar av landet. De exempel som

redovisas är därför enbart att se som exempel, inte som rättesnören för hur det skall se ut. Exempelen ger viss information om organisation, arbetsformer och utbildningsinsatser och vilka resurser dessa kräver.

Ett särskilt problem utgör bristen på verksamhetsstatistik från primärkommunerna. Motsvarande underlag avseende palliativ verksamhet som inhämtats från några landsting finns inte att tillgå i kommunerna. Eftersom primärkommunerna har ett stort ansvar för vården och omsorgen i såväl ordinärt som i särskilt boende utgör denna brist ett stort hinder för att kunna belysa den totala omfattningen av de ekonomiska konsekvenserna.

4.5.1 SBU-rapport om avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering

I en systematisk litteraturoversikt redovisade Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) 1999 följande slutsats efter jämförelser av palliativ hemsjukvård med konventionell sjukhusvård: Patienternas och anhörigas tillfredsställelse med hemsjukvård var genomgående större än tillfredsställelsen med slutna vård. Däremot fann man inga säkra skillnader vad beträffar vårdkvalitet (symptomkontroll) och några säkra bedömningar av ekonomin kunde heller inte göras. Bedömningen baserades huvudsakligen på studier från länder med helt andra sjukvårdssystem än Sverige.

Av den kartläggning som redovisas i SBU:s rapport framgår att drygt 60 procent av de patienter som bodde hemma bedömdes av verksamhetsföreträdarna behöva vård på sjukhus eller i särskilt boende om sjukvård i hemmet inte fanns att tillgå. Övriga patienter bedömdes kunna bo kvar hemma, men följden skulle bli att vård- respektive omsorgsinsatser då överfördes på anhöriga. Fyrtiofyra procent av patienterna uppgavs få palliativ vård i livets slutskede.

I SBU rapporten görs en beräkning av sjukvårdshuvudmännens kostnader för den avancerade hemsjukvården i Sverige baserad på en kartläggning gällande år 1997. Med några få undantag finansierades den avancerade hemsjukvården i landet av respektive landsting. Flertalet av verksamheterna var sjukhusanknutna. Kostnaden uppskattades till 580 miljoner kronor för de 49 enheter som överensstämde med den snäva definition på verksamhet man följde (bl.a. läkarledd och teambaserad dygnet-runt vård). Summan motsvarade cirka 0,5 procent av den totala kostnaden för hälso- och sjukvård. Uppgifterna redovisas i tabell 1 (se 4.5.2). SBU:s

uppgifter har även reviderats med avseende på befolkningsunderlaget i de landsting verksamheter förekom enligt inventeringen. Detta har gjorts för att få en mer tydlig relation mellan befintliga enheter och de upptagningsområden de betjänar. Därtill har kostnader framräknats för år 1999.

4.5.2 LAH/PAH i Östergötlands och Kalmar län

Från landstingen i Östergötland och Kalmar finns underlag vilka beskriver kostnader för verksamheterna inom den avancerade hemsjukvården för år 1999. Jämförelser kan göras med data från SBU:s rapport och från den kartläggning som genomfördes på uppdrag av SBU. Genomgående för hela redovisningen är att det är renodlade landstingskostnader. Kostnaderna avser all verksamhet, vilket inkluderar palliativ vård.

Medelvårdtiden var cirka 55 dagar, vilket väl överensstämmer med både Östergötland och Kalmar. I dessa landsting är den avancerade hemsjukvården huvudsakligen sjukhusanknuten. Uppgiften om vårdplatser (vpl.) i tabell 1 refererar till det antal patienter organisationen är planerad för att kunna betjäna samtidigt. Kostnad per vårdplats varierar något mellan de olika källorna medan kostnad per patient, drygt 50 000 kronor, är relativt samstämmig. Kostnad per vårdtillfälle respektive per vårddag var i stort sett jämbördiga i Östergötland och Kalmar. Kostnad per vårddag var däremot högre i SBU:s kartläggning.

Antal vårdplatser per 100 000 invånare är 60 i Östergötland respektive 55 i Kalmar, vilket är bland de högsta i landet. Detta kan jämföras med den genomsnittliga nivån på vårdplatser i hela landet, vilket beräknades till 24 år 1997. Relaterat till det mindre befolkningsunderlaget i det reviderade underlaget blir det 37.

Tabell 1. Landstingens kostnader och verksamhetstal för avancerad sjukvård i hemmet. Landstinget i Östergötland, Södra Kalmar län och SBU:s kartläggning i landet. Kostnader för år 1999:1) och 2) och 4) samt för 1997:3).

	Östergötland ¹⁾	Kalmar ²⁾	SBU ³⁾ Totalt	SBU ³⁾⁺⁴⁾ reviderat
<i>LAH/PAH</i>				
Befolkning	410 000	55 000	8,8 milj.	5,1 milj.
Antal enheter	9	1	49	43
Vpl.	250	30	2 125	1 865
Vpl./100 000 inv.	60	55	24	37
Patienter	1480	-	11 270	9 890
Patient/100 000 inv.	361	-	127	194
Vtf	2 000	164	-	-
Vtf/100 000 inv.	488	298	-	-
Vård dagar	115 800	9 020	622 000	546 000
Mvt, dgr	58	55	55,2	55,2
Kostnad totalt, kr	79 milj.	6,2 milj.	580 milj.	540 milj.
Kostnad/vpl., kr	316 000	207 000	273 000	290 000
Kostnad/patient, kr	53 400	-	51 500	54 600
Kostnad/vtf, kr	39 500	37 900	-	-
Kostnad/vård dag, kr	680	690	930	990

Källor: 1) Beställarstaben för hälso- och sjukvård, Landstingets kansli, Landstinget i Östergötland

2) Kliniken för geriatrisk och rehabilitering, Landstinget i Kalmar län

3) SBU rapport 146:1999.

4) Högberg M & Gertz J.: Avancerad sjukvård i hemmet. Redovisning av enkät till enheter som bedriver avancerad sjukvård i hemmet. Uppdrag från SBU, del A. Spri 1999 (Sprinternet 16).

Kostnaderna för ett palliativt rådgivningsteam uppgick till mellan 1,1 och 1,3 miljoner kronor i både Östergötland och Kalmar. Palliativa rådgivningsteam som verkar landstingsövergripande är spridda över stora delar av landet idag. Med tanke på exempel på kostnader från Östergötland och Kalmar torde tillkommande kostnader för att nå full rikstäckning av dessa centrala team inte behöva bli anmärkningsvärt höga. Den årliga kostnaden i ett landsting med 250 000 invånare kan ligga på cirka 2,5 miljoner kronor för ett par team.

I Östergötland och Kalmar var antal palliativa vårdplatser i slutenvård cirka 6 per 100 000 invånare. I Kalmar var kostnaden per palliativ vårdplats 790 000 kronor och kostnad per vårdtillfälle drygt 52 000 kronor.

Det finns en stor osäkerhet om den faktiska täckningen av den avancerade hemsjukvården i landet. Flera enheter med palliativ vård, vilka överensstämmer med SBU:s definition, har tillkommit efter kartläggningen 1997. Med en bredare definition tillkommer dessutom ytterligare enheter i landet. Den genomgång som görs i kommitténs delbetänkande redovisar ett flertal olika verksamheter i landet, vilka bedriver någon form av palliativ vård. En utbyggnad av den avancerade hemsjukvården kan eventuellt medföra att en del kostnader från slutenvård och från kommunernas särskilda boenden kan komma att övergå till hemsjukvården. Framför allt kan det medföra att en relativt tung börda kommer att läggas på anhöriga. I en svensk studie visas på betydelsen av anhöriga som resurs vid jämförelse mellan vårdalternativ. (Hjortsberg C. & Svarvar P. 1999).

Kommittén förordar inte någon enhetlig organisatorisk modell för den palliativa vården i landet. Den organisatoriska formen måste få variera bl.a. beroende på skilda demografiska och geografiska förutsättningar inom kommuner och landsting. Vården i livets slutskede flyttas alltmer från sjukhus till särskilt boende eller det egna hemmet. I Sverige avlider varje år omkring 95 000 personer. Uppgifter från enskilda huvudmän pekar på att andelen som dör i det egna hemmet på vissa orter kan uppgå till 50 procent eller mer. Enligt Landstingsförbundets inventering av dödsplats år 1996, avled 41 procent på sjukhus, 31 procent inom särskilt boende, 20 procent i ordinärt boende medan resterande skedde på annan plats eller var okänt. De flesta av de avlidna över 85 år (50 procent) avled i särskilt boende. Man fann också att skillnaderna i fördelning av dödsfall över olika platser var stora då olika landsting jämfördes. Antalet vårdplatser i slutenvård respektive särskilt boende föreföll inte ha betydelse för fördelningen. (Landstingsförbundet 1998).

4.5.3 Jönköpings län

Organisationen av den palliativa vården i Jönköpings län med drygt 310 000 invånare överensstämmer på många punkter med kommitténs förslag. I en rapport om palliativ vård i Jönköpings län uppskattades att för att tillgodose behovet av hembesök och övriga

insatser för palliativa patienter i ordinärt och särskilt boende dygnet runt, skulle det för hela länet fordras minst sju nya distriktsläkartjänster utöver befintliga 120, vilket skulle innebära 1/2400 invånare. Därtill skulle behövas ytterligare minst 15 distriktsskötersketjänster samt förstärkning av antalet sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Därtill erfordrades budgetmedel för extravak. I Jönköpings län delar landstinget och kommunerna på denna kostnad. Genom att tillskjuta ett engångsbelopp på cirka sju miljoner kronor initierades en förändringsprocess med samverkan mellan landstinget och primärkommunerna.

4.5.4 Södra hälso- och sjukvårdsområdet i Sörmlands län

I Södra hälso- och sjukvårdsområdet i Södermanlands län, med cirka 80 000 invånare, har man satsat på organisationsförändring inom befintliga budgetramar. Projektmedel på en miljon kronor har använts för att stötta förändringsprocessen. Antalet distriktsläkartjänster är cirka 40 (exkl. AT och ST), vilket motsvarar 1/2000 invånare och distriktsskötersketjänsterna är cirka 65. Hemsjukvården i det egna boendet sköts av primärvårdens distriktssköterskor samt undersköterskor från den kommunala hälso- och sjukvården.

4.5.5 Heby kommun

I Heby kommun finns cirka 14 000 invånare. I kommunen finns två vårdcentraler med cirka 7 000 invånare listade på respektive familjeläkarenhet i Heby och Östervåla. Vid familjeläkarenheten i Heby finns totalt fem läkartjänster. Genom ett avtal med landstinget i Västmanland har familjeläkarverksamheten i Heby ett tilläggsåtagande avseende primärvårdsansluten avancerad hemsjukvård, PAAH.

Åtagandet inkluderar specialiserad sjukvård i hemmet som kräver insatser dygnet runt av ett mångprofessionellt team. Insatserna i den avancerade hemsjukvården inkluderar kontinuerligt vård i livets slutskede av 4–5 patienter. Därtill ansvarar man för palliativ vård på åtta vårdplatser vid sjukhemmet i Heby. Följande personalresurser har beräknats för tilläggsåtagandet: 0,5 läkartjänst (därutöver ersätts 0,1 läkartjänst från familjeläkarenheten i Östervåla), 1,0 sjuksköterska/distriktssköterska dagtid, 0,1 arbetsterapeut och 1,5 sjuksköterska natttid samt resor och kompetensutveckling m.m.

Den beräknade ersättningen för åtagandet uppgår till 1 576 tusen kronor för år 2000. Utav denna summa kan direkta lönekostnader inklusive sociala avgifter uppskattas till cirka 1,2 miljoner kronor.

4.5.6 Sammanfattning

I Södra Kalmar län och Södra Sörmland har man till stor del försökt styra om verksamheten inom befintliga resursramar. Det samma har skett i Jönköping trots att man upplevt ett behov av personaltillskott. Satsningen på utvecklingen av palliativ vård, utbildningsinsatser m.m., har gjorts under föresatsen att berörda verksamheter och personal ställer upp utan extra resurstillskott. Medel i form av smärre engångsbelopp har tillskjutits för att underlätta igångsättandet. I Landstinget i Västmanland och Heby kommun har man däremot sett behovet av resurstillskott för att tillförsäkra en kvalitativt hög dygnet-runt vård.

Den strategi flera landsting har valt utgår från att berörda verksamheter gör prioriteringar inom befintliga resurser till förmån för insatser inom den palliativa vården. Samtliga dessa exempel belyser dock enbart resurser hos landstingen. Motsvarande uppgifter saknas för primärkommunernas aktiviteter inom verksamheter med palliativ vård och omsorg.

En slutsats blir att en beräkning av eventuella merkostnader för kommitténs förslag är mycket svår att genomföra för hela landet, eftersom de är helt avhängiga av de speciella förutsättningar som finns i enskilda landsting och kommuner, deras organisation och samverkansformerna mellan huvudmännen. Därtill krävs bättre förutsättningar för kostnadsjämförelser i form av gemensamma definitioner, enhetliga redovisningsprinciper och tillförlitliga statistikuppgifter. Förändringar i enlighet med kommitténs intentioner har dock redan kommit till stånd på många håll medan man på andra ställen behöver förstärka resurserna för att få en kvalitetshöjning till stånd.

Prioriteringar i verksamhetsinnehåll kan vara en möjlighet till förändring utan att resurstillskott krävs. Detta förefaller också ske, åtminstone att döma av några exempel som har studerats. För att kunna möta krav på en kvalitativt godtagbar dygnet-runt vård i all palliativ vård och därmed tillgodose möjligheten till valfrihet bör man dock vara inställd på att behovet av resurstillskott kan bli synbart på många håll.

4.6 Kostnad vid ökad valfrihet

I en aktuell svensk litteraturöversikt över vård och omsorg till äldre i livets slut dras bl.a. följande slutsats: "Studier visar att såväl patienter som anhöriga varit mer nöjda med vård i hemmet. Eftersom det i litteraturen finns vissa tecken som tyder på att kostnaderna för olika vårdalternativ är likartade om korrekta beräkningar görs, borde således patienternas och deras anhörigas önskemål vara avgörande för hur vården i livets slutskede organiseras. En god palliativ vård av äldre skulle då kunna beskrivas som en vård som baseras på patientens och dennes anhörigas önskemål, där olika vårdformer kompletterar varandra och koordineras så att livet får ett så smärtfritt och värdigt slut som möjligt." (Henriksson F & Jönsson B. 2000).

För att kunna göra en bedömning av kommitténs förslag om ökad valfrihet beträffande var man vill och kan vårdas i livets slutskede måste ett exempel på konsekvenser baseras på en rad antaganden och förenklingar. Utgår man ifrån dödsplats kan de ekonomiska konsekvenserna av en förändring i riktning mot att fler kan dö hemma beskrivas med ett förenklat exempel. Enligt en enkät från Landstingsförbundet föredrog närmare 80 procent av de utfrågade att själva dö eller kunna vårda nära anhöriga i hemmet under deras sista tid i livet. (Landstingsförbundet 1998). Om cirka 75 000 av de närmare 95 000 som dör varje år kan komma ifråga för palliativa insatser innebär det att de kan fördelas på följande dödsplatser:

	<i>Baserat på Lf</i>	<i>Ökad valfrihet</i>	<i>Förändring</i>
<i>Sjukhus</i>	33 500	24 800	-8 700
<i>Särskilt boende</i>	25 200	25 200	+/-0
<i>Hemmet</i>	16 300	25 000	+8 700

Möjlighet till ökad valfrihet antas här kunna leda till en förändring så att vardera en tredjedel av dödsfallen inträffar på sjukhus, i särskilt boende respektive i hemmet. Detta motsvarar cirka 25 000 dödsfall i vardera vårdform. En sådan omfördelning mellan dödsplatser berör då främst sjukhus och vård i det egna hemmet. I en lokal studie i Jönköpings län från 1996 fann man att en stor andel av de patienter som vårdades i hemmet överfördes till sjukhus för vård fram till livets slut. En mindre andel förflyttades till särskilt boende i samma syfte. Av de som vårdades i särskilt boende var det

ett fåtal som flyttades över till sjukhus för vård den sista tiden. (Arbetsgruppen för palliativ vård. 1997)

Följande exempel bygger därför på att de 8 700 individer som fick vård på sjukhus i stället skulle ha vårdats hemma om det varit möjligt. Skälen för vård på sjukhus skulle exempelvis kunna bero på brister i organisation eller på att vissa saknar möjlighet till hjälp av närstående, kanske beroende på att make/maka av åldersskäl inte i längden orkar med omsorgen i hemmet. Ett annat skäl skulle kunna vara att man saknar teknisk utrustning för att utföra viss vård i hemmet.

Hemtjänst

Det finns inga uppgifter som beskriver insatser av kommunal hemtjänst för individer som vårdas palliativt i livets slutskede. Svenska Kommunförbundet redovisade i en förstudie kommunernas nettokostnader per omsorgstagare efter ADL-nivå för år 1996. Underlaget utgjordes av uppgifter avseende 88 boende i ordinärt eller särskilt boende i tre kommuner. Det förekom stora variationer i kostnadsläge mellan olika omsorgstagare, framför allt inom ordinärt boende. Av detta underlag kan hemtjänstens kostnader för vård av individer i de högre ADL-grupperna 6–10 skattas till cirka 800 kronor per dag. (Svenska Kommunförbundet 1997. Hjortsberg C & Svarvar P. 1999).

Under november 1999 fick cirka 126 000 personer över 65 år hemhjälp i ordinärt boende medan antal boende över 65 år i särskilda boendeformer var 119 000 enligt Socialstyrelsens senaste statistik. Kostnader redovisas även för vård- och omsorg i kommunal regi för år 1999. I kostnaden ingår kostnader för samtliga insatser enligt SoL och/eller HSL till personer 65 år och äldre. Kostnader för central och lokal administration, lokalkostnader, kapitalkostnader, löner och personalomkostnader med mera ingår. Om kostnadsuppgifterna slås ut per kalenderdag blir mediankostnaden per dag i ordinärt boende knappt 400 kronor och maximalt drygt 900 kronor. Den berörda patientgruppen torde kräva vård- och omsorgsinsatser som motsvarar en nivå på kostnader i närheten av den maximala. Det är dock långt ifrån alla som kommer att ha behov av hemtjänstens insatser, enligt vissa studier uppgår denna andel till 40 procent (Hjortsberg C & Svarvar P. 1999).

Särskilt boende

I särskilt boende kan på samma sätt som ovan mediankostnad per kalenderdag uppskattas till cirka 1 000 kronor. Den maximala kostnaden per person och dag uppgick till 1 650 kronor. Även i denna boendeform torde individer som vårdas palliativt kräva resurser vilket motsvarar en kostnadsnivå utöver medianen. (Socialstyrelsen 2000). Den totala driftskostnaden per plats i särskilt boende har uppskattats till 640 kronor per dygn i 1995 års prisnivå. (Svensson M. Edebalk PG & Rosén P. 1996). Detta motsvarar närmare 800 kronor i 1999 års priser.

Avancerad hemsjukvård

Kostnaden per vårddygn i avancerad hemsjukvård kan uppskattas till cirka 1 000 kronor för år 1999 enligt underlaget från SBU. Kostnaden per vårddag i geriatrisk vård var i genomsnitt 2 300 kronor i Landstingsförbundets senaste inventering 1996, vilket kan uppräknas till cirka 2 600 kronor för år 1999. Detta motsvarar också relativt väl vårddygnskostnaden för en palliativ vårdplats på sjukhuset i Kalmar. I exemplet används en genomsnittskostnad per dygn för palliativ vård och omsorg i hemmet motsvarande 1 000 kronor för landstingets insatser och 800 kronor för primärkommunens. Eventuella kostnader för anställning av anhörigvårdare har inte medtagits.

Enligt en uppgift från Kalmar var medelvårdtiden för patienter med palliativ vård under det sista vårdtillfället i samband med dödsfall på sjukhus cirka 15 dagar. Om man antar att 8 700 av de patienter som vårdas palliativt på sjukhus vid livets slut kan få motsvarande vård hemma under dessa dagar, kan den totala kostnaden för landsting och kommuner vid avancerad sjukvård i hemmet för denna grupp av patienter uppskattas till 235 miljoner kronor per år. I detta exempel uppgår landstingens kostnader till 130 miljoner kronor och kommunernas till 105 miljoner kronor.

Sjukhusvård

Vid en genomsnittlig vårdagskostnad på 2 600 kronor blir kostnaden för att vårda 8 700 personer på sjukhus i 15 dagar 340 miljoner kronor. Om kapitalkostnaderna kan uppskattas till cirka 30 procent av vårdagskostnaden (Svarvar P. 1997) innebär det att på kort sikt

skulle rörliga kostnader motsvarande totalt 235 miljoner kronor kunna frigöras. Teoretiskt skulle det kunna innebära en möjlighet till besparing både på kort och lång sikt om landstingen skulle kunna frigöra dessa resurser i slutna vård då patienterna vårdas i hemmet i stället.

Man kan spekulera i om landstingen eventuellt skulle kunna föra över resurser till annan verksamhet, exempelvis till den avancerade hemsjukvården. Patienter som vårdas palliativt i den slutna vården är spridda över flera sjukhus och kliniker. Möjligheten att dra ned på vårdplatser och lokaler samt flytta på personal vid en förskjutning mot vård i hemmet blir därför i praktiken svår att genomföra. Erfarenheten pekar också på att det är svårt att spara pengar i vården. Behovet och efterfrågan på sjukvård tycks ständigt överstiga det ekonomiskt möjliga utbudet. Resurser som eventuellt frigörs kommer, ifall de överhuvudtaget kan överblickas på en klinik, med stor sannolikhet att genast användas till andra behjärtansvärda ändamål. Resurser som frigörs kan i viss mån komma att behöva användas för de patienter som önskar stanna kvar på sjukhus om begreppet ”medicinskt färdigbehandlad” slopas.

Slutsats

Det troliga blir därmed att för att uppmuntra till och stödja ytterligare utbyggnad av den avancerade sjukvården i hemmet det under flera år framöver kommer att krävas tillskott av medel både till landstingen och till primärkommunerna. Landstingens och kommunernas kostnader för utökad möjlighet till palliativ vård i hemmet och därmed ökad valfrihet kan, beroende på verksamhetens omfattning, komma att överstiga 200 miljoner kronor per år. Dessutom kan kostnader för eventuella anhöriganställningar tillkomma.

4.7 Avgiftsfria läkarbesök besök vid vård i livets slutskede

Konsekvenser av förslaget om avgiftsfria läkarbesök vid palliativ vård i livets slutskede beskrivs med verksamhetsstatistik från Stockholms läns landsting och från Landstinget i Östergötland. Osäkerheten om de exakta förhållandena medför att beräkningarna av konsekvensutfall måste baseras på antaganden.

Kommittén anser att besök av läkare görs avgiftsfria för patienter när kurativa insatser övergått till palliativa insatser i livets slutskede efter den behandlande läkarens bedömning. Man konstaterar att avgifterna för läkarbesök i ordinärt och särskilt boende varierar i landet beroende på vilken form av hemsjukvård som patienten är ansluten till.

Avgifterna för öppen läkarvård 1999 varierade mellan 100 och 140 kronor i landet. Den vanligaste avgiften var 100 kronor. Fler-talet landsting har ett tillägg för hembesök av läkare mellan 50 och 80 kronor. Några landsting tar även ut avgifter för sjukvårdande behandling av distriktssköterska. Högkostnadsskyddet för öppen hälso- och sjukvård är 900 kronor. (Socialstyrelsen 2000).

Underlag för kalkylen har hämtats från en inventering av den avancerade hemsjukvården under en vecka år 2000 vilken genomförts av Centrum för Gerontologi och Hälsoekonomi i Stockholms läns landsting samt från Landstinget i Östergötland avseende cancerpatienter i avancerad hemsjukvård år 1999. Båda dessa landsting har en stor andel patienter i avancerad hemsjukvård. Vi antar att avgiften är 150 kronor och att samtliga besök är avgiftsbelagda. Om kalkylen baserad på Stockholms läns landsting omräknades i relation till befolkningen på riksnivå skulle det motsvara en summa av 8 miljoner kronor per år. Med samma beräkningsgrund skulle siffrorna för Östergötland motsvara knappt 10 miljoner kronor per år på riksnivå.

I flera landsting behöver patienter inte betala några avgifter för öppenvårdsbesöken, exempelvis barn och ungdomar. En annan fråga av betydelse är i vilken mån vårdavgifter för berörda patienter påverkas av högkostnadsskyddet. Ett högsta belopp på 900 kronor motsvarar exempelvis sex besök i hemmet av läkare à 150 kronor. För flera av patienterna i den avancerade hemsjukvården torde detta innebära att de efter relativt kort tid når taket och därefter inte längre behöver betala någon avgift. Men flera av de patienter som får palliativ vård i livets slutskede kommer inte att beröras av läkarbesök i någon större omfattning. Det är dock okänt hur stor denna grupp kan vara och därmed också hur många av de berörda patienterna som idag får betala besöksavgifterna. Slutsatsen blir att om samtliga läkarbesök i palliativ vård i livets slut skulle avgiftsfrias torde det totalbelopp landstingen går miste om kunna anses vara tämligen obetydligt.

4.8 Information till allmänheten

Kommittén föreslår att Socialstyrelsen ges i uppdrag att utarbeta information till allmänheten om de döende och deras närståendes möjligheter till inflytande över vården. Kommittén beräknar kostnaden för en sådan upplysningskampanj till 3–5 miljoner kronor. Denna beräkning baserar sig på Socialstyrelsens utgifter för information avseende organdonation.

4.9 Exempel på kostnader för lokala utbildningsinsatser

Utbildning är ett naturligt inslag i vård- och omsorgs-verksamheterna i landet. Forskning inom medicin och omvårdnad, teknisk utveckling, organisationsförändringar för att effektivisera vården m.m. innebär behov av kontinuerlig information och utbildning. Det är därför osäkert i vad mån kommitténs förslag i realiteten kommer att föra med sig i ytterligare resursförbrukning avseende utbildningsinsatser. I många landsting och kommuner sker redan en systematisk och återkommande utbildning i palliativ vård av personalen. Därtill sker kompetensuppbyggnad genom exempelvis handledning av personal i den dagliga verksamheten eller via stöd från palliativa resursteam. Omfattningen och spridningen över landet av dessa inslag varierar stort liksom det generella behovet av kompetenshöjning inom området.

I många fall går det att sprida kunskap om palliativ vård genom att utnyttja egen kompetens. De exempel på utbildningsinsatser inom palliativ vård som inhämtats leds ofta av egen personal. Vissa inslag har krävt externa föreläsare respektive utbildningar eller studiebesök. Samtidigt har stora personalgrupper kunnat engageras men ofta har detta skett med relativt små medel.

4.9.1 Kalmar län

Från Kalmar redovisas ett exempel på utbildningsinsatser där medel söktes från Trygghetsfonden för ett projekt med syfte att utveckla en gemensam arbetsorganisation med ökad samverkan mellan de tre enheterna hemsjukvård, rådgivningsteam och palliativa vårdplatser. Dessa utgör tillsammans Enheten för Palliativ Medicin (EPM). Ett annat syfte var att öka kompetensen genom utbildning

och handledning. Utgifterna för detta enligt projektbudgeten uppgick till cirka 76 000 kronor under perioden 1997–98.

Flertalet utbildningar har varit interna men i ett par fall inbjöds externa föreläsare. Utbildningsinsatser har skett inom cancervård, palliativ medicin, handhavande av morfinpumpar, läkemedels-hantering, samt i omvårdnadsdokumentation. Utbildning har dessutom förekommit inom ämnena nutrition, lungsvikt, orkeslöshet (fatigue), taktil massage och krishantering. Därutöver har man genomfört studiebesök och inhandlat diverse litteratur och undervisningsmaterial. De utgifter som finns specificerade redovisar inte deltagande åhörarens lönekostnader. Enbart föreläsares timmar samt timmar för studiebesök tas med.

4.9.2 Sörmlands län

I Södra Sörmland har utbildningsinsatser finansierats med delar av de projektmedel som tillkom i samband med projektanställning av en "samordnande sjuksköterska". Ett antal hel- och halvdagsseminarier har genomförts som riktats till vårdgivare såväl inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen som de fyra kommunerna. Vid seminarierna har läkare, sjuksköterskor, paramedicinare och undersköterskor samt bistånds-/hemtjänsthandläggare och kommun-sjuksköterskor deltagit. Deltagarantalet har beroende på tema och berörd personalgrupp varierat mellan cirka ett tiotal till närmare 300. I några fall har externa föreläsare engagerats. Därtill har personal deltagit i externa utbildningar och genomfört studiebesök. Utbildningsmaterial har också införskaffats. Man har också tagit fram en särskild handbok i palliativ vård.

Kostnaderna för dessa utbildningsinsatser uppgick totalt till cirka 120 000 kronor. Denna summa kan delas upp på intern utbildning, 65 000 kronor, externa utbildningar, drygt 50 000 kronor samt inköp av diverse litteratur cirka 5 000 kronor. Kostnader då egen personal föreläst samt för åhörarnas arbetstid är ej medräknad i totalsumman.

4.9.3 Vetlanda kommun

Ett exempel på utbildning i palliativ vård i Vetlanda kommun under ett år (april 1999 till mars 2000) visar att de stora kostnaderna för utbildningen ofta utgörs av löner för de individer som deltar i kur-

serna samt för de vikarier som krävs då ordinarie personal är borta från det ordinarie arbetet. Utbildningen som rörde vårdprogram för palliativ vård vände sig till baspersonal inom enskilt och särskilt boende. I redovisningen från Vetlanda utgjorde lönekostnaderna för elever 42 procent, och tillsammans med vikarier för elever samt vikarier för egna föreläsare cirka 70 procent av den totala kostnaden för kursprogrammet, vilken uppgick till 376 000 kronor. Restande 30 procent var lönekostnader för egna föreläsare och förberedelse av kurser samt kostnader för externa föreläsare.

Kostnaden per kursdeltagare blev drygt 600 kronor då samtliga omkostnader inräknas. Kostnaden per undervisningstimme, dvs. samtliga kursdeltagare multiplicerat med antal kurstimmar, blev drygt 260 kronor. Ett motsvarande kursprogram med antal deltagare och vikariebehov i samtliga landets kommuner skulle medföra en totalkostnad på över 100 miljoner kronor. Av denna summa utgör tillkommande kostnader för löner till vikarier och ersättning till externa föreläsare ca 35 miljoner kr. Dessutom tillkommer eventuellt kostnader för lokalhyror, material m.m.

4.10 Exempel på utbildning av lokala palliativa rådgivningsteam

Om målsättningen är att det på sikt skall finnas ett lokalt palliativt team i varje primärvårdsområde eller motsvarande, innebär det fler än 300 sådana team i hela landet. Ett lokalt palliativt rådgivningsteam kan exempelvis bestå av en distriktsläkare och två distriktsköterskor samt lika många kommunsjuksköterskor, men även andra yrkeskategorier bör ingå. Kostnaden för dessa team kan också bero på dels ambitionsnivå dels vilka resurser som finns i närområdet. Vissa rådgivningsteam har exempelvis patientansvar och ansvar dygnet runt medan andra inte har det.

4.10.1 Jönköpings län

Från Jönköpings läns landsting finns ett exempel på utbildningsinsatser vilka ägt rum under en tvåårsperiod för bl.a. de lokala palliativa teamen i landstinget. Avsikten är att dessa inslag av utbildning skall ske fortlöpande. Utbildningen har bestått av inslag med teman som berör palliativ vård. Det rör sig om seminarier på ett par timmar till heldagsaktiviteter. Sammanlagt är det cirka 70–80 timmars

utbildning som erbjudits deltagarna. Hittills har distriktsläkarna inte deltagit i utbildningen i den utsträckning som ansetts önskvärd. Målsättningen är att dessa skall delta mer frekvent. I exemplet räknar vi med att distriktsläkarna deltar i samma utsträckning som sjuksköterskorna.

Lönekostnaden inklusive sociala avgifter för de fyra sjuksköterskorna i teamet kan beräknas uppgå till cirka 50 000 kronor för detta. Motsvarande kostnad för utbildning av en distriktsläkare blir 25 000 kronor. Totalt för teamet blir det 75 000 kronor under två år. Om detta utbildningsalternativ skulle erbjudas i ett motsvarande antal som det finns primärvårdsområden i landet medför det en total lönekostnad på cirka 23 miljoner kronor för den tid personalen är i utbildning. Eventuellt tillkommer lönekostnader för vikarier då ordinarie personal är på kurs. Om vikariebehov vid heldags-evenemang, räknas med tillkommer cirka 18 miljoner kronor i lönekostnader utöver budgeterade lönedel. Dessutom tillkommer kostnader för lärare, lokaler, material m.m. Vid kontinuerlig fortbildning kan den årliga kostnaden för fortbildningsbehov uppskattas till ca 10 miljoner kr.

4.11 Utbildning av personal inom den kommunala äldreomsorgen

Antal personer som arbetade inom kommunal vård och omsorg av äldre, inklusive timavlönade, har uppskattats till cirka 196 000 vid slutet av år 1999. Inom landstingen kan antal personer som arbetar med vård av äldre över 65 år uppskattas till drygt 80 000 samma år. (Socialstyrelsen 2000). Personal i den palliativa vården av patienter yngre än 65 år tillkommer därutöver. Det rör sig alltså om ett mycket stort antal personal som kan bli berörda av återkommande inslag med utbildning i palliativ vård.

4.11.1 Köpings kommun

Från Köpings kommun finns ett exempel på hur man i studiecirkel genomför utbildning i palliativ vård. Studiecirkeln genomförs under totalt 20 timmar uppdelat på åtta tillfällen.

Om denna modell skulle användas för att utbilda personalen i den kommunala äldreomsorgen i såväl ordinärt som i särskilt boende får vi följande kostnader. Om utbildningen skulle avse

150 000 undersköterskor och vårdbiträden sysselsatta inom den kommunala äldreomsorgen kommer lönekostnaden motsvarande kurstimmarna för dessa att uppgå till cirka 375 miljoner kronor. Kostnader för vikarier kan tillkomma, varför den sammanlagda lönekostnaden som mest kan komma att uppgå till 750 miljoner kronor. Behov av vikarier kan dock minskas om undervisningspassen inte blir för långa och kan planeras in under lämplig tid på dagen. Tillkommande kostnader utöver budget blir då lägre än 375 miljoner kronor. Även för detta exempel tillkommer kostnader för lärare etc. Utbildningsinsatserna kan spridas ut över en längre tid. Det kan då bli möjligt att slå ut kostnaderna över flera år.

4.12 Grundutbildning och påbyggnadsutbildning

I kommunerna fanns cirka 10 000 sjuksköterskor i sysselsättning år 1999 och i landstingen cirka 70 000. Från mitten av 1990-talet har årligen mellan 2 000 och 3 000 personer tagit sjuksköterskeexamen. En förändring av utbildningsblock i grundutbildningen till mer inslag av palliativ vård kommer därmed att beröra många individer. En beräkning av kostnader för detta är dock inte meningsfullt eftersom mer specificerade uppgifter om innehåll i utbildning, timantal m.m. saknas.

Det är okänt hur många sjuksköterskor eller andra yrkeskategorier som kan komma ifråga för påbyggnadsutbildning enligt kommitténs förslag. Det kan dock röra sig om ett stort antal individer sett över hela riket om man beaktar den bedömning som kommittén gör av kompetensbehovet inom den palliativa vården. Motsvarande resonemang gäller också för andra personalkategorier, såsom läkare, sjukgymnaster och arbetsterapeuter m.fl.

4.13 Forskning

Forskningen inom palliativ vård är svagt utvecklad i Sverige och behöver resurstillskott. Kommittén har uppskattat behovet till 20 miljoner kronor per år.

4.14 Tillfällig föräldrapenning och närståendepenning

I den officiella statistik som beskriver utnyttjande av tillfällig föräldrapenning (TFP) respektive närståendepenning redovisas inte data för patienter som vårdas i livets slutskede. Beräkningarna av ekonomiska konsekvenser har därför baserats på olika antaganden. Kalkylerna kan sägas beskriva storleken på utfall relaterat till specifika antaganden snarare än att beskriva troligt utfall. I kalkylen ingår inga beräkningar av produktionsbortfall, förlorad fritid etc. för försäkringstagarna. Beräkningarna fokuseras i stället på eventuella tillkommande utgifter för försäkringskassan.

4.14.1 Tillfällig föräldrapenning

Totalt utbetalades år 1999 2,6 miljarder kronor i ersättning för vård av 676 000 barn enligt uppgifter från Riksförsäkringsverket (RFV). Barnen vårdades i genomsnitt i 6,6 dagar. Antalet vuxna som fick ersättning var något färre än antal barn, cirka 657 000. Medelersättningen per dag var 586 kronor. Flest antal dagar och högst ersättningsbelopp utgick för barn vilka fyllde två år under året. Antal dagar minskade därefter successivt med stigande ålder.

Av dataunderlaget från RFV framgår det inte i vilken utsträckning ersättning med TFP berör barn som vårdas i livets slutskede. För att beskriva konsekvenserna av kommitténs förslag ges exempel baserat på antal döda i de berörda åldersgrupperna för att belysa palliativ vård i livets slutskede. Det första exemplet beskriver merkostnaden då antal ersatta dagar utökas från idag maximala 120 med ytterligare 60 respektive 120 dagar. Detta kompletteras med exempel då ytterligare en vuxen tillkommer för att hjälpa till i familjen. Slutligen beskrivs konsekvensen av en höjning av åldersgränsen från 16 till 18 år.

År 1997 avled sammanlagt 582 barn och ungdomar yngre än 16 år. I åldrarna 16 och 17 år avled sammanlagt 47 individer. Korrigerar man antalet genom att reducera för dödsfall under de första två levnadsmånaderna samt för de fall där döden inträffade omedelbart eller efter relativt kort tid återstår maximalt 300 barn vilka var yngre än 16 år, varav 100 var yngre än ett år. Kalkylen baseras på genomsnittlig ersättningsnivå enligt år 1999.

Om samtliga 300 barn vårdas i ytterligare 60 dagar blir ersättningen till vårdarna drygt 10 miljoner kronor. Ersättningen blir den dubbla, cirka 21 miljoner kronor om barnen vårdas i 120 dagar. Om

vi antar att det för maximalt 200 barn kan bli aktuellt med att ytterligare en vuxen hjälper till blir ersättningen för 60 tillkommande dagar totalt sju miljoner kronor och det dubbla, 14 miljoner kronor om denna grupp ersätts för 120 dagars vård.

Om åldersgränsen höjs från 16 till 18 år tillkommer cirka 50 dödsfall. Dessa kommer först att ha rätt till vård under ordinarie 120 dagar. Ersättning till vårdarna blir cirka 3,5 miljoner kronor. Om även dessa barn har behov av vård i fler dagar tillkommer 1,7 miljoner kronor för ytterligare 60 dagar och 3,5 miljoner om man räknar med 120 dagar. Om dessutom ytterligare en vuxen tillkommer för att hjälpa till med vård för denna grupp tillkommer 1,7 miljoner kronor vid vård i 60 dagar respektive 3,5 miljoner kronor vid 120 dagars vård.

Summerar vi alternativen om 60 respektive 120 dagar blir det totalt en kostnad på 25 till 46 miljoner kronor som kan tillkomma. Beloppen har beräknats som möjlig total ersättningsnivå under ett år vid palliativ vård av barn i livets slutskede. Det högre beloppet kan sägas ha framräknats med råge och torde sannolikt överstiga de verkliga utgifterna för denna grupp i det fall kommitténs överväganden skulle komma att träda ikraft. År 1999 utbetalades totalt 2,6 miljarder kronor i ersättning för tillfällig föräldrapenning. Det kalkylerade beloppet på 46 miljoner kronor utgör mindre än 2 procent av den summan.

4.14.2 Närståendepenning

Uppgifter för år 1999 om närståendepenning per vårdad, antal dagar och ersättningsnivåer, har inhämtats från RFV. Dessa uppgifter är ytterst preliminära. Antalet ersatta dagar uppgick till cirka 77 000 år 1999. Totalt utbetalades cirka 47 miljoner kronor. I genomsnitt låg ersättningsnivån på 610 kronor per hel dag. Ersättning utbetalades för vård av cirka 6 000 individer år 1999. I genomsnitt ersattes 13 dagar med närståendepenning per person som vårdades.

Egentligen skall en anhörig kunna få ersättning med maximalt 60 dagar per vårdfall. Enligt en uppgift i kommitténs delbetänkande tycks det dock förekomma fall där försäkringskassor medger längre ersättningstid utöver 60 dagar. Enligt samma källa tycks det också förekomma fall där närstående vilka har nyttjat 60 dagar därefter blivit sjukskrivna för att kunna fortsätta vårda sin sjuke anhörige. Det är okänt hur många fall det totalt kan röra sig om.

Den grupp som redan får närståendepenning utöver 60 dagar påverkas inte alls av en utökning av antal ersättningsdagar utöver de idag gällande 60. Konsekvensen för de som idag är sjukskrivna blir att de skulle kunna växla sjukpenningersättningen mot en motsvarande ersättning med närståendepenning. Om det skulle vara så att det bara är dessa grupper som har behov av ersättning utöver 60 dagar medför en utökning av antal ersättningsdagar ingen ytterligare kostnad. Det blir ingen reell skillnad varken i ersättning till den enskilde eller i utgift för försäkringskassan.

År 1999 förekom 94 fall där ersättning med närståendepenning utföll för fler än 60 dagar. För denna grupp utgick ersättning för 85 dagar i genomsnitt. Ersättningen till dessa närstående för de dagar vilka överskred maximigränsen på 60 dagar kan uppskattas till cirka 1,3 miljoner kronor. För 89 vårdfall fick närstående personer ersättning i maximala 60 dagar. Det är okänt om dessa fall hade behov av fler ersättningsdagar alternativt om närstående vårdare i denna grupp blivit sjukskrivna direkt efter de 60 dagarna, och i så fall i hur många dagar. Det är inte heller känt om och i sådana fall hur många som skulle kunna ha nekats någon form av ersättning via närståendepenning eller sjukskrivning efter redan använda 60 dagar. Det går därför inte att beskriva de verkliga merkostnaderna om antal dagar med ersättning utökas. Beräkningarna får i stället ses som exempel på utgiftsstorlek relaterat till vissa antaganden.

Om samtliga 89 vårdare som tog ut exakt 60 dagar skulle behöva ytterligare 30 dagar för vård av den sjuke och ersätts med 610 kronor per dag, motsvarande genomsnittlig dagersättning, blir den sammanlagda ersättningen till närstående 1,6 miljoner kronor. Den enskilde närstående får i genomsnitt en ersättning på drygt 18 000 kronor.

En fråga som väckts är att flera närstående till den sjuke samtidigt skall kunna erhålla närståendepenning, exempelvis för den tid då anhöriga vakar vid dödsbädden. Om ytterligare en närstående erhåller närståendepenning för en dag för samtliga de cirka 6 000 sjuka som vårdats under 1999 blir det 3,6 miljoner kronor. Om exempelvis endast hälften av antalet sjuka, 3 000 personer, vårdas av ytterligare en närstående i två dagar istället för en, eller 2 000 sjuka vårdas i tre dagar etc., skulle kostnaden för försäkringskassan i princip bli densamma.

Om bättre information till närstående leder till att antalet vårdfall och dagar där närstående erhåller ersättning ökar med exempelvis 10 procent, vilket är dubbelt så stor ökning jämfört med RFV:s prognoser, innebär det ytterligare cirka 600 personer. Om dessa

vårdas av närstående i genomsnittligt antal ersättningsdagar resp. ersättningsnivå blir ersättningen till de närstående drygt 4,7 miljoner kronor.

Om samtliga ovanstående exempel skulle gälla samtidigt motsvarar detta en kostnad på närmare 10 miljoner kronor per år för försäkringskassan. Det är framför allt de två senare exemplen som kan medföra stora förändringar i de totala utgifterna. Det saknas dock uppgifter om de mer exakta förhållandena och hur de skulle kunna påverka kostnadsbilden.

Den sammanslagna kalkylerade summan, cirka 10 miljoner kronor, kan ställas i relation till de totalt 47 miljoner kronor som utbetalades i närståendepenning under 1999. I RFV:s prognoser beräknas närståendepenningen öka med cirka 38 % från år 1999 t.o.m. 2003. Från totalt 47 miljoner kronor till närmare 65 miljoner kronor. Förändringen motsvarar en årlig ökning av antalet dagar med 4–5 % och en timlöneökning på 3–4 %. Beloppen är dock inte anmärkningsvärt höga om man exempelvis jämför med utgiften för sjukpenning och rehabiliteringsersättning 1999, vilken uppgick till cirka 28 miljarder kronor.

4.15 Sammanfattande tabell med ekonomiska konsekvenser av kommitténs förslag

<i>Åtgärd</i>	<i>Kostnad på riksnivå</i>	<i>Kommentar</i>
Ökad valfrihet genom utökade möjligheter till palliativ vård vid livets slutskede	>200 miljoner kr per år fördelat på landsting och kommuner.	Osäkerhet om kostnadsläge samt om tillgängliga resurser i landsting och kommuner
Avgiftsfria läkarbesök vid palliativ vård	Betydligt lägre än 10 miljoner kr per år	Ej avgiftsbelagt i många landsting samt högkostnads-skyddet reducerar beloppet
Utbildning av 300 lokala palliativa team i landet.	10 miljoner kr per år.	Exempel från Jönköpings läns landsting. Kostnad utgörs av personalens löner inklusive vikarier år 2000
Utbildning i palliativ vård för extravak samt personal i kommunal omsorg (>600 elever i en kommun)	35 miljoner kr Beloppet kan fördelas över flera år	Exempel från Vetlanda kommun. Kostnad utgörs av personalens löner inkl. vikarier år 2000
Utbildning i palliativ vård i studiecirkel för 150 000 personer inom kommunal äldreomsorg	Max 375 miljoner kr. beroende på vikariebehov. Beloppet kan fördelas över flera år	Exempel från Köpings kommun. Kostnad utgörs av löner för vikarier år 2000
Tillfällig föräldrapenning vid vård av barn i livets slutskede. Behov av ytterligare 60-120 dagar, + ytterligare en vuxen med TFP samt utökad ålder tom 17 år.	25 - 46 miljoner kr per år	Osäkert underlag. Kostnad avser år 1999. Beräknat efter antal döda år 1997. <2 % av total TFP
Närståendepenning. Utökning till 90 dagar, + ytterligare närstående samt ökad information	Max. 10 miljoner kr per år	Osäkert underlag. Kostnad avser år 1999. RFV:s prognos för total ersättning år 2003 uppgår till 65 miljoner kr
Forskning	20 miljoner/år	
Upplysningskampanj Livstestamente	3-5 miljoner kr.	Baseras på Social Styrelsens information avseende organisation

Särskilda yttranden

Reservation av Lennart Kollmats (fp)

Palliativ medicin - en egen specialitet

Jag ställer mig inte bakom kommitténs förslag om att palliativ medicin bör utvecklas till en egen grundspecialitet för läkare. Det råder politisk enighet om att utveckla primärvården, inte minst mot bakgrund av de ökande behoven av medicinska insatser inom äldreomsorg och hemsjukvård i livets slutskede. Blir palliativ medicin en egen specialitet finns risk för att intresset för den framtida utvecklingen flyttas från primärvårdens ansvar och behov av ökade resurser till förmån för en utveckling av den specialiserade sjukhusvården.

Jag ser också en risk för att en egen specialitet i palliativ medicin kan leda till att andra verksamhetsområden ser den palliativa vården av döende patienter som en uppgift för specialistutbildade läkare och därför avstår från utveckla den palliativa vården inom det egna ansvarsområdet. Det skulle stå i strid med kommitténs huvudförslag om att den palliativa vården skall erbjudas alla döende på lika villkor.

Det finns för närvarande 68 specialiteter, vilket snarast talar för att antalet specialiteter behöver minskas. Därför anser jag att kommittén inte bör ta ställning till inrättande av en ny specialitet i palliativ medicin utan överlåta den bedömningen till den översyn av hela specialitetsfältet som Socialstyrelsens fått i uppdrag att göra.

Reservation av My Persson (m)

Jag ställer mig i sak bakom kommitténs samtliga förslag förutom kapitel 4 som behandlar de ekonomiska konsekvenserna.

Kommitténs huvudförslag är att *alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet. Individens valfrihet och inflytande samt de närståendes delaktighet skall därvidlag sättas i centrum.*

Den ekonomiska konsekvensbeskrivningen inriktar sig enbart på bedömningar utifrån hemsjukvårdens perspektiv. Vissa beräkningar bygger bland annat på att styra över den palliativa vården från en vårdform till en annan. Bland annat görs tankeexperiment om att överföra medel från landstingen till kommunerna för en utbyggnad av hemsjukvården. Detta rimmar illa med den valfrihet som betänkan- det har slagit fast. Där sägs att den palliativa vården även vid såväl sjukhem, sjukhus som hospice skall utvecklas. Detta är nödvändigt för att patienten skall ha den fulla valfriheten som innebär att kunna välja mellan flera kvalitativt sett lika goda vårdformer. Det faktum att det ej finns underlag nog för att kunna göra en total övergripande ekonomisk beräkning motiverar ej att man enbart fokuserar på *en enda* palliativ vårdform. Detta kan uppfattas som att kommittén framför allt stöder hemsjukvården som framtida palliativ vårdform vilket alltså ej är i överensstämmelse med innehållet i kapitel 3 i kommitténs slutbetänkande.

Överhuvudtaget är det underlag som de ekonomiska konsekvenserna bygger på alltför osäkert såväl vad gäller kommitténs huvudförslag som utbildning och forskning. Därmed kan jag ej heller ställa mig bakom de ekonomiska beräkningar som gjorts rörande utbildning i kommunal regi eller anslag till forskningsmedel. Dessutom saknas här alla beräkningar kring vilka kostnader grund- och påbyggnadsutbildning av vårdpersonal skulle innebära. Alla former av utbildning och forskning måste beaktas i ett ekonomiskt helhetsperspektiv.

Vidare finner jag det anmärkningsvärt att något förslag till *långsiktig* finansiering av kommitténs förslag inte föreligger. Jag anser inte det vara en tillfredsställande finansiering att man här in-tecknar delar av den summa på 8 miljarder kronor som avsatts som extra resurstillskott till vård och omsorg åren 2002–2004. Även om en del åtgärder kan anses falla inom vad den Nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården/prop. 1999/2000:149/anger, så finns inte explicit uttryckt att ekonomiska medel skall öronmärkas för den palliativa vården. Även de mycket

bristfälliga beräkningar som föreligger pekar på att om de föreslagna åtgärderna skulle finansieras från dessa medel så kommer mellan 25–30 % av hela beloppet att behöva tas i anspråk till den palliativa vårdens utveckling. En sådan fördelning skulle kräva att landsting och kommuner på ett helt annat sätt än hittills följer riksdagens prioriteringsbeslut, något som det saknas garantier för. Även om en sådan prioritering skulle genomföras medger denna finansieringsväg endast en mycket kortsiktig finansiering då resurstillskottet upphör år 2004, medan utvecklingen av den palliativa vården är ett långsiktigt åtagande. Ovanstående förslag, liksom kapitlets samtliga ekonomiska beräkningar och konsekvenser, är byggt på mycket osäkra antaganden. Det kan inte ses ansvarsfullt att kommitténs förslag tillåts vila på så kortsiktigt och bräckligt finansieringsunderlag.

Jag vill slutligen betona att i den mån kommitténs förslag åsamkar kommunerna merkostnader måste dessa kompenseras fullt ut.

Referenser

- Andershed B. (1998) *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Avhandling, Uppsala universitet
- Anhörigstöd – det osedda behovet i vården. Lasarettet i Motala, LAH:s stöd till närstående patienter i palliativ vård. Rapport 1999:1
- Arbetsgruppen för palliativ vård: Palliativ vård i Jönköpings län. Kartläggning av nuläge – enkätundersökning hösten 1996. Delrapport mars 1997.
- Aristoteles, *Nikomachiska Etiken*. Översättning och kommentar av Märten Ringbom (1967) Stockholm: Natur och Kultur
- Arlebrink J. (red.) (1999) *Döden och döendet*. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter. Lund: Studentlitteratur.
- Axelsson B. & Sjöden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *PalliatMed* 1998; 12:29–39.
- Axelsson B. Det behöver inte göra ont att dö i cancer! *Läkartidningen*. 1999; 96:1483-1484.
- Axelsson K. Smärta hos personer som bor på sjukhem. Föredrag presenterat på Hälso- och sjukvårdsstämman 1999.
- Beauchamp TL. & Childress JF. (1994) *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press. (4:e uppl.).
- Beck-Friis B. & Strang P. (red.) (1995) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber Förlag AB
- Beck-Friis B. (1993) *Hospital-Based Home Care of Terminally Ill Cancer Patients. The Motala Model*. Akademisk avhandling, Uppsala universitet
- Bexell G. (1995) *Svensk moralpolitik*. Lund: Lund University Press
- Bexell G. (red.) (1997) *Gud. Sju lundateologer föreläser*. Malmö: Brutus Östlings bokförlag Symposion

- Bischofberger E., Dahlvist G. & Erlinder G. (1991) *Barnets integritet – Etik i vårdens vardag*. Solna: Almqvist & Wiksell Förlag AB
- Blomqvist C. (1971) *Medicinsk etik*. Stockholm: Natur och Kultur
- Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.
- Cancerrelaterad smärta (1999) Riktlinjer för smärtbedömning, patientundervisning och komplementär smärtbehandling. Svensk Sjuk-sköterskeförening och Spri. Serien Omvårdnad Nr 7
- Canto-Sperber M. (1996) *Ethique. I: Brunshwig J, Lloyd G. Le Savoir Grec. Dictionnaire Critique*. Paris: Frammarion.
- Clark D. & Seymour J. (1999) *Reflections on Palliative Care*. Buckingham: Open University Press
- Collinder B. (1992) *Nya ordhandboken*. Göteborg: Fyris
- Davidsen-Nielsen M. & Leick N. (1990) *Den nödvändiga smärtan*. Solna: Almqvist & Wiksell Läromedel AB
- Dyregov A. & Raundalen M. (1995) *Sorg och omsorg*. Lund: Studentlitteratur
- Dyregov A. (1990) *Barn i sorg*. Lund: Studentlitteratur
- Edvardson G. (1985) *Barn i sorg, barn i kris*. Stockholm: Natur och Kultur
- Ekblad S. & Emilsson M. (1999) *Handbok i kulturmötesfrågor vid vård i livets slutskede*. Stockholms läns landsting
- Ekblad S., Janson S. & Svensson PG. (1996) *Möten i vården*. Transkulturellt perspektiv på hälso- och sjukvården. Stockholm: Liber Utbildning
- Ekström M. (1984) *Under bar himmel*. Stockholm: Bonniers Förlag
- En god död – vad innebär det? Temanummer, *Socialmedicinsk tidskrift*. 1999;76: 213-308
- Enskär K. (1999) *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur
- Europarådet. (1997) Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine ETS No.164
- Europarådet. Ministerkommitténs rekommendation R (99) 4 om principer avseende rättsligt skydd för icke kompetenta vuxna.
- Europarådet. *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Report from Social, Health and Family Affairs Committee. Doc.8421, 21 May 1999

- Experton, B., et al.: *A comparison by payor/provider type of the costs of dying among frail older adults*. Journal of American geriatric society 1996;44:1098-1107.
- Fagerberg H. (red.) (1997) *Medicinsk etik och människosyn*. (4:e uppl.) Stockholm: Liber Förlag AB
- Forsell E. (1999) *Äldres död. Anhöriga och personal berättar*. Stockholm: Sköndalsinstitutets forskningsavdelning.
- Foster S. (1990) *Barn, död och sorg*. Om barn i sörjande familjer. Stockholm: Norstedts
- Gyllensvärd G. (1997) *Stöd för barn i sorg*. Stockholm: Rädda Barnen
- Hanserkers J. (1987) *Det är svårt att vara anhörig*. Lund: Studentlitteratur
- Hauerwas S. (1995) *Virtue and Character*. Encyclopedia of Bioethics V 2525-2531. Revised Edition. New York: Simon & Schuster MacMillan
- Helander & Johansson (1989) *Möte med religioner*. Solna: Esselte Studium
- Henriksson F. & Jönsson B.: *Vård och omsorg till äldre vid livets slut. Hälsoekonomi och prioritering*. Rapport till Äldreenheten vid Socialstyrelsen. Stockholm Health Economic Consulting AB. 2000.
- Hermansson S. (1985) *Sorgen söker ord*. Stockholm: Liber Förlag AB
- Hjortsberg C. & Svarvar P.: *Kostnadsjämförelse mellan slutna sjukhusvård och medicinskt omfattande hemsjukvård – cancer i livets slutskede*. Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, arbetsrapport 1999:2.
- Hollo A. *Avancerad sjukvård i hemmet*. Socialstyrelsen. Ädel 50. Art. nr 1996-25-6
- Holritz Rasmussen B. (1999) *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice*. Akademisk avhandling, Umeå universitet
- Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763
- Höglund S. (1998) *Svensk forskning om diskriminering av invandrare i arbetslivet 1990-1996*. En kunskapsöversikt. Sociologiska institutionen, Umeå universitet. Uppdrag av Rådet för arbetslivsforskning i samverkan med Europarådet mot rasism och Institutet för framtidsstudier
- Högskoleverket (2000) *Utbildningar inom vård och omsorg – en uppföljande utvärdering*. Högskoleverkets rapportserie 2000:5 R.

- Jonsen A. (1999) *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.
- Judd D. (1989) *Give sorrow words*. Working with a dying child. London: Free Association books
- Juntunen J. *Romer – Hur ser romerna på döden och begravningen?* Kulturpedagogik B20p, Vt. 1999. Högskolan i Gävle
- Jönsson B. et al.: *The costs of the management of advanced and metastatic breast cancer in Europe and Australia*. Stockholm Health Economics Consulting AB. Stockholm 2000.
- Kallenberg K. m fl. (1996) *Tro och värderingar i 90-talets Sverige*. Örebro: Libris
- Kvalitetsutveckling. *Behandling av tumörrelaterad smärta* (1997) Svenska Läkaresällskapet och Sveriges Läkareförbunds medicinska kvalitetsråd. Svensk medicin. Nr 58. Svenska Läkaresällskapet och Spri
- Landstingsförbundet (1998) *Hemsjukvård – en annan dimension i vården*. Stockholm beställningsnr: 1807
- Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet (2000) *Läkarmedverkan inom kommunal vård och omsorg för äldre*.
- Lantz G, Ahlzén R, Sverne T och Lützén K. *Nedsatt beslutsförmåga – Vem bestämmer för patienten?* utgiven av Ersta vårdetiska institut i Stockholm 1998.
- Leijonhielm M. (1992) *Hoppet och vanmakten – Att arbeta med meningsfrågor vid barns sjukdom och död*. Stockholm: Verbum
- Lithman T. et al.: *Döende får stor del av vårdresurserna*. *Läkartidningen* 1994;91(47):4390-2.
- Ljungman G. (1999) *Pain in pediatric oncology – Diagnostics and treatment*. Akademisk avhandling, Uppsala Universitet
- Lundin T. (1982) *Sorg och sorgereaktioner. En studie av vuxnas reaktioner efter plötsliga och oväntade dödsfall*. Akademisk avhandling, Uppsala universitet
- Löfvander, M. *Kulturella aspekter på smärta: Smärtbeteende – symptom eller kommunikation?* *Läkartidningen* 1998;11:1112–1118
- Mahowald BM. (1995) *Person Encyclopedia of Bioethics IV 1934–1941*. Revised Edition. New York: Simon & Schuster MacMillan
- Maltoni M. et al.: *Evaluation of the cost of home care for terminally ill cancer patients*. *Support cares cancer* 1997;5:396-401.
- Marttila A. & Ekblad S. (1999) *Att möta människor från andra kulturer i livets slutskede – underlag till ett gemensamt utbildnings- och handledningsprogram för personal inom landsting och kommun*. Rapport, Stockholm: Kultur i vården visavi vården som kultur

- Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården.
Regeringens proposition 1999/2000:149
- Norberg A. m.fl. (1994) *God omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning
- Nussbaum MC. (1995) *Känslans skärpa och tankens inlevelse*. Essäer om etik och politik. Inledning och översättning av Z Zivkovic. Stockholm: Symposion
- Olsson M. (1994) *Social support in bereavement crisis – interaction between medical staff and bereaved relatives*. Akademisk avhandling, Karolinska Institutet, Huddinge
- Pellegrino ED. & Thomasma DC. (1993) *The Virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press
- Persson M. (1996) *När den som står dig nära dör*. Stockholm, SPP skriftserie
- Piltz A. (1999) *Människans Ansikte*. Skellefteå: Artos förlag
- Regionsplane- och trafikkontoret *Invandrare i Stockholms län 1998-12-31* Stockholms läns landsting
- Rinell Hermansson A. (1990) *Det sista året. Omsorg och vård i livets slut*. Akademisk avhandling, Uppsala universitet
- Rinell Hermansson A. (1999) Reflektioner över palliativ vård. *Sociomedical tidsskrift* nr 3
- Rynning E. (1994) *Samtycke till medicinsk vård och behandling*. En rättsvetenskaplig studie, Uppsala: Iustus förlag
- Rynning E. *Mänskliga rättigheter och biomedicin – om Europarådets konvention och svensk rätt*. I: De lege. Juridiska fakultetens i Uppsala årsbok, årgång 7, Iustus förlag 1997 s. 311–350.
- Sachs L. (1996) *Sjukdom som oordning*. Stockholm: Gedins
- Sahlin Jan. Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer, 6 uppl. Stockholm: Norstedts Juridik 2000
- Samuelsson B. Medicinsk kunskapsbildning i ett vetenskapsteoretiskt perspektiv. Övervinn ”de två kulturerna” inom vård, utbildning och lärande. *Läkartidningen* 1999;41:4440–4444
- Samuelsson J. (1999) *Muslimers möte med svensk sjukvård och skola*. Lund: studentlitteratur
- Samuelsson, Bengtsson & Lindell: Döende på servicehus utan läkarvård. Bara 60 läkarbesök gjordes hos 83 döende under 1998. Artikel, *Kristianstadsbladet* 4 maj 1999, sid. 15
- Sanner M. & Kwarnmark K. (1998) Döden på akutsjukhuset. Förhållanden kring dödsfall skildrade av läkare och anhöriga. *Läkartidningen*. 1998;95:4596-4602

- SBU rapport nr 146 (1999) *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering. Effekter och kostnader.*
- Schwartländer J. (1998) *Menschenwürde.* Lexikon der Bioethik II 683–688. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus
- Seale C. & Cartwright A. (1994) *The year before death.* In: Brookfield VT. New York: Ashgate.
- Shin-Lindström P. (1994) *Sjukvårdsutnyttjande under det sista levnadsåret.* Stockholms läns landsting. HSN-staben
- Socialstyrelsen (1989:12) Rapport *Vård i livets slutskede.* Underlag till vårdprogram
- Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2, Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede
- Socialstyrelsen (1994:4) Rapport, *Behandling av långvarig smärta.*
- Socialstyrelsen (1996) *Att vara nära anhörig till svårt sjuka och döende,* art nr 1996-25-3
- Socialstyrelsen (1997:10) Rapport, *Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut, Äldreuppdraget*
- Socialstyrelsen (1998:11) Rapport *Ädelparadoxen. Äldreuppdraget*
- Socialstyrelsen (1998:14) Rapport *Inför döden. Äldreuppdraget*
- Socialstyrelsen: *Sjukvården i Sverige 1998.*
- Socialstyrelsen: *Vård och omsorgskostnader det sista levnadsåret. Ädelutvärderingen 95:9.*
- Socialstyrelsen: *Vård och omsorg om äldre 1999.* Socialtjänst 2000.
- Socialstyrelsen: *Äldreuppdraget. Slutrapport.* Socialstyrelsen följer upp och utvärderar. 2000:4.
- Socialstyrelsen: *Äldreuppdraget 2000:1.* Taxor för vård och omsorg. 2000.
- Socialutskottets betänkande 1997/98:SoU24 Nationell handlingsplan för äldrepolitiken
- SOSFS 1996:24 (M) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården
- SOSFS 1996:32 (M och S) Socialstyrelsen Föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering
- SOSFS 1998:8 (S) Kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade. Allmänna råd, Socialstyrelsen
- Statens medicinsk-etiska råd (1992) *ETIK – en Introduktion.* (2:a uppl.) Stockholm: Fritzes
- Statens medicinsk-etiska råd (1993) *Det svärfångade människovärdet.* (uppl. 1:3) Stockholm: Fritzes
- Statens medicinsk-etiska råd (1996) *Information och Samtycke. Om kommunikationens betydelse för vården.* Stockholm: Fritzes

- Stooker T. et al.: *Costs in the last year of life*. Institute of medical technology assessment. Erasmus University. Rotterdam 2000.
- Strang P. (1997) Den palliativa vården i Östergötlands län – en framgångsrik modell. Artikel *Omsorg* nr 2
- Ström C. & Ottoson D. (red.) (1984) *Att bli lämnad ensam*. Stockholm: Allmänna förlaget
- Svarvar P.: *Costing hospital services: Current practice i Sweden*. Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi. Lund 1997.
- Svenska Kommunförbundet: *Kostnader för vård och omsorg – en förstudie*. Äldreberedningen 1997.
- Svensson M., Edebalk P.G. & Rosén P.: *Äldreomsorg i kommunal och privat regi – verksamhet, kostnad och kvalitet*. Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, arbetsrapport 1996:2.
- Söderpalm K. (red.) (1994) *Dödens riter*. Stockholm: Carlssons Förlag
- Söndergaard H.P. & Ekblad S. Traumatiska belastningar hos vuxna flyktingar: När ohälsan tiger still – eller talar bruten svenska. *Läkartidningen* 1998;13:1415–1422
- Tala om döden (1967) Stockholm: Svenska Dagbladet och Diakonistyrelsens Bokförlag
- Temanummer om sorg och sorgarbete (1994:7–8) *Socialmedicinsk tidskrift*
- Ternstedt B-M. (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vård-förbundet. Forskning och utveckling
- Thorén-Todolous E. Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma. *Läkartidningen*. 1999; 472-475.
- Underskog I. De sex världsregionernas syn på sjukdom, lidande och död. *Läkartidningen* 1998;26:3064–3069
- Wildfeuer AG. (1998) *Person*. Lexikon der Bioethik III 5–12. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus
- Worden William J. (1991) *Grief counselling and grief therapy*. New York: Springer Publishers
- Vård i livets slutskede – anhörigas syn. Projektrapport Nyköpings lasarett 3/95

Offentligt tryck

Promemorior

- DS 1999:44 Rapport från kommissionen för rekrytering till vård och omsorg

Utredningsbetänkanden

- SOU 1979:22 Barn och döden. Betänkande från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede
- SOU 1979:59 I livets slutskede. Huvudbetänkande från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)
- SOU 1995:5 Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen.
- SOU 1995:76 Arbete till invandrare. Delbetänkande från Invandrarpolitiska kommittén
- SOU 1996:163 Behov och resurser i vården – en analys. Delbetänkande av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000
- SOU 1996:163. Behov och resurser i vården – en analys. Delbetänkande av HSU 2000.
- SOU 1997:82 Lika möjligheter. Betänkande av Utredningen om introduktion för nyanlända invandrare samt en ny myndighetsstruktur för det integrationspolitiska området
- SOU 1997:154 Patienten har rätt. Delbetänkande av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000
- SOU 1997:170. Bemötandet av äldre. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av äldre
- SOU 1998:31. Barnpsykiatrikommitténs betänkande Det gäller livet – Stöd och vård till barn och ungdomar med psykiska problem
- SOU 1999:66 God vård på lika villkor? Om statens styrning av hälso- och sjukvården. Slutbetänkandet av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000
- SOU 2000:6 Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Delbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede.

Kommittédirektiv

Vård i livets slutskede

Dir. 1997:147

Beslut vid regeringssammanträde den 11 december 1997.

Sammanfattning av uppdraget

En kommitté tillkallas med uppgift att överväga och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten för dem som är svårt sjuka och döende, deras familjer och närstående. Kommittén skall bl.a.

- kartlägga och analysera hur människors liv gestaltar sig i slutskedet; var de tillbringar sin sista tid i livet och vilken vård de får
- överväga och lämna förslag till hur en god vård och en bra symtomlindring kan komma dem till del som har behov av sådan vård och behandling
- beskriva pågående utvecklingsarbete och samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vården i livets slutskede och om möjligt dra generella slutsatser vad avser den framtida vården.

Bakgrund

Inledning

Många människor i Sverige dör den långsamma döden i den bemärkelsen att det är ett utdraget förlopp till följd av sjukdom eller ålder. Under de senaste decennierna har de flesta människor vår-

dats på sjukhus sin sista tid och dött där. Numera bor och vårdas fler och fler inom någon form av äldreboende eller i det egna hemmet sin sista tid i livet. Enligt en nyligen utförd undersökning dör drygt 40 procent av alla människor på sjukhus medan ungefär 50 procent dör inom s.k. särskilt boende eller i det egna hemmet. Övriga dör akut på andra platser.

Vården i livets slutskede har förbättrats, men det återstår fortfarande mycket att lära och göra. Många människor får inte den smärtlindring de behöver eller den omvårdnad de borde ha, andra slussas mellan olika vårdinstitutioner den sista tiden i livet.

Olika vård- och boendeformer

Genom den s.k. Ädelreformen som genomfördes i januari 1992 fick kommunerna det ekonomiska ansvaret för all långvarig vård av äldre och handikappade. Kommunerna fick ett lagstadgat betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter inom somatisk akutsjukvård och geriatrisk vård. Detta innebar att en stor del av de patienter som tidigare hade vårdats vid landstingens akut- eller långvårdskliniker överfördes till kommunalt boende. Genom reformen blev kommunerna således sjukvårdshuvudmän med ansvar för hälso- och sjukvårdsinsatser, exklusive läkarinsatser, för bl.a. boende i särskilda boendeformer. Detta betyder att kommunerna i många fall ansvarar för vården i livets slutskede.

Hemsjukvård blir allt vanligare och kan för många vara en bra form av vård i livets slutskede. Ofta är det ett lag bestående av läkare, sjuksköterska och andra berörda yrkesgrupper som står för vården. I många fall utgör de närstående en viktig resurs.

Hemsjukvården kompletteras ibland med dagsjukvård på sjukhusavdelningar, avlastningsplatser och vård på hospice eller liknande den sista tiden.

Hospice är en vårdform som utvecklats för svårt sjuka och döende människor. Hospice-verksamheten bedrivs både i öppna och slutna vårdformer, från fristående vårdhem speciellt byggda för hospicevård till kvalificerad hemsjukvård, avdelningar på sjukhus, dagsjukvård, palliativa rådgivningsteam och kliniker för palliativ vård. Målgruppen är inte bara döende cancersjuka utan omfattar också döende personer med annan kronisk obotbar sjukdom. Grundtanken i vårdfilosofin är att tillgodose den döendes fysiska, psykiska, sociala och existentiella

behov. Vården bygger på respekt för den personliga integriteten, god omvårdnad samt psykosocialt stöd för anhöriga och närstående.

Palliativ vård och livskvalitet

I livets slutskede ändras vårdens inriktning från en vård med botande syfte till en vård där tyngdpunkten ligger på lindrande (palliativa) åtgärder. När bot inte längre är möjlig bör målet för vården vara att ge patienten bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede. Palliativ vård innebär en aktiv helhetsvård med lindring av smärta och andra besvärande symtom samt psykologiskt, socialt och existentiellt stöd åt patienten och de närstående.

För en person i livets slutskede är svår smärta något som kan sätta ned livskvaliteten väsentligt. Enligt en rapport från Socialstyrelsen är 1994 hade mer än hälften av alla som dör i Sverige svåra smärtor under sin sista levnadsvecka. Bland cancerpatienterna var det nio av tio som i slutstadiet led av svår smärta.

Utvecklingen och kunskapen om smärtlindring har förbättrats avsevärt de senaste åren, men fortfarande är kunskaperna och resurserna ojämnt fördelade mellan olika vårdformer och över landet.

Allt lidande är dock inte smärta. Lidande är också kopplat till förlust av autonomi, till fysisk nedgång såsom förlust av kropps-funktioner, andnöd och invaliditet etc. men också till psykiska skeenden som ångest, depression, aggressivitet, känsla av hopp-löshet m.m. Den palliativa vården är också mycket fokuserad på patientens omvårdnadsbehov.

Självbestämmande

I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) betonas att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. I lagen föreskrivs att vården och behandlingen så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten.

Rätten att bestämma är dock inte absolut när det gäller vårdinsatser – såväl etiska som praktiska eller ekonomiska aspekter kan lägga hinder i vägen. Ingen har exempelvis rätt att få genomgå en viss undersökning.

Det är läkarens uppgift att bedöma om det finns medicinska indikationer för de åtgärder som kan vidtas.

I Socialstyrelsens allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede ges riktlinjer för ställningstagande till livsuppehållande åtgärder när botande behandling inte längre är möjlig. I vården av patienter som befinner sig i livets slutskede är det i enlighet med de allmänna råden möjligt att avstå från livsuppehållande behandling som enbart förlänger livet. Det kan också vara frågan om att välja att inte påbörja någon sådan behandling. Enligt de allmänna råden vore det fel att inte ge full smärtlindring vid vård i livets slutskede. Detta betyder att det är tillåtet att ge smärtlindring även om detta skulle leda till att livet förkortades något. Med en korrekt genomförd smärtlindring kan motsatsen också uppnås, dvs. genom att man blivit smärtfri förbättras allmäntillståndet, också i livets slutskede.

Den medicinsk-tekniska utvecklingen har lett till att människor i livets slutskede riskerar att på ett meningslöst sätt hållas vid liv av den medicinska tekniken. Riskerna för överbehandling har lett till att människor medan de fortfarande är friska har velat försäkra sig om inflytande över vården under den sista tiden i livet genom att skriva ett s.k. livstestamente.

På flera håll i världen, bl.a. i Danmark och Finland, har olika system med livstestamenten införts. Ett livstestamente är en skriftlig viljeförklaring där en person redan innan någon sjukdom brutit ut har uttryckt sin inställning till livsuppehållande behandling i livets slutskede. I Danmark är livstestamenten sedan 1992 juridiskt bindande under förutsättning att de anmäls till ett särskilt register. Testamentet träder i kraft först när en patient inte längre är i stånd att uttrycka sin vilja. I testamentet kan man bl.a. begära att livsförlängande åtgärder inte skall sättas in i en situation där man är döende.

Dödshjälp

Vid olika tillfällen har en legalisering av dödshjälp diskuterats.

Dödshjälp, eller eutanasi, innebär att en läkare avsiktligt avslutar en patients liv på dennes begäran. Enligt svensk lag är eutanasi förbjuden. Den som berövar en annan människas livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det sker på den dödades begäran.

En förklaring till det ökade intresset för eutanasi kan vara patienternas krav på ökad autonomi, inkluderande rätten att avsluta sitt

liv. Men rätten att bestämma är, som tidigare sagts, inte absolut när det gäller vårdinsatser.

Läkarens uppgift är att värna liv. Om dödshjälp skulle legaliseras skulle det kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotades. En legalisering av dödshjälp skulle också ge skrämmande signaler till de många som vill leva trots svår sjukdom.

En önskan om hjälp att dö kan vara ett uttryck för att människor i livets slutskede inte blir befriade från smärta och plågor på det sätt som hade varit önskvärt. Det måste därför stå helt klart att brister i vården inte skall kompenseras genom att läkare får rätt att ge dödshjälp utan genom att den palliativa vården utvecklas och förbättras och kommer dem till del som har behov av den. Antalet fall där god palliativ vård inte skulle ge tillräcklig effekt är, enligt många bedömare, synnerligen litet.

Om dödshjälp skulle tillåtas, skulle ett visst antal människor kunna komma att få dödshjälp trots att de inte uttryckligen begärt det. Därtill kommer att många skulle kunna känna oro för att dödshjälp tillgrips på ett otillbörligt sätt.

Frågan om dödshjälp skall således inte behandlas av kommittén.

Tidigare behandling av frågan om vård i livets slutskede

Frågan om vården i livets slut har under senare tid tagits upp i olika sammanhang.

Rådet för medicinsk-etiska frågor har i en skrivelse till Socialdepartementet i april 1996 föreslagit att regeringen bör överväga att tillsätta en utredning om människovärde, livskvalitet och självbestämmande i livets slutskede. Rådet konstaterar i skrivelsen att vården i livets slutskede utvecklats positivt men att en hel del mer kan göras för att bereda människor en värdig död.

I propositionen (1996/97:60) om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, som riksdagen ställt sig bakom, slogs fast att en värdig död bör vara en av de högst prioriterade frågorna inom hälso- och sjukvården.

Riksdagens socialutskott har i betänkandet (1996/97:SoU13) Äldreomsorg tagit upp frågan om vården i livets slutskede. Utskottet ansluter sig där till inställningen att målet för den palliativa vården skall vara att ge patienten livskvalitet även i livets slutskede, inkluderande en lugn och värdig död.

Uppdraget

Det finns ett behov av ökad kunskap om hur livet gestaltar sig för människor i livets slutskede. Trots alla insatser som gjorts under senare år pekar mycket på att mer kan göras för att bereda människor en värdig död. En kommitté tillkallas nu med uppgift att bl.a. kartlägga hur människors sista tid i livet ser ut men också vilka önskningar människor har om vårdformer och vårdinsatser vid livets slut. Kommittén skall också lämna förslag till åtgärder som behöver vidtas för att en god vård i livets slut skall kunna ges.

Av tradition är läkare och övrig personal inom hälso- och sjukvården utbildade och fostrade att till det yttersta rädda liv. Vården i livets slutskede har en annan inriktning och kräver ett annat förhållningssätt. Här handlar det om att göra det möjligt för människor att leva med så god livskvalitet som möjligt tills de dör. Denna grundhållning har ett avgörande inflytande på såväl vård som behandling i livets slutskede.

Förbättrad palliativ vård

En god palliativ vård är en förutsättning för att kunna ge livskvalitet i livets slutskede. På olika håll inom vården är emellertid personalen dåligt rustade att vårda svårt sjuka och döende människor samt att ge stöd åt närstående.

Vården i livets slutskede måste inriktas på att ge möjligheter till ett liv med optimal kvalitet trots den svåra sjukdomen och vissheten om dödens närhet. Omsorgen om den döende måste alltid ta hänsyn till den döendes integritet och vården måste präglas av respekt för den enskilda människans värdighet, egenvärde och självbestämmande.

Många människor känner oro och ångest vid livets slut. Det är därför viktigt att personalen har kunskap och möjligheter att möta psyko-sociala och existentiella behov hos patienten. Kommittén skall belysa hur personalens kunskap kan förbättras. Härvid skall även uppmärksammas behovet av goda insikter i livsåskådningsfrågor.

Trots att det i dag finns goda kunskaper om smärtlindring som ger stora möjligheter till framgångsrik smärt- och symtombehandling vet vi att många patienter inte får den hjälp de behöver.

Kommittén skall kartlägga hur ofta det i dag förekommer att människor har svår smärta och oro i livets slutskede och vilka

medicinska behandlingsinsatser som sätts in i samband med döendet oavsett diagnos. En orsak till onödigt lidande hos personer i livets slutskede är att befintliga kunskaper inte kommer till användning. En viktig uppgift för kommittén är därför att verka för att redan existerande kunskap förs ut och tillämpas. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur den kunskap om t.ex. smärtlindring som i dag finns bäst kan komma dem till del som har behov av smärtlindring. Målet skall vara att patienter i livets slutskede skall ha tillgång till adekvat och individuellt anpassad symptomlindring i hela vårdkedjan, oavsett vård- eller boendeform och geografisk hemvist.

Det är inte bara smärta och ångest som plågar patienten. Andra angelägna frågor som behöver utvecklas inom den palliativa vården är exempelvis åtgärder mot illamående, hjälp vid krisreaktioner och stöd för anhöriga.

Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur människor skall kunna få tillgång till den goda palliativa vård som landstingen och kommunerna är skyldiga att erbjuda. Härvid skall särskild uppmärksamhet ägnas de närståendes behov. Kommittén skall också överväga hur förslagen skall förverkligas, exempelvis genom vårdprogram eller nationella riktlinjer.

Ökat inflytande över vården i livets slutskede

Sjukvårdens uppgift är inte att påskynda eller förlänga döendet utan att hjälpa den sjuke att få avsluta sitt liv med så lite smärta och ångest som möjligt och under så värdiga och lugna former som möjligt. Det är i detta skede som beslut ibland måste fattas om att avstå från eller avsluta livsuppehållande åtgärder.

Kommittén skall bedöma hur Socialstyrelsens allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede för närvarande tillämpas i vården och överväga om de fyller sitt syfte eller om de behöver revideras.

Hos många människor finns en viss oro för att man kan bli föremål för en plågsam och förnedrande livsförlängande behandling i en situation där man har en försvagad autonomi. Bättre förutsättningar bör skapas för personer i livets slutskede att få ett ökat inflytande över vården vid livets slut.

Livstestamenten kan vara ett sätt att få reda på patientens vilja. Ett system där någon går in som ställföreträdare för patienten kan vara ett annat. Kommittén skall överväga och ge förslag till hur

människor kan ges ett ökat inflytande över värden i livets slutskede.

Översyn av vård- och boendeformer

Den sista tiden i livet kan i dag te sig väldigt olika beroende på var den enskilde befinner sig. Det kan vara stor skillnad på att vårdas på ett stort sjukhus eller inom exempelvis hospice-verksamhet, i det egna hemmet eller i en särskild boendeform.

Kommittén skall inhämta kunskap om var människor skulle vilja tillbringa sin sista tid. Hit hör också kunskap om hur närstående skulle vilja att värden var organiserad.

Kommittén skall också kartlägga hospice-vårdens omfattning och innehåll samt särskilt se på hospice-vård i kombination med hemsjukvård.

Vård i livets slutskede innebär svåra ställningstaganden och kräver hög medicinsk och omvårdnadsnärlig kompetens. De mycket gamla som bor inom särskilt boende i kommunerna är ofta svårt sjuka och vårdas ofta där till livets slut. En följd av Ädel-reformen är att kommunerna i många fall nu ansvarar för vård i livets slutskede. Uppföljningen av Ädel-reformen visar att den kunskap som behövs för att vårda döende i många fall är bristfällig. Kommittén skall analysera och överväga om nödvändig kompetens finns samt föreslå eventuella behov av förändringar för att möta patienternas behov.

Vård i hemmet i livets slutskede ställer höga krav både på de närstående och personalen. För att familjen eller de närstående skall våga och orka ha en svårt sjuk anhörig hemma måste de få stöd och kunna känna trygghet. Även denna fråga skall belysas av kommittén. Anhörigas erfarenheter av vård i livets slutskede bör på olika sätt tas till vara.

Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur värden i livets slutskede bör organiseras så att svårt sjuka och döende får tillgång till god palliativ vård. Som ett led i detta arbete skall kommittén redovisa goda exempel på arbetssätt och organisationsformer som syftar till en god vård i livets slutskede. Det handlar här mycket om vårdideologiska synsätt. Organisationsformerna kan naturligtvis variera beroende på lokala förutsättningar och behov. Det viktiga är att det palliativa tänkandet får en större spridning och integreras i alla vårdformer där döende finns.

När nya vårdformer som hemsjukvård och hospice-avdelningar byggs ut måste samarbetet mellan dessa och exempelvis kliniker på akutsjukhus, långvårdskliniker och särskilda boendeformer utvecklas. Kommittén skall belysa hur detta samarbete kan organiseras.

En viktig förutsättning för en väl fungerande vård i livets slutskede är samverkan både i vårdkedjan och mellan olika huvudmän. I Socialstyrelsens författning SOSFS 1996:32 Informationsöverföring och samordnad vårdplanering heter det bl.a. att även om en patient bedöms som medicinskt färdigbehandlad bör han eller hon kunna få kvarstanna på sjukhuset om detta är patientens önskemål och det kan ge en ökad livskvalitet för den enskilde. I gränslandet mellan olika vårdformer och ansvarsområden beskrivs emellertid då och då brister kring omhändertagandet av döende personer. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur sådana brister i omhändertagandet kan avhjälpas.

Forskning och utbildning

För palliativ vård krävs utbildning och kompetens. Behovet av utbildning i palliativ medicin behöver lyftas fram, både inom grundutbildning och fortsatt utbildning för all personal. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur behovet av kompetensförstärkning kan tillgodoses.

Läkare och annan vårdpersonal behöver få bearbeta sina egna reaktioner, sin egen syn på liv och död. Även dessa frågor skall belysas av kommittén.

Hur vården i livets slutskede kan förbättras är i stort sett fortfarande ett outforskat område. Den första professuren i palliativ medicin i Sverige har nyligen inrättats. Detta kommer att möjliggöra kunskapsutveckling inom området.

Olika vårdformer för vård i livets slutskede behöver utvärderas med avseende på bl.a. vårdens innehåll, upplevelser och erfarenheter av olika vårdformer, fördelning mellan vård i hemmet, vård i särskilda boendeformer och vård på institution etc. Vårdforskningens utveckling av metoder för att utveckla och kvalitetssäkra vården i livets slutskede måste gälla alla vårdformer där döende vårdas. Kommittén skall överväga vilka åtgärder som kan behöva vidtas för att stödja och uppmuntra forskning på området.

Omhändertagande av avlidna i det egna hemmet

Omhändertagande av dem som avlidit i sitt eget hem eller i särskilt boende har mött ökade svårigheter med oklara ansvarsförhållanden. Det är angeläget den avlidne behandlas med respekt och värdighet. Kommittén skall belysa situationen i dag och överväga om den förändrade strukturen inom hälso- och sjukvården kräver tydliggörande av ansvarsförhållandena.

Övrigt

Kommittén skall arbeta för att påskynda utvecklingen. Arbetet skall därför bedrivas utåtriktat.

Kommittén skall belysa den internationella debatten samt beakta erfarenheter från andra länder.

Kommittén skall samråda med Delegationen för prioriteringar inom hälso- och sjukvården och Rådet för medicinsk-etiska frågor samt med andra berörda kommittéer, myndigheter och organ.

Trossamfunden bedriver en omfattande verksamhet när det gäller andlig vård inom hälso- och sjukvården. Kommittén skall överväga hur de erfarenheter och den kunskap som har samlats hos trossamfunden skall kunna tas till vara i vården i livets slutskede.

För utredningsarbetet gäller regeringens direktiv till samtliga kommittéer och särskilda utredare om prövning av offentliga åtaganden (dir. 1994:23). Om förslag lämnas som innebär ökade kommunala kostnader skall den s.k. finansieringsprincipen tillämpas. Kommittén skall också redovisa jämställdhetspolitiska konsekvenser (dir. 1994:124), regionalpolitiska konsekvenser (dir. 1992:50), samt konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet (dir. 1996:49).

Utredningsarbetet skall vara slutfört senast den 31 mars år 2000.

Sammanfattning av remissvaren på kommitténs delbetänkande

I denna bilaga redovisas en sammanfattning av det stora antalet remissvar som avgivits från myndigheter, universitet och högskolor, länsstyrelser, landsting och förbund, patientnämnder, kommuner och förbund, sjukhus och vårdcentraler samt en lång rad organisationer och föreningar med anledning av kommitténs delbetänkande: Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut (SOU 2000:6).

Alla remissinstanser ställer sig bakom kommitténs grundläggande förslag om att alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ (lindrande) vård på lika villkor i hela landet och betonar betydelsen av de humanistiska värderingar som kommittén lägger fram. Remissinstanserna stöder också kommitténs förslag om att palliativ vård skall omfatta alla diagnoser och integreras i all vård i livets slutskede.

Remissinstanserna är delade i sin uppfattning bl.a. när det gäller trygghetsplatser/korttidsvård, palliativa kompetenscentra, resursteam inom primärvården och kommunerna och palliativ medicin som en egen specialitet.

Kommitténs delbetänkande: Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut (SOU 2000:6) skickades under våren år 2000 på en informell remiss. En sammanfattning av remissvaren redovisas i denna bilaga. Närmare 150 remissvar och synpunkter har avgivits från myndigheter, universitet och högskolor, landsting och förbund, patientnämnder, kommuner och förbund samt en lång rad av organisationer och föreningar. Flera organisationer och förbund har skickat ut betänkandet på en ofta omfattande internremissbehandling till sina olika enheter. Sammanfattningen återger endast ett urval av remissinstansernas svar gällande frågor av väsentlig betydelse för utvecklingen av den palliativa vården. I de fall instanserna har haft skilda åsikter har såväl positiva som tvek-

samma/avvikande motiveringar beaktats. Detta för att få en bred och allsidig belysning av kommitténs överväganden och förslag. Sammanställningen redovisar således inte allt vad som framkommit i den omfattande mängden av ofta utförliga och väl genomarbetade remissvar.

En mer omfattande remissammanställning har gjorts av kommitténs sekretariat och finns tillgänglig i utredningens arkiv. Kommitténs förslag framgår av kapitel 11 i delbetänkandet. Detta kapitel finns även som ett särtryck.

Allmänna synpunkter på delbetänkandet:

Flertalet remissinstanser anser att delbetänkandet på ett förtjänstfullt sätt behandlar svåra och angelägna frågor om vård i livets slutskede. Många anser att delbetänkandet är lättläst. Ett fåtal instanser anser att det ger ett ojämnt intryck dvs. det syns att det är skrivet av flera författare. De positiva omdömena överväger de kritiska. Kommittén får också beröm för sitt utåtriktade arbete.

Allmänna synpunkter på förslagen:

Flertalet remissinstanser ställer sig bakom kommitténs grundläggande förslag.

En del remissinstanser, bl. a. Socialstyrelsen, anser att förslagen huvudsakligen är allmängiltigt formulerade och för majoriteten av förslagen finns redan reglering i hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

Alla människor skall erbjudas palliativ vård i livets slutskede.

Alla remissinstanser stöder förslaget.

Principen om människovärdet utgör basen

Av de ca 40 remissinstanser som kommenterat kapitlet "Att bygga en etisk plattform" ställer sig flertalet bakom de synpunkter som redovisas i etikkapitlet. En del av dessa pekar på oklarheter och önskar förtydliganden och konkretiseringar bl.a. i form av en närmare anknytning till vårdssituationer. Tre remissinstanser ifrågasätter argumentationen omkring de grundläggande begreppen.

Statens medicinsk-etiska råd anser att den etiska plattformen måste breddas och fördjupas.

Instämmer i kapitlets grundläggande värderingar gör bl.a. annat: Handikappombudsmannen, Länsstyrelsen i Västerbotten, Landsingen i Kalmar, Halland, Västernorrland, Östergötland, Patientnämnden i Västernorrland, Södersjukhuset, Falu lasarett, Skönsmons vårdcentral, Lunds universitet (Inst. för omvårdnad), Örebro universitet, Svenska Läkaresällskapet, Sveriges Läkarförbund, Sveriges Psykologförbund, Svenska Kyrkan, Sveriges Kristna råd, Sveriges frikyrkosamråd, Föreningen för frikyrkornas anställda i sjukhuskyrkan, Pingstförsamlingarnas handikappverksamhet, Sveriges Pensionärsförbund, Handikappförbundens samarbetsorgan, Demensförbundet, Riksförbundet för HIV-positiva, Svenska Röda Korset, Humanisterna (tidigare Human-Etiska förbundet) och Prioriteringsdelegationen.

Medicinska Forskningsrådet, Medicinsk-odontologiska fakulteten vid Umeå universitet och Ersta & Sköndal Högskola finner resonemangen omkring aktörs- och personbegreppet problematiska.

Palliativ vård

Flera remissinstanser önskar att kommittén gör en bättre avgränsning av vad som menas med palliativ vård i livets slutskede.

Definitionen av palliativ medicin

Flera remissinstanser anser att det råder oklarhet mellan begreppen palliativ medicin och vård. Kommittén har definierat palliativ medicin på följande sätt: "Läran om och utövandet av palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv. *Ersta & Sköndal Högskola, Örebro universitet, Institutionen för omvårdnad* och *Svensk Sjuksköterskeförening* tolkar denna definition som om kommittén ser palliativ medicin som ett paraplybegrepp för all vård och omsorg och anser att det hade varit mera fruktbart att välja palliativ vård som ett paraplybegrepp. Palliativ medicin skulle då liksom omvårdnad, socialt arbete, social omsorg, arbetsterapi m.m. utgöra olika delar av paraplyet palliativ vård.

Socialstyrelsen avvisar kommitténs definition med hänvisning till WHO-definitionen och anför: "Den palliativa medicinen är en

delmängd och en viktig sådan i den palliativa vården. Denna vård rymmer ett flertal aspekter – psykologiska, sociala, och existentiella som inte utgår från den medicinska vetenskapen. Det är därför inte möjligt att dra slutsatsen att den palliativa medicinen utgör basen för utbildning, utveckling och vetenskaplig forskning”.

WHO:s definition

Ingen invänder mot denna definition under förutsättning att ett tillägg görs gällande den tidsmässiga avgränsningen.

De fyra hörnstenarna

Endast tre remissinstanser har haft invändningar mot de fyra hörnstenarna. Det dessa saknar är patientfokuseringen och de psykiska, existentiella och andliga dimensionerna samt respekten för patientens självbestämmande.

Den palliativa vården bör integreras i all vård i livets slutskede

Samtliga remissinstanser ställer sig bakom detta förslag.

Palliativ vård omfattar alla diagnoser

Samtliga remissinstanser ställer sig bakom förslaget, men farhågor reses gällande kostnader och svårigheten att uppfylla förslaget.

Kommitténs förslag:

Kommittén föreslår att en god vård i livets slutskede förverkligas genom att palliativ vård vidareutvecklas och införs i hela landet och på lika villkor för alla människor. Den palliativa vården skall vila på en etisk plattform som framhåller människovärdesprincipen. Detta är en gemensam uppgift för landsting, kommuner och berörda vårdgivare. Kommittén förordar ingen specifik organisatorisk modell för detta. Däremot måste kommitténs krav på innehåll och funktion uppfyllas. Kommittén förordar WHO:s definition med vissa kompletterande beskrivningar.

Kommittén förordar att en utveckling och ett genomförande av den palliativa vården vid livets slut bör kunna få genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut om riktlinjer (motsv.). Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget senast år 2006 och redovisa denna till regering och riksdag samt till de båda kommunförbunden. Därmed sker en återkoppling till det politiska systemet på lokal-, läns- och riksnivå.

Flertalet remissinstanser ställer sig bakom kommitténs huvudförslag och många anser att det är bra att kommittén har satt en tidsgräns för när förslaget skall vara genomfört och att en uppföljning av utvecklingsläget bör göras av Socialstyrelsen. En del remissinstanser anser dock att kommittén är alltför optimistisk när det gäller tiden för genomförandet. Andra hyser oro för hur förslaget skall finansieras. Det finns även önskemål om att uttrycket "på lika villkor" förtydligas.

Utveckling av den palliativa vårdens innehåll

Kommittén förordar inte någon enhetlig organisatorisk modell för den palliativa vården i landet. Kommittén anser emellertid att den palliativa vårdens innehåll och kvalitet måste garanteras oavsett organisationsform och var vården ges. Människors trygghet och valfrihet är centrala värden att uppfylla för att en god vård skall kunna ges till alla människor på lika villkor.

Flertalet remissinstanser ställer sig bakom förslagen att utveckla den palliativa vårdens innehåll.

Patientens rätt till information

De remissinstanser som har berört förslaget ställer sig bakom det.

Samtal och "eftersamtal" som stöd till närstående

Det 30-tal remissinstanser, som kommenterat förslaget, anser det viktigt och ställer sig bakom det och många anser det som en självklarhet. Ett antal landsting och kommuner påtalar att de redan har infört det. Flera betonar att man måste understryka behovet i hela vårdkedjan.

Socialstyrelsen konstaterar att informationsplikten redan är reglerad i HSL och lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Någon ytterligare detaljreglering i fråga om att samtal och eftersamtal ska erbjudas under sjukdomstiden och efter det att patienten avlidit anser man överflödigt

Barnombudsmannen, Medicinsk odontologiska fakulteten vid Umeå universitet samt *Rädda Barnen* önskar kompletteringar om "att barn också är anhöriga". *Landstingen i Örebro och Blekinge* samt *De Handikappades Riksförbund* vill att kommittén också inkluderar omhändertagandet av närstående vid oväntade dödsfall inom akutsjukvården. *Landstinget i Blekinge, Falu lasarets PAH-enhet* och *Södersjukhuset* önskar förtydliganden av hur långt sjukvårdens ansvar sträcker sig.

Förtroendenämnden i landstinget i Uppsala län och *Patientnämnden i Uppsala* anser att det finns behov av att belysa vårdpersonalens roll och möjliga agerande i situationer då närstående är i konflikt med varandra eller med patienten. *Patientnämnden i Stockholms läns landsting* påpekar att det inte är vanligt att de får klagomål på den vårdpersonal som vårdar svårt sjuka och döende barn.

Värdet av att ge upplysningar om och hjälp till kontakt med stödgrupper/krisgrupper/sorgegrupper framhålls av bl.a. *Västra Götalandsregionen, Sveriges Pensionärsförbund, Rädda Barnen* och *Röda korset*.

Landstinget i Östergötland konstaterar att detta är ett konkret förslag som snabbt kan realiseras.

Hur långt går sjukvårdens ansvar?

Blekinge läns landsting tillstyrker samtal och eftersamtal som stöd till närstående men betonar att huvudmännen i första hand har att utveckla stödet och insatserna i samband med vården av patienterna. Hur skall vårdens resurser utnyttjas och hur långt sträcker sig vårdens ansvar och hur kan befintligt socialt nätverk stimuleras och utnyttjas bättre som stöd, undrar man.

Södersjukhuset tycker det är svårt att dra gränser för hur länge sjukvårdande inrättningar har ansvar för uppföljning av anhöriga efter dödsfall. En skrivning med rekommendation om ett/två/tre samtal vore bra.

Falu lasarett, PAH-enheten, finner förslaget så vagt att det kan tolkas hur som helst. Hur långt sträcker sig sjukvårdens ansvar rent

tidsmässigt? Skall kontakt hållas med de närstående ett år och är det till nytta för dem? Syftet med sörjandet är inte att gå vidare utan den döde utan att finna en "tryggad" plats för honom/henne i våra liv. Det sjukvården kan hjälpa de närstående med är att förstå och sätta ord på den situation som varit under den sista sjukdomstiden och tiden direkt efter dödsfallet. När det gått en tid kommer nya förluster som sträcker sig längre tillbaka i tiden, kanske då personen var frisk. Är det då vårdpersonal man har nytta av eller det sociala nätverk som fanns runt den döde?

Konfliktsituationer

Förtroendenämnden, Blekinge understryker behovet av särskilt stöd när närstående är i konflikt med varandra eller patienten. Det bör analyseras och anges i vad mån sådant stöd ska vara externt och hur stöd till vårdteamet i att hantera sådana konflikter bör utformas.

Patientnämnden i Uppsala påpekar att samspelet mellan patient, närstående och personal behöver ytterligare belysas, i synnerhet då patient och närstående eller flera närstående har olika uppfattning. Personalen ställs då inför särskilt svåra diskussioner och ställningstaganden.

Patientnämnden i Stockholms läns landsting har erfarenhet av att en nära anförvants död ofta ger upphov till självanklagelser över allt man borde ha gjort men av någon anledning har missat. "Finns då ingen beredskap inom sjukvården till hjälp att bearbeta sorgen, kan följderna bli att man rättmätigt eller orättmätigt börjar söka syndabockar inom vården. Man söker anledning till varför man inte kunnat, hunnit eller fått ställa upp. Det är oftast då vi möter de anhöriga inom PaN. Det resulterar ofta i långdragna och svårlösta ärenden. Oftast bär den anhöriga på en svår och obearbetad sorg som inte sällan övergått i ilska, bitterhet och anklagelser mot läkare och annan vårdpersonal som haft ansvaret för den avlidna anhöriga. Att dessa ärenden dyker upp är dessvärre ofta bevis på vårdpersonalens bristande kunskap i att möta och handha problem kring den döende patienten och förstå att det inte enbart är den döende som behöver vård och hänsyn. Kommitténs påpekande om att de anhöriga behöver vetskap, kunskap, delaktighet och stöd för egen del är viktiga för att ge den anhöriga möjlighet att ge den döende hjälp och stöd och även efter dödsfallet få känna sig nöjd med att ha haft stor betydelse för sin anförvant". PaN:s uppfattning är att personal som behandlar och vårdar svårt sjuka och döende barn är

bättre utbildade för sin verksamhet än personalen inom den palliativa vården.

Fungerande rutiner för tolkservice

Ett antal remissinstanser påpekar här att människor har en lagstadgad rätt till tolkservice.

Integrationsverket anser att mål och strategier för hur flerspråkig personal kan tillföras den palliativa vården bör utarbetas och informationen anpassas till den enskildes erfarenheter och förutsättningar.

Handikappförbundens samarbetsorgan vill uppmärksamma kommittén på att människor med olika slag av funktionshinder p.g.a. hörselskador, synskador eller andra kommunikationshandikapp kan ha större svårigheter att höra eller förstå ett budskap än de som behöver tolkservice för utländska språk.

Patienter skall inte behöva dö i ensamhet

Kommittén föreslår att landsting, kommuner och privata vårdgivare skall ha en sådan organisation och personaldimensionering att patienterna inte ska behöva dö ensamma. Flertalet remissinstanser stöder förslaget, men några ger uttryck för att ekonomin kan utgöra ett hinder. En remissinstans anser att förslaget även borde omfatta ett uttalande om att "ingen ska heller behöva dö tillsammans med någon annan."

Stöd till patienter och närstående

För att patienter och deras närstående skall våga och orka med vård i hemmet är det viktigt med väl fungerande stödsystem. Kommittén föreslår att ett sådant stödsystem kan utgöras av sjukhus- eller primärvårdsansluten hemsjukvård, palliativa konsult- eller rådgivningsteam med tillgänglighet dygnet runt. I systemet med socialt stöd kan också ingå stödplatser utanför hemmet, växelvård, omedelbar plats på sjukhus vid behov utan att behöva passera sjukhusets akutmottagning, någon att tala med dygnet runt etc. Ibland kan det behövas bostadsanpassning och omedelbar tillgång till tekniska hjälpmedel såsom rullstolar, ramper och höj- och sänkbara sängar m.m. Extra personal kan behövas ibland t.ex. nattetid så att

de närstående får en chans att vila ut. Kommittén anser att vårdgivare bör skapa sådana rutiner att patienter och deras närstående får nödvändiga insatser i hemmet.

I princip ställer sig majoriteten av remissinstanserna bakom förslaget om stödsystem till patienter och närstående, men en del uttrycker oro över kostnader t.ex. för extra personal, medan andra framför att de redan har resurser för att sätta in extra vak. På flera håll i landet delar kommuner och landsting på kostnaderna för extra vak.

Trygghetsplatser/korttidsvård

Kommitténs förslag att korttidsboendet regleras för sig dvs. undantas från samlingsbegreppet "särskild boendeform" stöds av 22 remissinstanser och avvisas av sex.

Remissinstanser som är emot förslaget

Förslaget avvisas av *Socialstyrelsen* och *Svenska kommunförbundet*. Förbundet anser att kommunerna med egna riktlinjer kan underlätta en snabb handläggning och beslut och påtalar att man på många håll har kommit långt med att utveckla former för teambedömningar.

Länsstyrelsen i Kalmar län och *Länsstyrelsen i Västerbottens län* ställer sig tveksamma till förslaget av rättssäkerhetsskäl då risk finns för den döende patienten blir utlämnad till kommunens godtycke utan möjlighet att överklaga enligt förvaltningslagen. Länsstyrelserna menar att biståndsbedömningen inte skall behöva vara ett hinder för att snabbt få plats.

Åmåls kommun påtalar att man inte kan besluta om platser över huvudmannaskapsgränserna och anför följande "Behovet av en plats för palliativ vård uppkommer sällan akut och om så är fallet är den kommunala korttidsvården rätt plats."

Östersunds kommun: Omsorgsnämnden avvisar förslaget men påtalar att man har en palliativ enhet, Solsidan, där man kan ta emot patienter med cancer, lungsjukdom, muskelsjukdom, hjärtsvikt m.m. för korttidsvård. Solsidan har väl utbildad personal, ändamålsenliga lokaler och ett gott samarbete med länssjukvården. Bland skälen till att avvisa förslaget är att korttidsplats kan behövas för att avlasta anhöriga och då måste en biståndsbedömning göras.

När barn och ungdomar dör – stöd till familjer och utbildning av personal

Alla remissinstanser som yttrat sig över förslaget stöder det. Ett flertal synpunkter på kompletteringar på kapitlet om barn och ungdomar har dock framförts.

Ett fördjupat samarbete mellan vården och etniska samt religiösa samfund

Förslaget stöds av samtliga remissinstanser som yttrat sig i ärendet och då särskilt av Integrationsverket.

Utvidgning av föräldraförsäkringen

Kommittén föreslår att föräldraförsäkringen utvidgas så att rätt till tillfällig föräldrapenning kan erhållas under ej fastställt antal dagar då barnets behov så kräver. Kommittén föreslår också att föräldraförsäkringen utvidgas så att ytterligare en tillfällig föräldrapenning kan överlätas på annan person än förälder. Det kan t.ex. vara en släkting eller nära vän som tar hand om syskon i hemmet under tiden en förälder vistas på sjukhus med sitt svårt sjuka barn.

Remissinstanser som instämmer

Barnombudsmannen liksom alla remissinstanser som har yttrat sig i frågan stöder kommitténs förslag om en utvidgad föräldraförsäkring.

Västra Götalandsregionen föreslår dessutom att åldersgränsen för barnen flyttas från 16 till 18 år.

Svenska läkaresällskapet påpekar även behovet av stöd till föräldrar med barn över 16 år.

Riksförsäkringsverket (RSV) tillstyrker utredningens förslag men pekar på vikten av en tydlig definition av vilka fall det utökade försäkringsskyddet för barn avses gälla och anför följande:

”RFV har inget att invända mot förslaget att ytterligare dagar med tillfällig föräldrapenning kan betalas ut för vård av svårt sjuka barn. RFV anser dock att det är viktigt med en tydlig definition av vilka barn som avses. En möjlighet skulle kunna vara att anknyta till de kriterier som gäller för rätt till närståendepenning. Detta in-

nebär att ersättningen knyts till att hälsotillståndet är så nedsatt att det föreligger ett påtagligt hot mot personens liv. Kravet på att det skall föreligga ett påtagligt hot mot personens liv utesluter inte fall där det finns hopp om förbättring av hälsotillståndet.

Att barnets hälsotillstånd är sådant som förutsätts bör styrkas genom ett läkarutlåtande.

RFV har inget att invända mot förslaget att annan försäkrad skulle kunna få tillfällig föräldrapenning för att se till ett friskt syskon i hemmet när föräldern/föräldrarna är tillsammans med det sjuka barnet på sjukhuset. Även i denna situation bör det sjuka barnets hälsotillstånd kunna styrkas av ett läkarutlåtande.”

Närståendepenningen

Alla remissinstanser som har yttrat sig om närståendepenningen stöder kommitténs förslag om att försäkringskassorna och personal inom vård och omsorg informerar närstående om möjligheten att kunna erhålla närståendepenning. Flertalet av de remissinstanser som svarar anser dessutom att närståendepenning bör kunna utgå under längre tid än det antal dagar som fastställts och att två personer borde kunna få dela på närståendepenningen samtidigt. Några remissinstanser föreslår även en ökning av ersättningsnivån från nuvarande 80 procent av den sjukpenninggrundande inkomsten till 100 procent.

Den fysiska omgivningen

Samtliga remissinstanser som yttrat sig om den fysiska miljön betonar dess betydelse. Några påpekar svårigheten att skapa en god miljö för döende patienter på sjukhus och några betonar vikten av att inte skapa en sjukhusmiljö i patientens hem. Behov av ökad kunskap och forskning om den fysiska miljön påpekas också.

Ett tiotal remissinstanser har kommenterat frågan och finner den värd att uppmärksamma i slutbetänkandet. Samtliga finner det angeläget att den fysiska miljön tas upp och ger exempel på områden/problem som behöver uppmärksammas.

Omhändertagande av avlidna

Ett trettiotal remissinstanser har kommenterat kapitlet utifrån flera aspekter. Av svaren framgår att detta är ett område som inte är helt lättillgängligt och att rutinerna i många avseenden är bristfälligt kända. Man framhåller bl. a. att det behövs tillrättalägganden och förtydliganden. Enstaka enskilda påpekanden om detaljer som ligger utanför kommitténs direktiv förekommer också. *Västra Götalandsregionen* anser att kapitlet behöver ses över av en sakkunnig. Olyckliga formuleringar påpekas bl. a. från *Svenska Läkaresällskapet* och *Falu lasarett*. Förtydliganden om verksamhetschefansvaret inom den kommunala sjukvården efterlyses av *Sveriges Pensionärsförbund*. Påpekanden om att akutsjukvårdens roll behöver ingå kommer från *Örebro läns landsting*, *Patientnämnden i Stockholms läns landsting* och *De Handikappades Riksförbund*.

Ett tiotal instanser tillstyrker förslaget om information i telefonkatalogen, en instans anser att det räcker med en uppgift om att ringa nr. 112. Ett par anser att denna information behöver kompletteras med en broschyr från landstingen.

Socialstyrelsen anser inte att en översyn av problemen kring dödsbevis och dödsorsaksintyg behöver göras. Problemen kan lösas med tydliga rutiner. *SCB* påpekar att en översyn redan pågår inom SoS och att något ytterligare inte behövs. *Skatteverket i Göteborg och Stockholm* bekräftar problemen med dödsbevis och välkomnar en översyn. Flera andra instanser anser att en översyn behövs. *MFR* och *Svenska Läkaresällskapet* påpekar att frågan om obduktion berörs alltför sparsamt och behöver utvecklas.

Alla som berört frågan om rätten för närstående att få se sin döda anförvant under värdiga former instämmer i kommitténs uppfattning. Likaså anser man att bekymren med bårhusplatser behöver uppmärksammas.

Sveriges Kristna Råd, *Sveriges Frikyrkosamråd* och *Föreningen för frikyrkornas anställda i sjukhuskyrkan* framhåller värdet av att kristna traditioner i samband med dödsfall lyfts fram.

Humanisterna påpekar att vissa frågor som rör s.k. profana begravningar behöver belysas ytterligare.

Forskning och utbildning

Grundutbildningar av vårdpersonal

Alla remissinstanser som har haft synpunkter på grundutbildning av vårdpersonal stöder kommitténs förslag om att palliativ medicin och vård lyfts fram som speciella tema eller block och återkommer under hela grundutbildningen av alla personalkategorier inom hälso- och sjukvården och omsorgen om äldre.

Utbildning i kulturmötesfrågor

Remissinstanserna stöder kommitténs förslag om att all personal som arbetar med vård i livets slutskede får utbildning i kulturmötesfrågor. Integrationsverket har framfört många förslag till ändringar i kapitlet som handlar om att dö i ett mångkulturellt samhälle.

Fortbildning

Kommitténs förslag gällande kontinuerlig fortbildning och handledning av den palliativa vårdens personal stöds av 41 remissinstanser.

Specialistutbildning knuten till universitetssjukhus

Förslaget handlar om att läkare, sjuksköterskor och flera andra yrkeskategorier ges möjlighet att skaffa sig en spetskompetens med en akademisk profil. Det stöds av 20 remissinstanser.

Landstinget i Jönköpings län är tveksam till "huruvida palliativ medicin ska inriktas till att bli en specialistutbildning".

Forskning

Medicinska forskningsrådet (MFR): Anser att kommittén bör diskutera frågan om varför forskning behövs i ett långt bredare och djupare perspektiv än vad som anges på sid. 142 i delbetänkandet. "I sådana perspektiv kan kraven på forskning formuleras som behov att

- identifiera och kartlägga problemfältet;
- utveckla relevanta begrepp och teorier;
- utvärdera och genomföra meningsfulla empiriska studier;
- översätta forskningsresultaten till en social och klinisk verklighet."

MFR anser att en fördjupning av perspektivet vad gäller behovet av forskning är angeläget när det gäller frågor om vilka faktorer som kan påverka människors upplevelse av trygghet och valfrihet liksom när det gäller problematisering och tydliggörande av begreppet eutanasi.

MFR finner det också angeläget att kommittén i sitt fortsatta arbete närmare diskuterar faktorer som kan befrämja eller hindra en önskvärd utveckling och den betydelse som forskning och kvalificerat utvecklingsarbete kan ha.

MFR anser vidare att kommittén beaktar att en mer systematisk utvärdering av vården vid livets slut förutsätter en bättre dokumentation, inte minst i kommunal vård och hemvård, men också åtgärder för att få en säkrare uppfattning om dödsorsaker, främst möjligheter till en optimal obduktionsfrekvens.

Det är även MRF:s förhoppning att kommittén i slutbetänkandet inkluderar de förslag till utvecklingen av palliativ medicin som lagts fram av en initiativgrupp, som arbetat på uppdrag av MRF och Cancerfonden. Kommittén bör därvid betona behovet av resurstillskott till det aktuella vårdområdet i samverkan mellan vårdhuvudmännen och berörda forskningsfinansierande organ.

Initiativgruppen konstaterar att palliativ medicin ännu är ett relativt svagt utvecklat område även internationellt.

Uppsala universitet, Medicinska fakulteten anför följande: "Eftersom forskning i palliativ medicin med nödvändighet är patientnära krävs också organisatoriska åtgärder som gör att tillgången till patienter för studier på de orter där aktiv forskning bedrivs och säkerställs. Universitetet måste i samarbete med sjukvårdshuvudmännen ta på sig ett stort ansvar för utbildning och forskning i palliativ medicin. Det är då nödvändigt att vissa palliativa enheter (hospice,

olika typer av hemsjukvård m.m.) organisatoriskt knyts till en universitetsinstitution och att inte enbart fristående enheter byggs upp. (Annars kommer aldrig vare sig forskning eller utbildning att kunna utvecklas då den som ovan angavs kräver god tillgång till patienter.) Undervisnings- och andra akademiska meriter bör vara en förutsättning vid tillsättning av tjänster på dessa palliativa enheter.”

Hälsouniversitetet i Linköping anser att forskning behandlas styvmoderligt i delbetänkandet.

”Det är viktigt att forskning inom palliativ vård intensifieras och samordnas. Inte minst det sista är väsentligt – då verksamheten kräver gemensamma forskningsresurser, dels har nära samröre med övrig sjukvård, bör forskningsmöjligheterna ske i nära samarbete med universitet och universitetssjukhus. Vård i livets slut och palliativ vård är områden som i hög grad engagerar många kliniskt verksamma inom många olika vårddyrken. Många forskningsansatser kan här vara annorlunda mot vad som vanligen ses, och vara av kvalitativ art. Det är viktigt att olika dimensioner av livskvalitet, respektive avsaknad av livskvalitet, studeras inkluderande fysiska behov såväl som psykiska, sociala och andliga.”

Svensk sjuksköterskeförening betonar behovet av att stimulera omvårdnadsforskning och tvärprofessionella forskningsprojekt.

Palliativa kompetenscentra

Förslaget stöds av 39 remissinstanser

Remissinstanser som är positiva till förslaget:

Karolinska Institutet (KI) stöder kommitténs förslag om att bygga upp palliativa kompetenscentra, lämpligen i första hand vid de medicinska lärosätena och/eller nära de stora vårddhögskolorna i landet. KI anför följande:

- vid dessa palliativa kompetenscentra bör akademiska tjänster inrättas med det uttalade dubbla uppdraget att ansvara för det palliativa kursutbudets kunskapsinnehåll och samtidigt genom egen forskning och forskarutbildning/handledning inom det palliativa området bygga upp en egen kunskapande process.
- de palliativa kompetenscentra bör vara nära knutna till vårdenheter med palliativ inriktning så att utbildning och forsk-

ning/forskarhandledning har en entydig och omedelbar klinisk förankring.

Hälsouniversitetet i Linköping anser att det är en fördel om uppbyggnaden av palliativa kompetenscentra startar där man redan har en stor erfarenhet av palliativ vård, för att detta efter hand skall kunna spridas till fler enheter.

Jämtlands läns landsting anser att palliativa kompetenscentra skulle kunna fungera som motorer och pådrivare i den fortsatta utvecklingen. "Notabelt är också att man inte tar för självklart att dessa ska förläggas till universitetssjukhusen. Så långt har det mesta av den palliativa medicinens utveckling i Sverige initierats utanför universitetssjukhusen. Det är av stor vikt att få med universitetssjukhusen på taget (med sin nära anknytning till grundutbildningar och forskningsgrupper) men flera andra sjukhus skulle säkert kunna hävda sig väl."

Landstinget önskar också att kommittén rekommenderar att det på varje sjukhus bör finnas speciellt kunnig personal (åtminstone läkare och sjuksköterska) med ansvar för den övergripande planeringen och rådgivning till och utbildning av kollegor i palliativa frågor.

Svenska läkaresällskapet anför: "För framtida forskning och utveckling av vården vid livets slut bör kompetenscentra vid vissa större sjukhus för palliativ medicin inrättas. Kompetensen inom området bör drivas brett inom de flesta vårdgrenar och framförallt inom geriatrik, allmänmedicin samt onkologi."

Svensk Förening för Palliativ medicin anser att "kompetenscentra på universitet skall driva forskning, utbildning och utveckling, men att de "svåraste" patienterna icke nödvändigtvis kommer att hamna där. Kompetenscentra kan finnas på andra sjukhuskategorier eller i primärvården."

Primärvårdens avancerade hemsjukvård (PAH) i Nacka efterfrågar funktionen hos de föreslagna palliativa centra och återkopplingen av samarbetet mellan dessa och de palliativa verksamheterna. "Vi anser att forskningen bör bedrivas nära och inom den kliniska verksamheten. Vi önskar att det skulle finnas möjlighet för personalen "att flöda ut och in" i dessa centra för att få stöd och hjälp att bedriva verksamhetsnära utvecklingsprojekt och forskning."

Skönsmöns vårdcentral i Sundsvall: "Ett kompetenscentrum i föreliggande förslag innebär i våra ögon en i första hand akademisk enhet på universitetsnivå, men vi tror att även särskilda palliativa vårdenheter, som t.ex. hospice, kan vara sådana kompetenscentra,

särskilt när de finns på orter utan universitet. Särskilda palliativa vårdenheter "samlar" på sig personal med speciell kompetens och kan därför fungera som kompetenscentra och kan också involveras i forskningsprojekt.

Remissinstanser som är tveksamma eller avvisande till förslaget:

Ersta & Sköndals högskola och Örebro universitet, Institutionen för vårdvetenskap och omsorg anser att förslaget bör diskuteras vidare med följande motivering: "Med tanke på tillgången på antalet personer med utbildning och kompetens i ämnet är så begränsad, vore det olyckligt, i varje fall inledningsvis, att splittra kompetensen på många olika centra. Det vore i stället rimligt att dessa kunskapscentra knöts till de universitet som bedriver grund- och vidareutbildning inom området och dessutom har anknytning till den forskning som bedrivs inom det palliativa området. Ett sådant kompetenscentrum med olika yrkesprofessioner och med praktisk erfarenhet av palliativ vård (där symtomlindring är en viktig del) skulle vara betydelsefullt både för utbildningarna vid högskolorna, utvecklingen och forskningen samt rekryteringen till yrkesområdet."

Resursteam inom primärvården och kommunerna.

18 remissinstanser stöder förslaget.

Remissinstanser som är tveksamma eller avvisande till förslaget

Skönsmöns vårdcentral anser att tvärprofessionella vårdlag är bra men finner förslaget otydligt och oklart. "Vi är tveksamma till om det finns tillräckligt med förutsättningar att hitta så många intresserade allmänläkare och sjuksköterskor, som skulle kunna utgöra sådana resursteam. Någon form av konsultstöd måste dock finnas, men troligtvis inte möjligt med resursteam inom varje primärvårdsområde (eller vad menas med primärvårdsområde? Hur stora är dessa?)"

Lycksele lasarett: "Med de ekonomiska förutsättningar som gäller för sjukvård i glesbygd i dag är det svårt att sätta in extra resursteam enbart avsedd för palliativ vård. I dag erbjuder vi palliativ vård inom sjukhusets medicin-, kirurg- och rehabkliniker. Södra

Lapplands sjukvård har även akutsjukvårdplatser vid sjukstugor/vårdcentraler. När patienterna väljer att vårdas i hemmet planerar primärvården i varje patientfall utifrån patientens önskemål och behov oftast med beredskap hos de primärvårdsteam patienten tidigare varit i kontakt med. Arbete pågår med att utveckla och förbättra samverkan och vårdplanering kring patienter vid livets slut.”

Lasarettet i Motala: ”Avseende förslaget om resursteam som stöd till personalen inom hemsjukvården och de särskilda boendeformerna bör detta ses mot bakgrund av kommitténs förslag om ”fast knuten läkare som ansvarar för den övergripande planeringen och samordningen av den medicinska vården inom de särskilda boendeformerna”. Förväntas inte den läkaren besitta den kompetens som i varje fall läkaren i resursteamet antas besitta? Skall dessa resursteam anses utgöra ett komplement eller ett alternativ till landstingens palliativa rådgivningsteam?”

Palliativ medicin – en egen specialitet?

Remissinstanser som tillstyrker palliativ medicin som egen specialitet

Kommitténs förslag att inrätta palliativ medicin som en egen specialitet stöds av elva remissinstanser. Bland dessa kan nämnas *Medicinska Forskningsrådet (MFR)*, *Karolinska Institutet (KI)*, *Jämtlands läns landsting*, *Svensk onkologisk förening*, *Distriktläkarföreningen*, *De Handikappades Riksförbund* och *Falu lasarett*.

Ytterligare fyra remissinstanser anser att man bör verka för att palliativ medicin inrättas som en egen specialitet alternativt särskild behörighet/spetskompetens/påbyggnadsutbildning. Dessa är *Medicinska och farmaceutiska fakultetsnämnden vid Uppsala universitet*, *Hälsouniversitetet i Linköping*, *Landstinget i Östergötland* och *Cancerfonden*.

Vidare anser tre remissinstanser, bl. a *Landstingsförbundet*, att det är angeläget med en spetskompetens inom området.

Sex remissinstanser anser att frågan måste utredas närmare. Bland dessa kan nämnas *Sveriges läkarförbund* som anser att frågan bör bedömas i samband med en översyn och eventuell minskning av antalet specialiteter. Förbundet, liksom de fem remissinstanser som ställer sig avvisande till förslaget, varnar för att döden och dö-

endet görs till en specialistfråga och att nya gränsdragningsproblem kan uppstå.

MFR ställer sig bakom kommitténs förslag om en successiv uppbyggnad av en specialitet eftersom det råder brist på personer som vetenskapligt kan handleda doktorander, postdoktorander och andra forskningsintresserade personer. *MFR* anför vidare att bristen på vetenskaplig skolning är stor även hos dem som utövar palliativ vård på universitetsorter – en brist som är större än inom många andra medicinska och vårdvetenskapliga kunskapsområden.

Även *Karolinska Institutet* förordar att palliativ medicin etableras som en egen specialitet med de steg på vägen mot en successiv uppbyggnad som kommittén förordar.

Falu lasarett anser att en egen specialitet är en förutsättning för att grund- och vidareutbildning skall kunna erbjudas och föreslår ett nordiskt samarbete t.ex. en nordisk universitetsutbildning som ger specialistkompetens i palliativ medicin och där det kan finnas forskarutbildning med inriktning mot palliativ vård. *Lasarettet* föreslår även att vissa kurser kan vara gemensamma för olika yrkeskategorier. Detta skulle kunna lyfta det vetenskapliga och mångprofessionella förhållningssättet på ett spännande sätt.

Diskussionsämne i grundskolan

Tretton remissinstanser stöder ett förslag om döende och död som ett diskussionsämne i grundskolan.

Remissinstanser som är tveksamma eller avvisande till förslaget:

Lasarettet i Motala anför mot bakgrund av dagens massmediabilder följande: "Döden utifrån ett palliativt perspektiv bör därför inte tas upp som ett isolerat ämne i skolan. Däremot kan döden som en naturlig, många gånger, del i livet diskuteras. Lämpligen sker detta utifrån ett brett perspektiv på det goda livet som ett gott samhälle skall erbjuda varje människa."

Samariterhemmets sjukhus: "Avsnittet om samtal i skolan hör inte alls hit. Att utredarna vill påverka samhällsattityd till döden förstås men vi tycker ändå att detta avsnitt ligger utanför utredarnas uppdrag. Vilar förslaget i detta avsnitt på vetenskap? Att välja en så relativt hög ålder för samtal om döden. Barnens frågor kommer mycket tidigare."

Vilhelmina sjukstuga: "Döden och döendet är ett ämne som måste diskuteras på bred front även som studiematerial inom frivilligorganisationer.

Samverkan mot gemensamma mål

Alla remissinstanser som yttrat sig gällande behovet av samverkan stöder utredningens förslag om samverkan mot gemensamma mål. En del remissinstanser önskar dock fler konkreta förslag och ett par önskar ett mer visionärt kapitel om samverkan utifrån tekniska och logistiska möjligheter. Ett par remissinstanser (Ersta & Sköndals Högskola samt Örebro universitet, Institutionen för vårdvetenskap och omsorg) anser att den kommunala hälso- och sjukvårdens ledningsfrågor behöver belysas och förslag läggas fram som belyser den kommunala vården.

Kostnadsfria läkarbesök vid vård i livets slutskede

Det är fler remissinstanser som stöder förslaget än sådana som är avvisande. Många remissinstanser har dock inte berört förslaget. Å andra sidan är det många remissinstanser som har uttryckt att de i stort eller helt och hållet ställer sig bakom utredningens förslag. De som är positiva ser förslaget som humanitärt och t.o.m. som självklart och avgiftsfrihet tillämpas redan på flera håll i landet. De remissinstanser som är tveksamma menar att förslaget kan medföra svåra diskussioner om gränsdragningar. Andra menar att högkostnadsskyddet torde ge ett fullgott stöd. För att undvika diskussioner om gränsdragningar framställs även förslag om generell avgiftsfrihet för all typ av hemsjukvård och inom särskilda boendeformer. På vissa håll i landet tillämpas redan detta. Bland de motiv som anförts härför är att det på sikt kan bli kostnadseffektivt genom att man kan undvika akuta inläggningar på sjukhus.

Begreppet "medicinskt färdigbehandlad"

Nära ett fyrtiotal remissinstanser har synpunkter på begreppet "medicinskt färdigbehandlad". Drygt trettio av dessa instämmer i behovet av en översyn av tillämpningen och flertalet av dem anser att det är dags att utmönstra begreppet och ersätta med pragmatiska överenskommelser och/eller samverkansavtal i någon form.

Socialstyrelsen och Landstingsförbundet hänvisar till Landstingsförbundets och Svenska Kommunförbundets gemensamma översyn, som skall vara klar i december år 2000 och förutsätter att samordning med denna kommer att ske.

Positiva till en översyn är bl.a.: *Länsstyrelsen i Värmland, Va Götalandsregionen, Göteborgs stad, Sörmlands läns landsting, Motala lasarett, Skönsmöns vårdcentral, Vilhelmina sjukstuga, Resursteam Palliativ vård, Värnamo, Kommunstyrelsen i Stockholm, Oxelösunds kommun, Åmåls kommun, Jönköpings kommun, Östersunds kommun, Sveriges Kristna Råd/Sveriges frikyrkosamråd/Föreningen för frikyrkornas anställda i sjukhuskyrkan, Högskolan Kristianstad (sjuksköterskeprogrammet), Högskolan Dalarna, Göteborgs universitet, med. fakulteten, Svenska Kommunalarbetsförbundet, Sveriges Läkarförbund, Föreningen Sveriges Socialchefer, Distriktläkarföreningen, Svensk sjuksköterskeförening, Riksföreningen för Distriktsköterskor, De Handikappades Riksförbund.*

Göteborgs stad anför att det i överenskommelsen mellan Västra Götalandsregionen och i Västra Götaland ingående kommuner om regler för informationsöverföring och samordnad vårdplanering för medicinskt färdigbehandlade patienter samt betalningsansvar, står angivet under punkt 14: "Om patienten är flyttbar men inte vill flytta från slutet till annan vård till annan vårdform, så skall han inte bedömas som medicinskt färdigbehandlad".

Nästan alla remissinstanser anser att begreppet medicinskt färdigbehandlad i dag utgör hinder, förorsakar problem och är ett hinder för fritt val av "vårdnivå/vårdform".

En översyn av ansvarssystemet för personal inom kommunal vård och omsorg

Förslag

Kommittén anser att ansvarssystemet för personal inom den kommunala vården och omsorgen klargörs närmare än vad som anges i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:153) och dess förarbeten.

Ett femtontal remissinstanser har lämnat synpunkter på denna fråga. Ett par remissinstanser tillstyrker oreserverat en översyn av ansvaret i dessa frågor (*Falu lasarets PAH-enhet, Skönsmöns vård-*

central) medan andra uttalar sig mera allmänt om behovet av en översyn (*Jönköpings och Mjölby kommuner*). Andra påpekar att gränsdragningen mellan läkare och sjuksköterskor är oklar samt att ledningsfrågorna inom den kommunala sjukvården och även gränsdragning mellan patient/närstående och vårdpersonal behöver tas upp. (Vårdförbundet, Bräcke diakonigård, Dalarnas *högskola*, *Örebro universitet*, *Norrbottnens läns landsting*, *Piteå kommun*). *Socialstyrelsen* framhåller att frågan är reglerad och att problemen i dag mest bottnar i missuppfattningar av delegationsförfarandet. *Svenska Kommunförbundet* avstyrker med hänvisning till att en ändring inte skulle leda till en ökad kvalitet och säkerhet för patienten utan det är andra faktorer som har större betydelse.

Livstestamenten och ställföreträdare

Dessa frågor har kommenterats av ett drygt tjugotal remissinstanser. Endast *Socialstyrelsen* har ingående kommenterat frågan om ställföreträdare. Tveksamma eller klart avståndstagande till bindande livstestamenten är ett tiotal instanser (bl.a. *Samariterhemmet*, *Kristna läkare och medicinare i Sverige*, *Svenska Kyrkan*, *De Handikappades Riksförbund*). Flera instanser välkomnar ett fortsatt arbete vad avser livstestamente (bl.a. *Örebro läns landsting*, *Patientnämnden i Uppsala*, *Vårdförbundet*, *Svenska Läkaresällskapet*, *Föreningen Rätten till Vår Död*). Behovet av att få även eutanasi-frågor belysta, tas upp, bl. a mot bakgrund av den internationella utvecklingen (*Medicinska forskningsrådet*, *Lunds universitet*, *med.fak.*, *Humanisterna*). Även frågor som berör livsuppehållande behandling berörs av enstaka instanser. *Svenska Läkaresällskapets delegation för etiska frågor* har tagit fram riktlinjer för beslut angående hjärt- och lungräddning.

Beskrivningar som remissinstanserna saknar:

- Hur samhället bemöter familjer (föräldrar, syskon, kamrater) som drabbats av att något barn hastigt avlider till följd av skada eller förgiftning, vanligtvis olycksfall. Det gäller ungefär fyra av tio av alla avlidna barn och ungdomar i åldrarna 1–17 år.
- Neonatal vård
- Hur samhället bemöter barn i sorg efter en förälders död

- Hur man stöttar anhöriga vid oväntade, akuta dödsfall
- Eutanasi
Flera remissinstanser bl.a. *Medicinska forskningsrådet, Statens medicinsk-etiska råd, Lunds universitet, Medicinska fakulteten, Ersta & Sköndals högskola och Örebro universitet, Institutionen för omvårdnad och omsorg* saknar en belysning av frågan om eutanasi.
- Nära döden-upplevelser
- Personer som stöd till icke-troende (*Humanisterna*)
- Riktlinjer för hjärt- och lungräddning
- Avlösning av närstående enligt socialtjänstlagen
Länsstyrelserna i Kalmar och Västerbottens län påminner om att det enligt socialtjänstlagen finns möjlighet för närstående att få stöd och avlösning. Man anser att kommunerna bör ha en aktiva roll och aktivt erbjuda avlösning till närstående som vårdar anhöriga i livets slutskede.
- Samordningsansvarig
Vidare påpekar dessa länsstyrelser att det vid vård i hemmet är en fördel om någon samordningsansvarig (givetvis med den gamles tillstånd), utses som sammanhållande länk med uppgift att vara behjälplig med administrationen runt alla instanserna och alla praktiska saker som ska ordnas.
- Dagverksamhet
Cancerfonder: ”På vissa håll i landet startas dagverksamheter med olika typer av inriktning för att bryta isolering även för de anhöriga, öka stimulansen och ibland också för att kunna erbjuda medicinsk behandling. Det är av vikt att verksamhet av detta slag erbjuds som ett konsekvent komplement till hemsjukvård. Dagverksamhet för patienter i ett palliativt skede finns i dag i blygsam skala men behöver utvecklas”.
- Nulägesbeskrivning och uppföljning
Socialstyrelsen och *Västra Götalandsregionen* anser att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en nulägesbeskrivning av den palliativa vården inom olika landsting och kommuner för att se vad som skett vid den uppföljning av utvecklingsläget som kommittén föreslår att Socialstyrelsen skall göra senast år 2006.

De flesta remissinstanser är positiva till att ett årtal har fastställts för när palliativ vård skall vara utvecklad i Sverige och att en utvärdering görs av Socialstyrelsen. Några anser att kommitténs förslag är väl optimistiskt och påpekar att mer resurser såväl personalmässigt som ekonomiskt måste tillföras.

Länsstyrelsen i Värmland: "En stor del av den palliativa vården kommer att äga rum inom ramen för socialtjänstens verksamhet, endera i den enskildes hem eller i de särskilda boendeformerna. Det är därför naturligt om även länsstyrelsen, som regional tillsynsmyndighet avseende socialtjänsten, tas i anspråk när det gäller en kommande uppföljning. Sedan ett antal år tillbaka pågår ett omfattande utvecklingsarbete där Socialstyrelsen och länsstyrelserna tillsammans arbetar för att utveckla mått och metoder för tillsynen över socialtjänsten. Efter gemensamt beslut av Socialstyrelsens generaldirektör och landshövdingarna i samtliga län pågår sedan 1999 ett Nationellt program för social tillsyn, som syftar till att ytterligare utveckla samspelet och samarbetsformerna mellan Socialstyrelsen och länsstyrelserna i detta avseende. I linje med detta anser länsstyrelsen att uppdraget att följa upp utvecklingsläget bör riktas till Socialstyrelsen och länsstyrelserna gemensamt."

- LSS personkrets i eget och särskilt boende måste uppmärksammas enligt ett par av remissinstanserna.
- Ett visionärt kapitel om samverkan utifrån tekniska och logistiska möjligheter
Den medicintekniska utvecklingen på området behöver belysas t.ex. IT-system för vårdadministration och kommunikation, patientnära analyser, läkemedel m.m.
Flera remissinstanser anser att kapitlet om samverkan måste ges ett mera konkret innehåll.
- Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder 1992:2 bör revideras.
Karlshamns kommun anser att dessa även bör omfatta kommunens betydelse för vården.
- Andra symtom än smärta
Flera av remissinstanserna bl. a. *Svensk sjuksköterskeförening* och *Vårdförbundet* anser att utredningen bör behandla andra symtom än smärta, t.ex. illamående, trycksår, förstoppning, nutritionsproblem, ångest och oro.

- Organdonation och obduktion
- Kultur i vården (Arbetarnas Bildningsförbund)
- Alternativa behandlingsmetoder
- Frivilligorganisationer
- Trossamfundens roll
- Demenssjukas situation
Demensförbundet och Hälsouniversitetet i Linköping anser att slutbetänkandet borde diskutera de demenssjukas specifika behov.
- *Svensk Förening för Palliativ Medicin* anser att kap. 7.6 om att rekrytera läkare måste bli mera genomarbetat med konkreta förslag. Många remissinstanser påtalar problem med att rekrytera läkare, framförallt allmänläkare.
- Flera remissinstanser önskar konkretiserade förutsättningar för att värdera vårdens kvalitet med särskilt beaktande av livskvalitet.