

# Vård i livets slutskede

Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen  
i landsting och kommuner

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

ISBN 91-85482-84-6

Artikelnr 2006-103-8

---

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), december 2006

# Förord

---

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

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

Kjell Asplund  
Generaldirektör



# Innehåll

---

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

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

# Sammanfattning

---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

## **Slutsatser**

**Den palliativa vården har utvecklats och förbättrats sedan millennieskiftet**

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

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

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

**Tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är otillräcklig**

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

## Likvärdig palliativ vård kan inte erbjudas i hela landet

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

## Det finns en förbättringspotential

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

# Uppdrag

---

## Regeringsuppdraget

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

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

Inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag att i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting utarbeta nationella kvalitetsindikatorer inom hälso- och sjukvården ska man även ta fram kvalitetsindikatorer för den palliativa vården. Särskilt viktiga i detta sammanhang är indikatorer som speglar den patientupplevda kvaliteten och omvårdningskvaliteten. WHO:s definition av palliativ vård, de grundläggande principerna för hälso- och sjukvården samt livsuppehållande åtgärder i livets slutskede<sup>1</sup> bör ligga till grund för utarbetandet av de nationella kvalitetsindikatorerna.

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

Sammanfattningsvis innehåller uppdraget följande uppgifter

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

---

<sup>1</sup> Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2

# Utgångspunkter och avgränsningar

## Palliativ vård

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

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

### *De fyra hörnstenarna i palliativ vård*

Den palliativa vården bygger på följande fyra hörnstenar:

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

Oavsett vårdform krävs en god vård i livets slutskede när det inte längre är möjligt att bota. Ett värdigt avsked från livet är också en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården enligt Prioriteringsutredningen<sup>2</sup> och slutbetänkandet från kommittén om vård i livets slutskede: Värdig Vård vid Livets slut<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> SOU 1995:5

<sup>3</sup> SOU 2001:6

### *Olika faser i palliativ vård*

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

### *Begreppet palliativa team*

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

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

### *Socialstyrelsens canceruppdrag*

Socialstyrelsen har ett pågående regeringsuppdrag<sup>4</sup> som syftar till att översiktligt belysa cancersjukligheten i Sverige och analysera den svenska cancervårdens kvalitet och effektivitet i ett internationellt och nationellt perspektiv. I uppdraget ingår vidare att analysera och bedöma de regionala onkologiska centrumens roll för den regionala och nationella utvecklingen av cancer vården samt utreda hur kunskapsspridningen inom detta område fungerar. Frågor som faller inom ramen för canceruppdraget tas inte upp i denna rapport.

---

<sup>4</sup>Regleringsbrev 8:2006.

# Metoder

---

## Kunskapssammanställning

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

Klinikchef Maria Jakobsson,<sup>6</sup> överläkare och verksamhetschef vid PKC i Linköping har analyserat kursplanerna vid de medicinska fakulteterna utifrån förekomsten av kurser eller kursmoment som gäller palliativ vård. I två rapporter<sup>7</sup> som utarbetats av universitetslektor Maria Friedrichsen vid Linköpings Universitet finns liknande analyser av kursplaner vid högskolor och universitet som bedriver sjuksköterskeutbildningar, utbildningar av sjukgymnaster samt arbetsterapeuter.

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

## Enkätundersökningar

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

---

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

<sup>6</sup>Jakobsson, M, Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i läkarutbildningarna i Sverige, Linköping 2006

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

## Utveckling av palliativa team

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

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

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

## Kvalitetsvariabler och kvalitetsregister

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

## Goda exempel

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

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

## Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

---

<sup>8</sup> SOU 2001:6

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



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

## När dör vi?

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

## Antalet avlidna per år är konstant

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

Tabell 1. Andel avlidna 2003 fördelade efter diagnos och ålder

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

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

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

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

<sup>10</sup> Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Uppgifterna avser procent andel av samtliga dödsfall

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

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

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

## Var vill vi dö?

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

I den statliga utredningens förslag till bättre vård i livets slutskede<sup>11</sup> uttrycks bl.a. följande: Den enskilde bör så långt som möjligt själv avgöra om han ska sluta sina dagar på institution eller i hemmet.

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

Även prioriteringsutredningen<sup>12</sup> framhåller att det är oacceptabelt att inte erbjuda lindring för svår smärta eller att döende patienter hotas att mot sin vilja skrivas ut från sjukhus, i synnerhet om garantier saknas för att de närstående eller kommunen kan ge en fullgod palliativ vård.

## Var vårdas de äldre vid livets slut?

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

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

---

11 SOU 1979:59

12 SOU 1995:5

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

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

Sedan Ädelreformens genomfördes har mer än hälften av de personer som var 65 år och äldre när de avled befunnit sig utanför sjukhus vid dödstillfället. Det kan jämföras med att före reformen avled ungefär en fjärdedel av de äldre utanför sjukhus. Fördelningen av andelen som avled på respektive utanför sjukhus har legat på en relativt stabil nivå under åren 1997–2003. Inte heller har någon variation i dödsplats över tid kunnat påvisas utifrån kön, även om en något lägre andel kvinnor avled på sjukhus, jämfört med män. Drygt 35 procent av de äldre avlider på sjukhus och resterande 65 procent utanför sjukhuset. Däremot visar materialet<sup>7</sup> att knappt hälften av de äldre avlidna i Sverige dog inom 14 dagar efter det att de skrivits ut från sjukhus. Majoriteten av dessa återkom till sjukhus innan de slutligen avled.

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

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

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

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

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

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

---

<sup>14</sup> Peter Strang, Karolinska Institutet, muntlig uppgift

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

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

## Nära en femtedel av landets befolkning är utlandsfödd

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

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

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

I en rapport från Malmö FOU-enhet för äldre<sup>18</sup> konstateras att äldre personer med invandrarbakgrund inte är någon enhetlig grupp utan består av olika kulturella grupper som har kommit till Sverige vid olika tidpunkter och under olika förhållanden.<sup>19</sup> Två generella kategorier av äldre personer med invandrarbakgrund framträder. Den första utgörs av äldre som under lång tid varit bosatta i Sverige och ofta varit arbetsverksamma. Den andra kategorin är äldre personer som kommit hit som vuxna, från begränsad eller

---

<sup>15</sup> Regionplane- och trafikkontoret, Stockholms läns landsting.

<sup>16</sup> Samer, sverigefinnar, tornedalningar, romer och judar

<sup>17</sup> Socialstyrelsen Vård och omsorg om äldre för 2005

<sup>18</sup> Gebru, K. 2003 Kulturanpassad vård i livets slutskede

<sup>19</sup> DeMarinis 1998

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

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

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

Helhetssynen som betonas i hälso- och sjukvårdslagen<sup>22</sup> blir framträdande i den kulturella mångfalden i vården. Den innefattar således en kulturanpassad vård, en vård som patient och vårdare gemensamt har planerat och beslutat och som inkluderar patientens sätt att se på världen. De uppgifter som behövs för en god och säker vård ska enligt patientjournalagen<sup>23</sup> anges i patientens journal och vara ett stöd för den eller de personer som ansvarar för patientens vård. Mot bakgrund av detta blir det därför viktigt att veta vad som behöver dokumenteras rörande kulturell mångfald, för att vården av den äldre utlandsfödde patienten ska kunna bli av god kvalitet, när hon/han vistas sina sista levnadsdagar eller månader på en slutenvårdsenhet.

---

<sup>20</sup> Ekblad, Janson, Svensson

<sup>21</sup> DeMarinis

<sup>22</sup> SFS 1982:763

<sup>23</sup> SFS 1085:562

## Sammanfattning av forskning som speglar vården i livets slutskede i Sverige

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

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

Huvudresultaten från den forskning som finns redovisas nedan i punktform.

### Livet nära döden – patientens eller den äldres situation

#### *Döende och död i samband med cancersjukdom*

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

### *Döende och död vid andra sjukdomar än cancer*

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

### *Äldres döende och död*

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

### *Livet nära döden och de närståendes situation*

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

### *Livet nära döden och personalens situation*

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

### *Vårdkulturens och vårdorganisationens betydelse för en god palliativ vård*

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

## Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i grundutbildningar för läkare

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

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

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

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

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

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

---

<sup>24</sup>Läkarnas specialistutbildning och strukturen för medicinska specialiteter, Socialstyrelsen 2003<sup>24</sup>



# Nationell kartläggning av förekomsten av palliativ vård i sjuksköterskeutbildningarna i Sverige

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

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

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

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

## Undervisarens kompetensnivå

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

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

## Undervisningens innehåll

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

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

## Undervisningens omfattning

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

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

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

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

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

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

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

## Förekomst av undervisning om palliativ vård i utbildningarna

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

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

## Områdets benämning

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

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

## Tidsmässig omfattning och mål

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

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

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

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

Bland universitetsutbildningarna anges följande mål:

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

## Undervisarens kompetens

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

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

## Undervisningens innehåll

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

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

## Kompetensutveckling

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

Detaljerade uppgifter från enkäterna redovisas i bilaga 1.

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

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

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

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

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

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

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

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

---

<sup>25</sup> SOU 2000:6

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

### Vilka personalgrupper erbjuds kompetensutveckling?

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

### Vilka områden avser kompetensutvecklingen?

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

### Erbjuds personalen handledning inom palliativ vård?

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

## Sammanfattning

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

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

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

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

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

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

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

# Utvecklingen av palliativa team

---

## Tidigare kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter

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

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

Nedan redovisas kortfattat resultaten av de tre kartläggningarna.

### Socialstyrelsens kartläggning 1996

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

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

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



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

## PALLIUM 1997–1998

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

*Tabell 4. Palliativa enheter fördelade efter verksamhetsinriktning*

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

## Socialstyrelsens register över palliativa enheter 2002

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

<sup>26</sup> Socialstyrelsen Förteckning över palliativa vårdenheter i Sverige 2002

Tabell 5. Palliativa enheter fördelade efter verksamhetsinriktning

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

### Kommentar till kartläggningarna

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

## Översikt över palliativa verksamheter i Sverige 2006

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

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

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

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

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

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

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

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

## Definition av olika begrepp som används i kartläggningen

### *Begreppet hemsjukvård*

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

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

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

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

Begreppen specialiserad respektive basal hemsjukvård finns inte i Socialstyrelsens termbank.

### *Återkommande förkortningar*

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

### *Palliativ vård*

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

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

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

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

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

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

### *Palliativa rådgivnings- och konsultteam*

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

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

### *Palliativa ombud*

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

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

### *Vårdenhet på sjukhus*

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

### *Öppen retur*

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

### *Hospice*

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

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

### *Kommunala boendeenheter för palliativ vård*

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

### *Dagsjukvård för palliativa patienter*

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

### **Nationell länsfördelad översikt av palliativa verksamheter**

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

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

Symbolerna på kartan omfattar följande verksamheter:



Avancerad hemsjukvård, specialiserad palliativ vård



Palliativa konsult- och rådgivningsteam



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

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

































































































































































































































