

Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten Handlingsprogram



Handlingsprogrammet Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, andra upplagan, är reviderat under hösten 2013. Handlingsprogrammet är ett samverkansdokument och berör patienter som är över 18 år och äldre i livets slutskede. Representanter från landsting och kommun har uppdaterat och aktualiserat handlingsplanen. Den är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet om den palliativa vården och innehåller standarder för palliativ vård samt mätbara kvalitetsindikatorer. Palliativ vård i Norrbotten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas för att säkra kvalitet och fungerande vård och omsorgskedjor för god palliativ vård på lika villkor. I dokumentet används ordet patient då handlingsprogrammet vänder sig till vårdgivare inom både kommun, landsting samt privata vårdgivare.

Standard ska

- ge underlag för rutiner på lokal nivå
- stimulera och underlätta utveckling
- underlätta kvalitetsuppföljning

Innehållet kommer att uppdateras genom återkommande revidering en gång per år.

Katarina Sedig, projektledare
Birgit Breitholtz, distriktsläkare
Primärvården Boden
Anette Hedman PRT sjuksköterska
Kalix
Tiina Patokoski, bitr. enhetschef
Hälso- och sjukvårdsenheten Kalix
kommun
Gabriella Sjöström, verksamhets
chef Luleå kommun
Bodil Stridsman, PRT sjuksköters-
ka Luleå/Boden Kers-
tin Kemi- Björnström, MAS Kiru-
na kommun Lars
Andersson, Läkare PRT Kalix
Annika Kostet Green, utvecklings-
ledare Kommunförbundet Norrbot-
ten
Maria Brännholm Syrjälä, di-
striktsläkare Primärvården Boden

Palliativ vård i Norrbotten

Inledning

Palliativ vård i livets slutskede är en aktiv helhetsvård av patienter med avancerad, progressiv sjukdom och stöd till dennes närstående under vägen fram till döden. Palliativ vård fokuserar på symtomkontroll och livskvalitet, såväl fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt.

Prioriteringsutredningen konstaterade år 2001 i sitt slutbetänkande att det fanns betydande brister i vården av patienter med svåra kroniska sjukdomar, vid vård i livets slutskede samt vården av människor med nedsatt autonomi. Dessa patientgrupper har i förhållande till andra inte prioriteras resursmässigt i den omfattning som det funnits behov av, vilket man även konstaterar 2009 i ”En nationell cancerstrategi för framtiden” SOU 2009:11. I de riktlinjer som riksdagen fastställt år 1997 för prioriteringar inom sjukvården ingår vård i livets slutskede som **prioritetsgrupp I**, vilket innebär att vården av den döende människan är lika viktig som livräddande insatser i samband med akut skada eller sjukdom¹.

Palliativ vård i livets slutskede bedrivs av alla vårdgivare inom kommun, landsting och privata vårdgivare inom på både allmän och specialiserad nivå. På de flesta håll i landet har under senare år den specialiserade palliativa vården vuxit fram för att möta patienter och närståendes behov i form av t ex ASIH- team (Avancerad Sjukvård i Hemmet), palliativa vårdenheter och hospice. Vad gäller utvecklingen av allmän palliativ vård* har det senaste åren uppmärksammats på lokal, nationellt och internationell nivå, ett behov av ökad kunskap och fortbildning i ämnet.

Norrbottens läns landsting har tagit ett beslut om att utveckla den palliativa vården genom ett systematiskt förbättringsarbete med en sammanhållen och tydlig vårdprocess. Specialiserad palliativ vård finns idag på samtliga sjukhus i länet i form av palliativa slutenvårdsenheter (PAVA) och palliativa rådgivningsteam (PRT). PRT stödjer samtliga verksamheter oavsett huvudman i sjukhusens geografiska ansvarsområden och har också ett tydligt utbildningsansvar.

Anslutningen till Svenska palliativregistret, ett nationellt kvalitetsregister, är hög men täckningsgraden i registret behöver förbättras. Data hämtat ur registret ger möjlighet för enheterna att metodiskt återkoppla verksamhetens egna resultat och systematiskt förbättra och utveckla vården i livets slutskede.

Den palliativa vården ska bedrivas enligt evidensbaserade metoder (vetenskap och beprövad erfarenhet) och därigenom ge förutsättningar för en effektiv och säker vård. Då behoven hos palliativa patienter ser olika ut bör den palliativa vården finnas där patienten är; på sjukhus, i kommunens särskilda boende och i det egna hemmet. Varje enskild patient ska tillsammans med närstående ges möjlighet att i största möjliga mån välja vårdform.

För palliativa patienter och närstående som väljer att vårdas i hemmet har kommunen tillsammans med primärvårdens läkare ansvaret för hemsjukvård och hembesök för patienter över 18 år. Samarbete med slutenvårdskliniker sker när behov uppstår. Vården kräver beredskap dygnet runt av läkare, sjuksköterska och

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

¹ Slutbetänkande från Prioriteringsutredningen. Statens offentliga utredningar SOU 2001:8

omvårdnadspersonal. Inom den kommunala hälso- och sjukvården finns sjuksköterska tillgänglig dygnet runt. Hemsjukvården har tillgång till att konsultera läkare på jourtid via primärvård.

Landstinget har observationsplatser på en del orter i länet där möjlighet finns att ta emot patienter dygn eller del av dygn. Några kommuner har ett fåtal platser i korttidsvården som inte kräver bistånd.

Det är landstingets och kommunernas ambition att alla döende människor i Norrbottens län ska ha tillgång till en adekvat omvårdnad, symtomlindring och närståendestöd. Vård innehållet, såväl i de palliativa insatserna som i den palliativa vården ska tydliggöras, eftersom behovet hos patienten kan vara såväl allmänt som specialiserat. Patientens behov bör mötas av motsvarande kompetensnivå hos personalen.

Handlingsprogrammet ”Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten” är utarbetat i samverkan mellan kommun och landsting.

Syftet är att ge vägledning och stöd enligt standard för vård i livets slutskede som underlag för rutiner på lokal nivå, stimulera och underlätta utveckling samt kvalitetsuppföljning.

Målet är att palliativ vård i Norrbotten systematiskt och fortlöpande ska utvecklas för att säkra kvalitet och fungerande vård och omsorgskedjor för god vård i livets slutskede på lika villkor.

Definitioner och centrala begrepp

Döden är en del av livet. Den som lämnar livet borde få samma uppmärksamhet och kärleksfulla vård som den som träder in i det. Människan behöver i båda fallen bli hjälpt, sedd och bekräftad.

WHO, Världshälsoorganisationen, har definierat palliativ vård som en aktiv helhetsvård av patienter vars sjukdom inte svarar på kurativ (botande) behandling. Smärtkontroll och kontroll av andra symtom inkluderande psykologiska, sociala och andliga/existentiella problem står i fokus. Enligt den senaste versionen från WHO (2002) läggs en större tyngdpunkt på prevention av lidande. Målet för den palliativa vården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienterna och deras närstående.

Enligt WHO är den palliativa vårdens huvudprinciper:

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döendet.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter av vården.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för vårdtagare att leva så aktivt som möjligt ända fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen/närstående att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta vårdtagares och familjers behov samt tillhandahåller om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet t.ex. cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga

för att bättre förstå och behandla plågsamma symtom och komplikationer.

Palliativ vård avser inte någon specifik sjukdom utan omfattar perioden från diagnos av progressiv, obotlig sjukdom eller skada, till livets slut. Tiden kan variera från år, till veckor och ibland dagar. Palliativ vård är inte synonymt med vård i livets slutskede men innefattar den vården.

Palliativ vård i livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en över-skådlig framtid och de huvudsakliga målen med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Det är inte fråga om enstaka sporadiska vårdinsatser utan en helhet i en sammanhållen vårdkedja². Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs ett eller flera så kallade brytpunktsamtal.

De fyra hörnstenarna

Den palliativa vården i livets slutskede vilar på fyra hörnstenar:

1. **Symtomkontroll** i vid bemärkelse, vilket innebär att smärta och andra symtom lindras med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symtomkontrollen omfattar fysiska, psykiska, sociala och andliga/ existentiella behov.
2. **Samarbete** av ett multiprofessionellt vårdteam.
3. **God kommunikation och relation** med patient och närstående samt inom vårdteamet i syfte att vården och omvårdnaden ska främja patientens livskvalitet.
4. **Stöd till närstående** innebär att erbjuda delaktighet i vården/omvårdnaden och att få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

Närståendestöd är en del av en helhetsprocess. Frågeställningar som har med förlust, sorg och saknad att göra lyfts fram och ger den närstående möjligheten att uttrycka sin oro men också erhålla stöd. Då skapas förutsättningar för de närstående att klara av ett svårt sorgearbete³.

Palliativt förhållningssätt förbättrar livskvaliteten för patienten och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom. All hälso- och sjukvårdspersonal skall vara bekant med de grundläggande principerna för palliativ vård och måste använda sig av dessa principer på ett adekvat sätt i sin yrkesutövning⁴.

Etiska principer

Människovärde innebär att varje människa bär ett okränkbart egenvärde. Detta egenvärde har hon inte på grund av vissa egenskaper eller funktioner utan på grund av att hon finns till.

Etiken ska väga och värdera, den ska ge vägledning för hur en människa ska handla. De mest kända och allmänt vedertagna principerna är:

Godhetsprincipen: moralisk plikt att göra gott mot andra, hjälpa till att maximera hälsa, livskvalitet och människovärde.

² Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådets ministerkommitté, Council of Europe.

³ Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådets ministerkommitté, Council of Europe.

⁴ Rekommendation Rec (2003)

⁵ Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut. Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slut. Statens offentliga utredningar SOU 2001:6

Icke skada principen: inte tillfoga skada eller lidande. Utgångspunkten är att lidande är något ont och om flera handlingsalternativ finns ska den handling väljas som minimerar skada och lidande.

Rättvisep principen: alla personer ska behandlas lika. Det är omoraliskt att särbehandla vissa personer eller grupper. Alla har rätt till vård och behandling oavsett ålder, ursprung, bostadsort eller andra yttre omständigheter.

Autonomiprincipen: alla människor så långt som möjligt har rätt att bestämma över sitt eget liv och sitt eget handlande, hälso- och sjukvårdslagstiftningen betonar patientens självbestämmande och integritet. Principen kräver respekt för de val människan träffar. Autonomiprincipen innebär också rätten att bestämma att man inte själv vill bestämma, rätten kan då tillfälligt överlåtas.

Alla människor har rätt till ett värdigt liv och ett värdigt döende. När en människa är behövande hjälper empatin oss att se och vårda henne som person. Medvetenhet och kunskap hos vårdpersonal om människovärde, etiska principer och mänskligt förhållningssätt medverkar till att målen för den palliativa vården kan uppfyllas⁵.

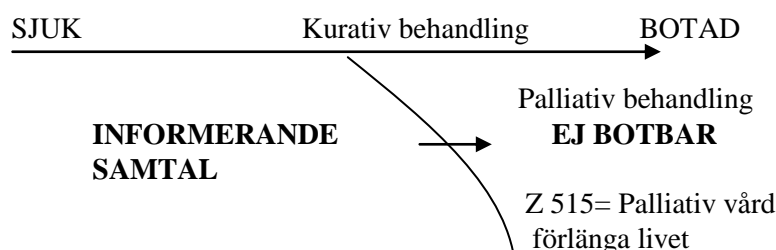
Från kurativ till palliativ vård

Det är viktigt att fastställa förändringar i vårdens mål och inriktning i dialog med patient och närstående. Ansvar för att patienten får ett eller flera informerande samtal och ett eller flera brytpunktsamtal till vård i livets slut åvilar behandlande läkare.

Informera samtal genomförs av behandlande läkare med patient och med närstående om patienten så önskar, vid övergång från kurativ (botande) till palliativ (lindrande) och livsförlängande vård.

Brytpunktssamtal (ett eller flera) genomförs mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient⁶ när vården ändrar inriktning till palliativ vård i livets slutskede (fig.1). Med stöd av en adekvat medicinsk och tvärprofessionell bedömning tas beslut att livsförlängande behandlingar inte längre har effekt och inte ska ges. Målet är nu inte att förlänga liv utan försöka bibehålla livskvaliteten hos patienten. Här bör tilläggsdiagnos Z51.5 beslutas och dokumenteras av ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare, koden tydliggör faktorer av betydelse för hälsotillståndet och för kontakter med hälso- och sjukvården⁷.

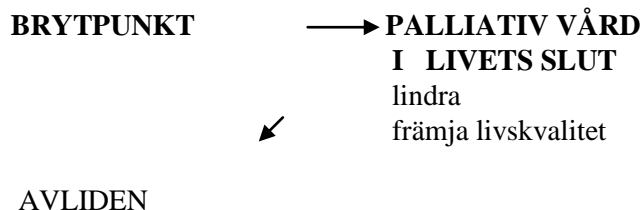
Övergången till palliativ vård i livets slutskede innebär **inte** att all behandling avslutas. Här krävs en aktiv symtombehandling och symtomlindring, som innebär att symtom omedelbart och utan dröjsmål skall åtgärdas. Palliativ vård är även proaktiv. Den har som mål att förutse och om möjligt förebygga och alltid vara beredd på oförutsedda problem i sjukdomsprocessen⁷.



⁶ Socialstyrelsens termbank

⁷ Socialstyrelsen. Palliativ vård- kartläggning av datakällor; 2012

⁷ Rekommendation Rec (2003)



Figur 1: Symboliserar övergången till palliativ vård i livets slutskede

Trygghetsplats innebär att patient i palliativt skede som vistas i eget boende har tillgång till plats på sjukhuset när behov finns.

Trygghetspärm kan vara ett stöd för patienten och ska innehålla för patienten viktiga telefonnummer samt information om var patienten har sin trygghetsplats.

Innehållet i palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård bedrivs i hemmet, på sjukhus eller i särskilt boende och är kvalitetssäkrad (enligt standard för palliativ vård i livets slutskede, se sid.10). De flesta vårdtagare i livets slutskede (ca 30-60%) har symtom av sådan karaktär att det går att åtgärda av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård⁸.

Allmän palliativ vård - är grunden i all palliativ vård och ska erbjudas **alla patienter i livets slutskede** oavsett diagnos och vårdform med beaktande av etnisk tillhörighet och kulturella skillnader. Vården ska planeras av ansvarig läkare och sjuksköterska tillsammans med, för patienten, andra viktiga vårdaktörer dvs. ett multiprofessionellt team, så att trygg vård kan bedrivas dygnet runt.

När patient vårdas i hemmet har kommunerna i Norrbotten ansvaret för hemsjukvården och bistår med hjälpmedel, sjukvårdsartiklar och bostadsanpassning.

Palliativa insatser i eget boende är en del av hemsjukvården och ansvaret fördelas enligt samma principer som övrig hemsjukvård⁹. Vårdteamet består av ansvarig distriktsläkare, omvårdnadsansvarig distriktssköterska/sjuksköterska, arbetsterapeut och sjukgymnast samt vid beviljade sociala insatser enhetschef och omvårdnadspersonal. I de fall sjukhusets kompetens och resurser krävs för patientens vård i hemmet ska detta behov tillgodoses i samverkan mellan slutenvården, den kommunala hemsjukvården och primärvårdens läkare.

Vid behov av praktisk hjälp med egenvård kan patienten ansöka om insats hos kommunen som utreder och beslutar enligt Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Vid utskrivning av patient från slutenvård ansvarar den behandlande läkaren för att göra en bedömning om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. I landstingets och kommunernas öppenvård ansvarar legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal för att göra bedömning av egenvård. Bedömningen ska omfatta en riskbedömning med uppföljning och kan omprövas när det finns behov av det. Egenvårdsinsatser är

⁹ Slutrapport kommunaliseras hälso- och sjukvård i hemmen 2013 Norrbottens län sid.13(5.6)

ett ansvar för personen själv. Anhörig/närstående eller annan (anställd) personal kan vara behjälplig i utförandet¹⁰.

I särskilt boende består vårdteamet av ansvarig läkare/distriktsläkare omvårdnadsansvarig sjuksköterska, enhetschef, omvårdnadspersonal, arbetsterapeut och sjukgymnast.

På sjukhus utgörs vårdteamet av ansvarig läkare, omvårdnadsansvarigsjuksköterska, undersköterska, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist. Vid behov kan de olika vårdteamerna kompletteras med stöd från andlig/existentiell vägledare.

Palliativa rådgivningsteamet (PRT) finns för stöd och rådgivning till personal som arbetar med palliativ vård samt för närstående och patient.

För att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård ska registrering efter dödsfall ske i svenska palliativregistret som är ett nationellt kvalitetsregister.

Allmän palliativ vård innebär:

- att föra dialog med patient och närstående för att skapa delaktighet i vården
- att lindra symtom och följa upp behandling t ex via skattningsskalor
- att ha tillgång till och kontakta konsultstöd från specialiserad palliativ vård vid komplexa symtom
- att göra etiska överväganden och värna om människovärdet
- att identifiera brytpunkt till palliativ vård i livets slut och säkerställer att tilläggsdiagnos Z51.5 finns.
- att avsluta medicinska insatser när de inte längre gör nytta
- att erbjuda möjlighet att inte dö i ensamhet
- att ge stöd till närstående under sjukdomstiden, i samband med och efter dödsfallet
- att samverka med för patienten viktiga aktörer

Specialiserad palliativ vård - erbjuds patienter med komplexa symtom/behov i livets slutskede där allmän palliativ vård inte är tillräcklig¹¹.

Specialiserad palliativ vård bedrivs på palliativa enheter (palliativa vårdavdelningar/anpassad del av vårdavdelningar) eller i allmän palliativ vård (sjukhus, kommunal- eller privat vård och omsorg, ordinärt boende) med stöd av palliativa rådgivningsteam.

Vården vid de specialiserade palliativa enheterna bedrivs **dygnet runt** av ett multiprofessionellt team med kompetens inom specialiserad palliativ vård. Vården är kvalitetssäkrad enligt standard för palliativ vård i livets slutskede. (se nedan)

Specialiserad palliativ vård innebär:

- att erbjuda vård för svårt sjuka och döende med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov
- att vara medveten om den palliativa vårdens möjligheter men också dess begränsningar

¹⁰ SOSFS 2009:6

¹¹ Socialstyrelsens termbank

- att erbjuda råd, stöd och handledning till personal som arbetar med palliativa patienter
- att lindra komplexa symtom genom orsaksanalys, behandling och uppföljning t ex via skattningsskalor
- att ge stöd till närstående under sjukdomstiden, i samband med och efter dödsfallet
- att samverka med andra medicinska specialiteter för att optimera och samordna vården
- att i den dagliga kliniska vardagen utvärdera och tillämpa ny utveckling inom palliativ vård
- att vid behov delta i ”efter döden samtal” tillsammans med berörd personal s.k. debriefing

Dessutom erbjuder specialiserad palliativ vård:

- utbildning av personal inom palliativ vård
- forskning, utvecklings- och kvalitetsarbete
- information till allmänhet och beslutsfattare

Standard för palliativ vård i livets slutskede

”Livets slutskede är den tidsperiod då patienten erhåller lindrande omvårdnadsåtgärder och medicinsk vård samtidigt som rehabiliterande åtgärder upphör.”¹²

God vård i livets slutskede innebär:

- att patienten är informerad om sin situation i enlighet med sin önskan och sina behov
- att närstående är informerade enligt patientens önskemål
- att patienten är lindrad från smärta och övriga symtom
- att det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående och andningsbesvär
- att patienten inte behöver dö ensam
- att patienten ges möjlighet att dö på den plats han/ hon själv önskar
- att närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Nedanstående standard utgår från de fyra hörnstenarna för att säkerställa optimalt god palliativ vård för patient och närstående.

Standard för information till patient och närstående

Patient och närstående får den information de efterfrågar rörande diagnos, behandling och sjukdomsprognos, vårdmöjligheter och andra stödfunktioner vilket gör det möjligt för dem att göra ett väl underbyggt val. Vårdteamet tar initiativ till att ge denna information.

- Behandlande läkare inom slutenvård eller primärvård har ansvar för att brytpunktsamtal till vård i livets slut genomförs och dokumenteras i patientjournalen liksom tilläggsdiagnos Z51.5.
- Ansvarig läkare eller sjuksköterska informerar om de alternativ till vård som finns och efterfrågar önskemål om vårdform för sista tiden i livet.
- I samband med vård i eget boende ska information ges om var sjukhusets **trygghetsplats** finns.
- Information ska ges kontinuerligt allteftersom sjukdomsprocessen pågår och när patient/närstående efterfrågar detta. Uppföljning av information ska göras för att säkerställa att patient och närstående har förstått given information.
- Vårdteamet ska vara lyhört för att patient och närstående kan välja att avstå från information. Vårdteamet ska ha kunskap om hur information ska förmedlas.
- Information ska ges om möjlighet att ansöka om ekonomiskt stöd och sociala insatser, t ex närståendepenning, anhörigstöd och kommunala vård- och omsorgsinsatser.
- All information dokumenteras i patientjournalen så att alla i vårdkedjan kan ta del av den.

¹² Palliativguiden.NRPV Nationella rådet för palliativ vård. Stockholm 2010

Standard för samarbete med andra vårdgivare

Det finns ett gott samarbete och en god kommunikation mellan vårdgivarna för stöd till patient och närstående så att behovet av vård och omsorg tillgodoses.

- Ansvar för samverkan ska tas av respektive aktör för att den enskildes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården och omsorgen ska tillgodoses.
- Tydligt läkaransvar ska finnas både i öppen och i slutenvård.
- Tydlig omvårdnadsansvarig sjuksköterska ska finnas i öppen/slutenvård och inom kommunens vård och omsorg.
- Verksamhetschefen ska ha rutiner för att utse fast vårdkontakt. Personer med livshotande tillstånd ska ha en fast vårdkontakt på läkarnivå⁸, men kan även ha en fast vårdkontakt med samordningsuppdrag (legitimerad personal).
- Vårdteamet ska i samråd med patient och närstående förmedla kontakt med andra vårdgivare efter behov.
- Vårdteamet ska ha rutiner för att kontakta Palliativt rådgivningsteam (PRT) när behovet av palliativ vård är av komplex karaktär eller den egna kunskapsnivån är otillräcklig.
- Vårdteamet ska ha rutiner för att erbjuda en samordnad individuell plan som upprättas inför utskrivning tillsammans med patient och närstående. Planen ska innehålla konkreta mål för vård, omvårdnad och sociala insatser med ett tydligt samordningsansvar mellan de olika vårdgivarna¹³.
- Det ska finnas klara rutiner för remissförfarande, informationsöverföring och kommunikation mellan vårdgivare¹⁴.
- Efter utskrivning från sjukhus ska fortlöpande individuell samordnad planeringen ske efter överenskommelse dock senast inom 5 arbetsdagar med berörda vårdgivare.
- Vårdteamet dokumenterar och utvärderar fortlöpande överenskommen samordnad individuell plan tillsammans med patient och närstående.

Standard för symtomkontroll

Alla patienter får sina symtom lindrade till den grad som är acceptabel för dem. Detta möjliggörs genom ett multiprofessionellt samarbete där evidensbaserad kunskap ska användas.

- Vid symtomlindring används evidensbaserade metoder och nationella/regionala riktlinjer samt socialstyrelsens rekommendationer.
- Vårdteamet gör en strukturerad bedömning och skattar patientens symtom tillsammans med patient och eventuellt närstående.
- Vårdteamet använder väl kända och utvärderade kartläggningsformulär som VAS/ESAS/ BPI-SF eller alternativt kartläggningsformulär. För patient som inte kan kommunicera verbalt eller har kognitiv svikt kan Abbey Pain Scale användas. Formulären används både vid symptomana-

¹³ Gemensamma riktlinjer för samverkan, Samordnad individuell plan. Kommunförbundet Norrbotten, Norrbottens läns landsting; 2011

¹⁴ Gemensamma riktlinjer för samverkan; 2011

lys och regelbundet för utvärdering minst varje vecka eller oftare om behov finns.

- Ett svårartat symtom som smärta, illamående och ångest ska omgående åtgärdas och följas upp.
- Den specialiserade palliativa vården konsulteras när svåra symtom kvarstår och insatt behandling inte gett tillfredställande effekt.
- Vårdteamet har rutiner för att vid behovs läkemedel i injektionsform för symtomlindring finns individuellt ordinerade och tillgängliga.
- Omvårdnadsansvarig sjuksköterska i vårdteamet har ansvar för att formulera och dokumentera den individuella vårdplanen.
- Vårdteamet följer upp och reviderar den individuella vårdplanen och samråder vid behov med andra vårdprofessioner (kontinuerlig vårdplanering).

Del standard Smärta

- Ett generellt mål för smärtbehandlingen skall vara att förebygga, lindra eller eliminera smärta.
- Vid första vårdkontakt görs en strukturerad bedömning med stöd av bedömningsverktyg VAS/ NRS eller alternativt bedömningsverktyg..
- Graden av smärta ska skattas regelbundet och dokumenteras minst en gång per vecka eller oftare vid behov. Smärtans svårighetsgrad och den kliniska situationen är avgörande för om bedömning/ skattning skall göras oftare. Smärta som överstiger VAS/NRS 4 skall analyseras och åtgärdas. Patienten uppmuntras att föra smärtdagbok.
- I patientens journal ska det finnas information om genomförd smärtanamnes, bedömningsverktyg, analys och diagnostik. Planerad och genomförd behandling, dess effekter och ev. komplikationer dokumenteras i journalen.
-

Standard för psykosocialt stöd

Patient och närstående har tillgång till professionellt stöd i psykosociala frågor
--

- Patient och närstående ska erbjudas möjlighet till enskilt samtal.
- Vårdteamet har kunskap om och kan hantera känslomässiga och psykosociala frågor samt har lyhördhet för särskilda behov.
- Vårdteamet har rutiner när behov finns att förmedla kontakt med personal som har psykosocial kompetens.
- Vårdteamet ska beredas nödvändig tid för att ge stöd till patient och närstående.

Standard för personliga, kulturella och andliga behov

Patient och närståendes personliga, kulturella och andliga/existentiella behov respekteras.

- Vårdteamet formulerar tillsammans med patient och närstående mål som tar hänsyn till personliga, kulturella och andligt/existentiella behov avseende integritet och värdighet. Detta dokumenteras i den individuella vårdplanen.

- Vårdteamet stärker och understödjer patient och närståendes möjligheter att leva ett aktivt liv.
- Vårdteamet har rutiner för kontakt med resurspersoner väl förtrogen med religiösa frågor och andra kulturer.

Standard för stöd i sorgearbetet

Närstående har tillgång till stöd, rådgivning och information från vårdteamet och/eller utomstående resursperson/organisation i sorgearbetet.

- Vårdteamet har rutiner för hur närståendestöd och efterlevandesamtal skall genomföras.
- Vårdteamet stödjer närståendes förmåga att hantera sin sorg.
- Vårdteamet identifierar avvikande sorgereaktioner hos närstående och förmedlar annan professionell hjälp vid behov.
- Vårdteamet avslutar kontakten med de närstående när behov av fortsatt stöd inte föreligger.
- Dokumentation av kontakt med närstående under vårdtiden eller i anslutning till att patient avlidit sker i patientens journal. Vid kontakt i senare skede med närstående dokumenteras detta i den närståendes journal.

Standard för handledning till personal

Personal får möjlighet till handledning och utveckling.

- Enheten har rutiner för hur personalstöd skall genomföras.
- Råd och stöd vid vård av patienter vid livets slut erbjuds av Palliativt rådgivningsteam (PRT) till kommun- och landstingsanställd personal samt privata vårdgivare.
-

Standard för fortbildning av personal

Personal erhåller fortbildning i grundläggande kunskap och kompetens i allmän palliativ vård

- Verksamheten har rutiner för att erbjuda och möjliggöra fortbildning.

Standard för fortbildning av personal i multiprofessionellt team inom specialiserad palliativ vård

Specialkompetens erhålls via utbildning och arbetslivserfarenhet. Kompetensen hålls aktuell inom det multiprofessionella teamet och delges andra vårdgivare.

- Specialistteamet får nödvändig utbildning och kompetensutveckling.
- Specialistteamerna delger varandra ny kunskap.
- Specialistteamet har skyldighet att aktivt medverka vid utbildning i palliativ vård till personal inom allmän palliativ vård.
- Specialistteamet deltar i internt utvecklingsarbete.
- Specialistteamet bidrar till och tar del av aktuell forskning och utveckling inom palliativ vård.

Kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slutskede

För att möjliggöra systematiskt och fortlöpande utveckling och säkra kvaliteten i verksamheterna i hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt LSS, behövs styrning av verksamheten så att rätt sak görs vid rätt tillfälle och på rätt sätt¹⁵.

Ledningssystemet tydliggör och synliggör verksamhetens kvalitet och resultat vilket skapar möjlighet att identifiera förbättringsområden. Systematisk och fortlöpande utveckling av processer och rutiner skapar förutsättningar för en god och säker vård så varje patient kan känna sig trygg vid kontakten med vården.

Indikatorer

Indikatorer ska synliggöra kvaliteten eller förutsättningar för god kvalitet ur olika perspektiv. Det är mått som bland annat speglar krav som ställs i lagar, förordningar och föreskrifter.

Kvalitetsindikator	Kvalitetsområde	Källa/ uppföljning
antal patienter med tilläggsdiagnos Z 51.5	patientfokuserad hälso- och sjukvård	VAS (Vårdadministrativt system)
andel registreringar i Svenska palliativregistret	kunskapsbaserad och ändamålsenlig sjukvård	Svenska Palliativ registret
andel genomförda och dokumenterade brytpunktsamtal	effektiv hälso- och sjukvård patientfokuserad hälso- och sjukvård	Svenska Palliativ registret
andel skattning av smärtintensitet med VAS/NRS alternativt annat bedömningsverktyg	patientfokuserad hälso- och sjukvård	Svenska Palliativ registret
Kvalitetsindikator	Kvalitetsområde	Källa/ uppföljning

¹⁵ Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9)

<p>andel vid behovs läkemedel för symtomlindring i injektionsform ordinerat för:</p> <ul style="list-style-type: none"> – smärta – ångest 	<p>patientfokuserad hälso- och sjukvård</p> <p>kunskapsbase-rad och ändamålsenlig sjukvård</p>	<p>Svenska Palliativ registret</p>
<p>uppfyllt önskemål om dödsplats</p> <p>”vet ej ” alternativet</p>	<p>patientfokuserad hälso- och sjukvård</p> <p>jämlik hälso- och sjukvård</p>	<p>Svenska Palliativ registret</p>
<p>fast vårdkontakt på läkarnivå</p>	<p>patientfokuserad hälso- och sjukvård</p>	<p>VAS (vårdadministrativt system)</p>
<p>Antal patienter med palliativ diagnos som erhållit hembesök av läkare sista 30 dagarna i livet</p>	<p>patientfokuserad hälso- och sjukvård</p> <p>säker hälso-sjukvård</p>	<p>VAS (vårdadministrativt system)</p>

Referenslitteratur

1. HSL, Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
2. Slutbetänkande från prioriteringsutredningen. Statens offentliga utredningar SOU 2001:8
3. Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Europarådets ministerkommitté, Council of Europe. Svensk översättning Carl Johan Fürst, Sylvia Sauter. Nationellt Palliativt råd, Stockholms sjukhem.
4. Döden angår oss alla – värdig vård i livets slut. Slutbetänkande av Kommittén om vård i livets slut. Statens offentliga utredningar SOU 2001:6
5. Palliativguiden 2010 – vägvisaren till lindrande vård. Nationella rådet för palliativ vård. NRPV Stockholm 2010
6. Socialstyrelsen. Palliativ vård- kartläggning av datakällor; 2012
7. Socialstyrelsens termbank
8. Slutrapport kommunaliseras hälso- och sjukvård i hemmen 2013 Norrbottens län sid.13(5.6)
9. SOSFS 2009:6
10. Information om Socialstyrelsens nya föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9)

Informerande samtal

När sjukdomen börjar ta överhand och patienten kommer till ett palliativt sjukdomsskede skall den som ansvarar för vården försäkra sig om att personen tagit till sig information om vad som förestår, utifrån hans eller hennes egna förutsättningar. Samtalen skall dokumenteras nog så att de som ansvarar för vården känner till vad som är överenskommet. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Behandlingsstrategi

Avser en långsiktig och övergripande bedömning av optimala medicinska åtgärder. Behöver regelbundet uppdateras och eventuellt omprövas utifrån det kliniska förloppet.

Palliativ tilläggsdiagnos Z51.5

Skall registreras i patientens journal efter att ett informerande samtal hållits. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Vårdnivåbedömning

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Trygghetspärm

Trygghetspärm är ett stöd för patienten och innehåller dokument om var patienten har sin trygghetsplats samt för patienten viktiga telefonnummer vid kontakt med olika vårdgivare. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Trygghetsplats

Trygghetsplats innebär att patient i palliativt skede som vistas i eget boende har tillgång till plats på sjukhuset när behov finns för inläggande uppföljning av komplexa symtom/behov. Patienten behöver då inte passera akutmottagningen. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Brytpunkt till vård i livets slut

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Brytpunktssamtal

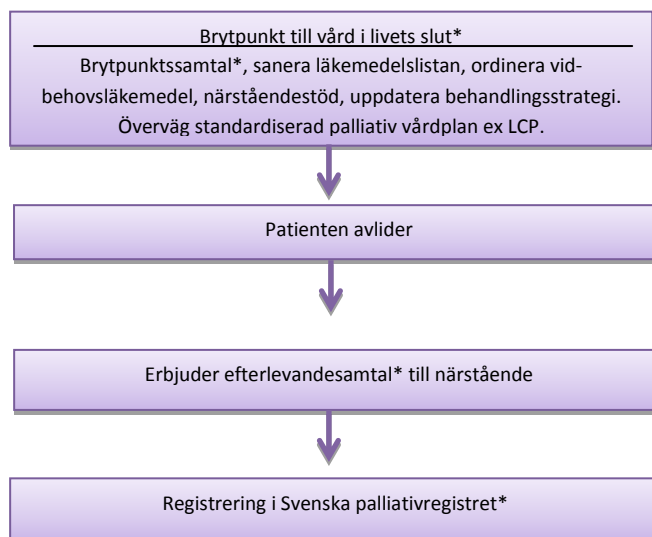
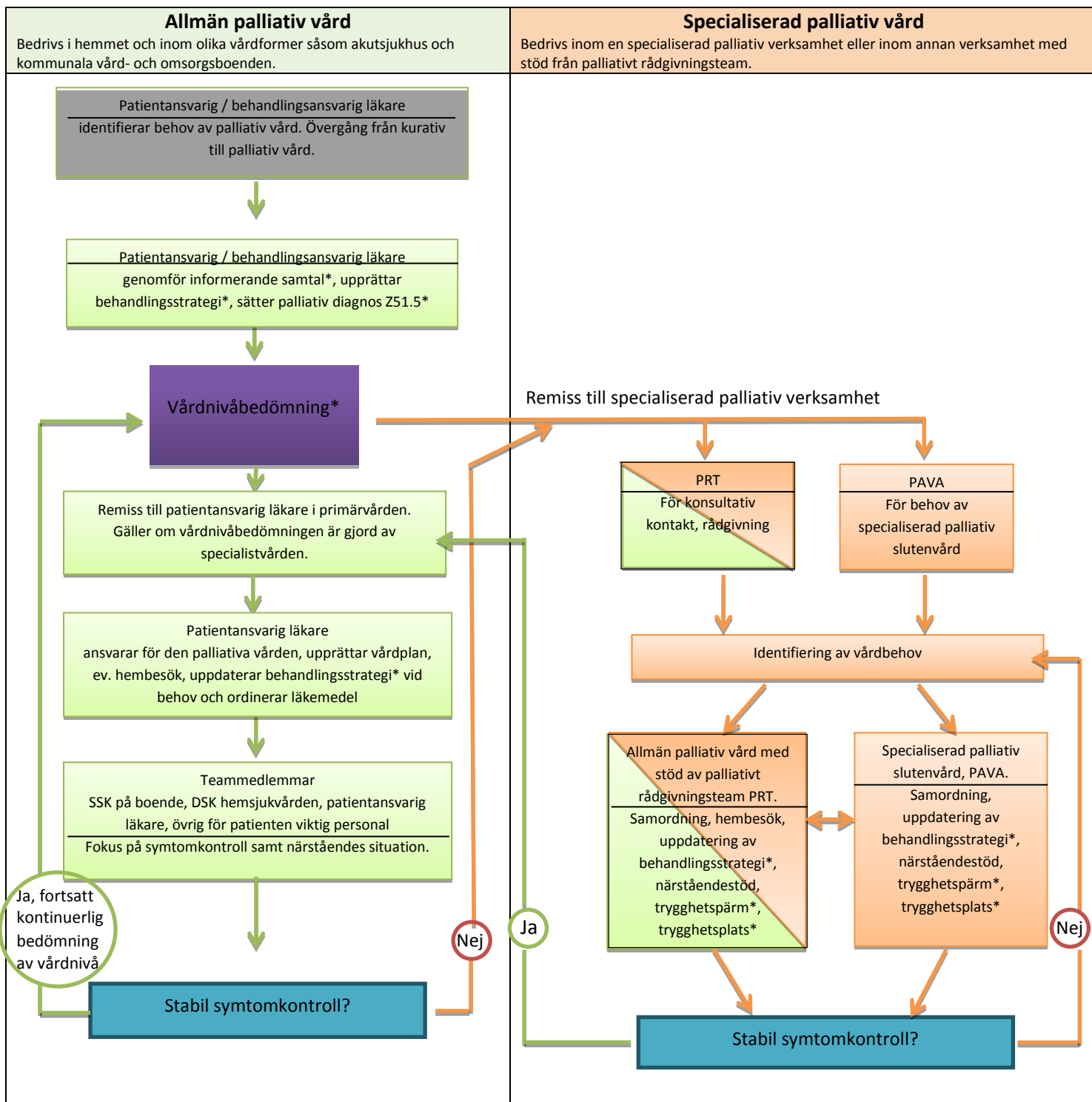
Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014).

Registrering i Svenska palliativregistret

Ett nationellt kvalitetsregister där alla personer som avlider skall registreras snarast möjligt efter dödsfallet. Registreringen utförs av den eller de som har mest kunskap om patienten på den vårdheten där han/hon avled. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)



*se förklaringsdokument nästa sida

Informerande samtal

När sjukdomen börjar ta överhand och patienten kommer till ett palliativt sjukdomsskede skall den som ansvarar för vården försäkra sig om att personen tagit till sig information om vad som förestår, utifrån hans eller hennes egna förutsättningar. Samtalen skall dokumenteras nog så att de som ansvarar för vården känner till vad som är överenskommet. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Behandlingsstrategi

Avser en långsiktig och övergripande bedömning av optimala medicinska åtgärder. Behöver regelbundet uppdateras och eventuellt omprövas utifrån det kliniska förloppet.

Palliativ tilläggsdiagnos Z51.5

Skall registreras i patientens journal efter att ett informerande samtal hållits. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Vårdnivåbedömning

Allmän palliativ vård

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

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Trygghetspärm

Trygghetspärm är ett stöd för patienten och innehåller dokument om var patienten har sin trygghetsplats samt för patienten viktiga telefonnummer vid kontakt med olika vårdgivare. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Trygghetsplats

Trygghetsplats innebär att patient i palliativt skede som vistas i eget boende har tillgång till plats på sjukhuset när behov finns för inneliggande uppföljning av komplexa symtom/behov. Patienten behöver då inte passera akutmottagningen. (Vård i livets slutskede - Palliativ vård i Norrbotten, Handlingsprogram)

Brytpunkt till vård i livets slut

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Brytpunktssamtal

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014).

Registrering i Svenska palliativregistret

Ett nationellt kvalitetsregister där alla personer som avlider skall registreras snarast möjligt efter dödsfallet. Registreringen utförs av den eller de som har mest kunskap om patienten på den vårdenhet där han/hon avled. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014)