

Palliativ vård i samverkan

Innehåll

Bakgrund.....	3
Syfte	3
Terminologi.....	3
Omfattning	3
Etisk plattform för prioriteringar i vården.....	3
Ansvar.....	4
Allmän palliativ vård.....	4
Specialiserad palliativ vård	4
Fast vårdkontakt	5
Genomförande.....	5
Medicinsk vårdplanering	5
Brytpunktssamtal	5
Dokumentation	5
Remiss till specialiserad palliativ vård	5
Symtomlindring.....	6
Psykosocialt stöd	6
Anhörigstöd.....	6
Efterlevandesamtal	6
Registrering i Svenska palliativregistret.....	7
Kvalitetsområden och systematiskt arbetssätt.....	7
Kompetens och fortbildning	7
Palliativt konsultteam	7
Organisation för att sprida kompetensförsörjning.....	7
Handledning	7
Kvalitetsuppföljning av palliativ vård	7
Kvalitetsindikatorer	8

Versionshistorik	8
Referenser	8
Bilaga 1 – Ansvarsfördelning och fördelning av vårdnivå.....	10
Bilaga 2 - Besök till Covid-19 patient i palliativt skede	11

Bakgrund

Den palliativa vården bygger på de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till anhöriga. Palliativ vård¹ bedrivs i all hälso- och sjukvård där patienten har palliativa vårdbehov, såväl tidigt som sent i sjukdomsförloppet, oavsett diagnos. Palliativ vård i livets slutskede ska ges högsta prioritet. Det kräver kunskap i palliativ vård inom alla verksamheter som vårdar svårt sjuka patienter. Vården ska kunna ges i det egna hemmet (ordinärt boende), i det särskilda boendet eller på sjukhus eller annan institution. De palliativa vårdbehoven kan tillgodoses med hjälp av allmän eller specialiserad palliativ vård. Riktlinjen gör en tydlig skillnad mellan de två vårdnivåerna allmän och specialiserad palliativ vård.

Syfte

Syftet med riktlinjerna är en patientsäker vård i livets slut i samverkan genom att:

- tydliggöra ansvarsförhållanden mellan huvudmännen gällande palliativ vård
- definiera vad som ligger till grund för prioriteringar ur ett etiskt och jämlikt perspektiv
- ligga till grund för samverkansrutiner och lokala rutiner
- utgöra en grund vid utvecklingsarbete inom palliativ vård

Terminologi

För att ge stöd i utvecklingen av en god och jämlik vård är det viktigt att använda och förstå terminologin i palliativ vård. De rekommenderade termerna inom palliativ vård och dess förklaring är hämtad ur [Socialstyrelsens termbank](#). Se även dokumentet [Palliativ vård-förtydligande och konkretisering av begrepp](#).

Omfattning

Riktlinjen omfattar personer i behov av palliativ vård från 17 års ålder och uppåt utifrån ÄDEL². Barn mellan 0-17 år är Region Uppsalas ansvar avseende hälso- och sjukvård.

Etisk plattform för prioriteringar i vården

Den etiska plattformen är grunden för att patienter i livets slutskede ska erbjudas en jämlik palliativ vård av hög och jämn kvalitet i hela Region Uppsala. Den etiska plattform som riksdagen beslutat om ska styra alla de prioriteringar som görs i hälso- och sjukvården och rangordnas enligt följande;

- *Människovärdesprincipen* – alla människors lika värde oavsett förutsättningar som personliga egenskaper, ställning i samhället, hälsotillstånd och ålder.
- *Behovs- och solidaritetsprincip* – resurser fördelas i första hand till de områden där behoven är störst.
- *Kostnadseffektivitetsprincip* – rimlig relation mellan kostnader och effekt, då val sker mellan verksamhetsområden eller åtgärder i hälsa och livskvalitet.

¹ Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

² Ädelöverenskommelsen, ansvarsfördelning mellan kommunal hälso- och sjukvård och primärvården (ViS)

Det är oförenligt med de etiska principerna att generellt låta behoven stå tillbaka på grund av patientens ålder, livsstil eller ekonomiska förhållanden. Det är däremot förenligt med de etiska principerna att i det enskilda fallet ta hänsyn till omständigheter som begränsar nyttan av de medicinska åtgärderna för patienten³. Ett palliativt förhållningssätt och en personcentrerad vård är grundprinciper inom den palliativa vården

Ansvar

Ansvar som åvilar respektive huvudman avseende hälso- och sjukvård respektive socialtjänst i Uppsala län är inte förändrat i relation till denna riktlinje.

Allmän palliativ vård

Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård bedrivs såväl inom slutenvård som inom kommunal och regional primärvård.

Kommunala vårdformer bedriver allmän palliativ vård på särskilda boenden och korttidsplatser samt i ordinärt boende. Den kommunala vården leds av primärvårdens läkare eller specialistläkare.

Primärvårdens läkare har ansvar för allmän palliativ vård som bedrivs med stöd av kommunal hemsjukvård. Det betyder att läkaren vid den vårdcentral där patienten har listat sig, eller läkaren som ansvarar för det särskilda boendet, har ansvar för att:

- göra brytpunktsbedömning, genomföra och dokumentera brytpunktssamtal
- symtomskatta patienten
- upprätta medicinsk vårdplan
- ge adekvata trygghetsordinationer -palliativa paketet
- utföra hembesök
- remittera för konsultation inom specialiserad vård vid otillräcklig symtomkontroll trots behandlingsförsök

Vid planering av insatser ska det framgå vem som kan fatta beslut om rätt stöd vid medicinsk och/eller social svikt när det är dags eller om patienten inte längre kan vårdas tillfredsställande i hemmet.

Varje huvudman ska upprätta en lokal rutin för hur behovet ska hanteras inom sitt ansvarsområde.

Specialiserad palliativ vård

Regionen ansvarar för all specialiserad palliativ vård i länet. Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, oavsett boendeform, vid:

- komplex symtombild med behov av det multiprofessionella teamets kompetens
- komplex psykosocial situation eller svår existentiell kris
- snabb sjukdomsprogress där komplexa symtom förväntas inom kort.

Det specialiserade palliativa behovet bedöms i ett remissförfarande av en läkare.

³ Socialstyrelsens beskrivning av den etiska plattformen

Fast vårdkontakt

En person med palliativa vårdbehov har ofta flera vårdkontakter och har därför enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt till en [fast vårdkontakt](#). Vid livshotande tillstånd ska en legitimerad läkare utses som fast vårdkontakt av vårdenhetens verksamhetschef. Detta ska göras så snart som möjligt efter det att en behandlande läkare har konstaterat tillståndet. Läkaren som utsetts att vara fast vårdkontakt har till uppgift att samordna vårdinsatserna och exempelvis sköta kontakten med kommunens vård och omsorg, andra vårdgivare och myndigheter.

Genomförande

Medicinsk vårdplanering⁴

En medicinsk vårdplanering ska genomföras för att insatserna ska kunna samordnas vid [en samordnad individuell plan](#) (SIP), eftersom den medicinska vårdplaneringen visar hur hälso- och sjukvårdsbehovet säkerställs i sammanhanget. Av den medicinska planen skall det tydligt framgå

- beslut om vårdens inriktning och mål
- vilka beslut som tagits kring behandlingsbegränsningar
- vilken information patienten erhållit
- hur ansvaret fördelas mellan primärvård och specialistvård vid behov av hemsjukvård.

Vårdplanen skall vara tillgänglig och känd av patient, närstående och berörd personal.

Se rutin [Fördelning av medicinskt ansvar](#) för mer information om samverkan avseende patienter med behov av hemsjukvård utifrån primärvårdsnivå och specialiserad vård i hemmet då det medicinska ansvaret delas med primärvården.

Brytpunktssamtal⁵

Läkaren har ansvar att genomföra brytpunktssamtal vid förändrad behandlingsinriktning. Detta ska dokumenteras så att de som ansvarar för vården och omsorgen känner till vad som beslutats.⁶

Vid vissa sjukdomstillstånd är det ibland svårt att identifiera en tydlig brytpunkt mellan tidig och sen palliativ fas och därför bör palliativ vård erbjudas tidigt i sjukdomsprocessen med individuellt anpassade, upprepade läkarledda samtal om vårdens inriktning och mål.

Dokumentation

Brytpunktssamtal alternativt samtal om vårdens inriktning och mål ska dokumenteras av ansvarig läkare i patientens journal under sökordet för brytpunktssamtal. Det kan också vara lämpligt att förtydliga att det är palliativ vård under uppmärksamhetssymbolen.

Remiss till specialiserad palliativ vård

Läkare ansvarar för att skriva remiss till specialiserad palliativ vård. Patient och i förekommande fall dennes anhörige/närstående skall vara delaktiga och informerade.

⁴Samarbete mellan läkare och sjuksköterskor vid särskilda boenden i Uppsala län (VIS)

Avancerade hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet -fördelning av medicinskt ansvar Riktlinjer(VIS)

⁵ Brytpunktbedömning och brytpunktssamtal lathund för läkare (Svenska Palliativa registret)

⁶ Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal (Socialstyrelsen)

I remiss till en specialiserad palliativ enhet/specialiserad palliativt hemsjukvårdsteam bör det framgå följande i remissen:

- Diagnos och sjukdomshistoria
- Symtom
- Eventuella behandlingar och syfte/mål med dessa
- Information om anhöriga och hemsituation
- Given information och inriktning i situationen hos patient och närstående om sjukdom, prognos och den fortsatta vårdens inriktning och mål, brytpunktssamtal?
- Information om vård och omsorgsinsats

Symtomlindring

Icke farmakologiska metoder ska alltid beaktas vid symtomlindring i livets slut. Den icke-farmakologiska symtomlindringen är viktig som enskild behandling eller tillsammans med läkemedel.

Läkemedelskommittén för Region Uppsala har tagit fram rekommendationer för vilka läkemedel som skall ordineras vid vård i livets slutskede. För att kunna behandla symtom och följa upp behandlingens effekt ska symtomanalys inklusive symtomskattning genomföras i överensstämmelse med de anvisningar som finns i *Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för palliativ vård i livets slutskede*.

Psykosocialt stöd

Behandlande läkare, sjuksköterska eller annan profession ska ge allmänt psykosocialt stöd utifrån patientens och den anhöriges behov. Vid behov kan en kuratorskontakt vara nödvändig. En kurator kan ge samtalsstöd och vid behov information om samhällets olika funktioner samt stödja i sorgearbetet.

Anhörigstöd

Alla vård- och omsorgsgivare har enligt författningarna ett ansvar för att anhöriga erbjuds stöd. Stödet till barn som anhöriga är ett lagstadgat ansvar för hälso- och sjukvården oavsett huvudman. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)⁷ och Patientsäkerhetslagen (PSL)⁸ har barnen rätt till information, råd och stöd. Rutiner för detta stöd ska utarbetas inom varje enskild verksamhet, som bedriver sjukvård. Huvudmännen ska även ta fram samverkansrutiner avseende stöd till anhörig där barns behov särskilt beaktas⁹.

[Anhörigstöd i Uppsala län](#)

[Anhörigstöd, översikt](#)

Efterlevandesamtal

Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet utan inbegriper viss organiserat fortsatt stöd till anhöriga. Ett efterlevandesamtal innebär att personal från den enhet som vårdat patienten den sista tiden, tar kontakt med närmaste närstående för att erbjuda samtal. Om den anhörige behöver fortsatt stöd ska det finnas en rutin för vart hen ska hänvisas. Utformning och mål med efterlevandesamtal kan inom olika verksamheter variera från att vara helt fokuserade på hur den anhörige har det, till att också inkludera utvärdering av den palliativa vård som patienten fått. Det ska framgå av de lokala rutinerna hur detta säkerställs.

Närstående efterlevande barn ska särskilt beaktas efter dödsfall, [barn som efterlevande](#).

[Efterlevandesamtal](#)

⁷ Hälso- och sjukvårdslagen SFS 1982:763

⁸ Patientsäkerhetslagen SFS 2010 :659,6§

⁹ Barn som anhöriga – konsekvenser när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider” (Socialstyrelsen 2013) samt ”Barn som anhöriga – stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma” (Socialstyrelsen 2014)

Registrering i Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistrets är ett kvalitetsregister vars huvudsyfte är att förbättra vården i livets slutskede. Registrets utdata kan ligga till grund för förbättringsarbete. För trovärdighet vid analys av utdata behövs en täckningsgrad på 80 % eller mer. Vid varje dödsfall ska en registrering göras i Svenska palliativregistret. Den verksamhet där patienten vårdas fysiskt vid dödsfallet ansvarar även för att registrering görs i registret. Om patienten är ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård så ansvarar den enheten för registreringen.

Kvalitetsområden och systematiskt arbetssätt

Region Uppsala och kommunerna i Uppsala län ska ta fram rutiner för identifierade kvalitetsområden och utarbeta systematiska arbetssätt både i samverkan och specifikt för huvudmannen. Befintliga rutiner ska granskas och eventuellt revideras utifrån denna riktlinje. Rutiner ska publiceras i länsgemensamma DocPlus, Vård i Samverkan (ViS).

Kompetens och fortbildning

En god palliativ vård förutsätter att personalen har tillräcklig kunskap för att möta patienternas olika behov. Eftersom palliativ vård i dag är ett område i stark utveckling ansvarar vårdgivaren för att personalen får fortbildning för att hålla sig uppdaterad med den senaste kunskapen. Varje huvudman ansvarar för att personalen får adekvat utbildning- och fortbildning i palliativ vård. Vid de enheter som bedriver palliativ vård behöver det därför finnas struktur och kompetens för kontinuerlig fortbildning.

Palliativt konsultteam

Det [palliativa konsultteamet](#) (PKT) har ett länsövergripande uppdrag att ge konsultativt stöd genom hela den palliativa vårdkedjan, oberoende diagnos, ålder eller bostadsort. PKT utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal¹⁰.

Organisation för att sprida kompetensförsörjning

En metod att bevara och sprida kunskap är att skapa nätverk, både i den egna organisationen men även mellan organisationer. Syfte är att stärka kompetens kring palliativ vård samt främja samarbete mellan olika enheter. Nätverk för palliativa ombud ska finnas för att stärka kompetensen inom palliativ vård:

- Där dygnet runt vård bedrivs
- Specialistmottagningar
- Vårdcentraler

Handledning

Personal som vårdar patienter i palliativ skede ska erbjudas tillgång till handledning. Handledning ger personal möjlighet att reflektera och utveckla strategier för att hantera de känslor och situationer som arbetet för med sig. Handledning kan ske i grupp eller individuellt och är en viktig del av den palliativa vården. Respektive vårdgivare ansvarar för att tillgodose behovet handledning.

Kvalitetsuppföljning av palliativ vård

Programrådet för palliativ vård följer den sammanhållna kvaliteten av den palliativa vården i länet och sammanställer en årlig en kvalitetsrapport innehållande olika kvalitetsdata gällande palliativ vård. Kvalitetsrapporten redovisas till TL HSVO (Tjänsteledning Hälsa, Stöd, Vård och Omsorg). I kvalitetsrapport ingår kvalitetsindikatorerna (se nedan) samt avvikelser som berör palliativ vård i samverkan. I rapporten

¹⁰ Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp

ingår även en analys av resultatet med presentation av goda exempel och förslag till förbättringsåtgärder. Kvalitetsrapporten utgör en grund för programrådets beslut gällande utvecklingsområden och rekommendationer för kommande år.

Kvalitetsindikatorer

Socialstyrelsen har tagit fram nio nationella indikatorer för god palliativ vård¹¹ och varje vårdgivare bör mäta och följa upp dessa. Indikatorerna omfattar:

- Andel döda som är registrerade i Svenska palliativregistret
- Andel döda med två eller fler inskrivningar i slutenvården de sista 30 dagarna i livet
- Andel personer som avlidit med förekomst av trycksår
- Andel personer med en vidbehovsordination av ångestdämpande medel i injektionsform i livets slutskede
- Andel personer med en vidbehovsordination av opioid i injektionsform mot smärta i livets slutskede
- Andel personer som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista veckan i livet

Utvecklingsindikatorerna handlar om

- Dokumenterat samtal om vårdens inriktning och innehåll – brytpunktssamtal
- Regelbunden smärtanalys – behandlad smärta, smärtfrihet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

Versionshistorik

2020-06-03 Dokumentet har uppdaterats av Programråd Palliativ vård. Dokumentet har omarbetats för att vara mer anpassat efter nuvarande mall, nationella kunskapsstöd och författningar. En bilaga avseende besök hos Covid-19 patient i palliativt skede har tillagts.

2020-11-03 Justering av text i bilaga 2 då besöksförbud enligt [Förordning \(2020:163\) om tillfälligt förbud mot besök i särskilda boendeformer för äldre för att förhindra spridningen av sjukdomen covid-19](#) upphört gälla.

Referenser

Anhörigstöd i Uppsala län. (Tjänstemannaledning Hälsa, Vård, Stöd Omsorg, 2019)

<https://ituppsala.sharepoint.com/sites/DocPlusSTYR/Publicerade/Intern%20utökad/Anhörigstöd%20i%20Uppsala%20län.pdf>

Barn som anhöriga – konsekvenser när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider (Socialstyrelsen 2013)

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf>

Barn som anhöriga – stöd till barn i förskola och skola som har svårigheter hemma (Socialstyrelsen 2014)

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-5-10.pdf>

¹¹ Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, Socialstyrelsen, artikelnr 2013-6-4 s 62-68

Efterlevandesamtal (Svenska palliativregistret, 2011)

<http://media.palliativregistret.se/2015/08/Efterlevandesamtal20111.pdf>

Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) HSL

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Socialstyrelsen (2013).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Socialstyrelsen. (2011).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2011-6-39.pdf>

Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram

https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf

Patientdatalag (2008:335) PDL

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355

Patientlagen(2014-821)

http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Patientsäkerhetslag (2010:659) PSL

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Patientsäkerhetsförordning (2010:1369)

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetsforordning-20101369_sfs-2010-1369

Rekommenderade läkemedel för vuxna, palliativ vård, Läkemedelskommittén, Region Uppsala

<https://www.regionuppsala.se/reklistan>

Socialtjänstlag (2001:453). 2 kap 7§.SoL

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

Svenska palliativregistret

<http://palliativregistret.se/>

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling.(SOSFS 2011:7)

<https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/20117-om-livsuppehallande-behandling/>

Bilaga 1 – Ansvarsfördelning och fördelning av vårdnivå

Grafisk bild över ansvarsfördelning och fördelning av vårdnivå.

Utgår från Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede samt *Konsekvensbeskrivning för Norra sjukvårdsregionen av Nationellt vårdprogram och Nationella riktlinjer för palliativ vård 2013.* (Norrländstingens regionförbund)



Bilaga 2 - Besök till Covid-19 patient i palliativt skede

Följande rutin är framtagen för att så långt det går minska risken för smittspridning under anhörigas besök. I möjligaste mån bör anhöriga som tillhör riskgrupper undvika fysiska besök. Grunden för en god palliativ vård är trygghet för både den döende och anhöriga. Möjlighet för anhöriga att besöka den kritiskt sjuke är en viktig del i att ge en god palliativ vård.

Det är av vikt att den verksamhetsansvarige i förväg har tagit ställning till hur besök av anhöriga vid palliativ vård ska gå till på enheten då kritiskt sjukdomstillstånd kan inträda hastigt.

Anhörig till Covid-19 patient som befinner sig i palliativt skede ska vid besöket följa samma rekommendationer gällande skyddsutrustning som personalen som framgår av dokumentet [Hygienrutiner inom kommunal vård, Uppsala län](#). För att minimera risken för smittspridning är det viktigt att den anhöriga som ska använda skyddsutrustning får individuellt stöd för på- och avklädning. Vårdpersonal bör vara närvarande och guida den anhöriga om hur skyddsutrustningen tas på och av.

Vid vård i ordinärt boende gäller samma rutin med undantag för sammanboende som redan får betraktas som exponerade. Vid brist på skyddsutrustning bör antalet anhörigbesök minimeras. Om den anhöriga har symtom på Covid-19 eller utgör en riskgrupp som gör ett fysiskt besök svårt, eller om det råder akut brist på skyddsutrustning, kan digitala lösningar användas istället för fysiskt besök. Det kan även användas om flera anhöriga vill ha kontakt med den sjuke än enheten har möjlighet att erbjuda besök för.

Om anhörig har symtom som kan tala för Covid-19 och vill besöka döende patient på särskilt boende så sker detta efter individuell bedömning. Anhöriga ska informeras om vikten av att hålla ett avstånd på två meter till andra individer för att undvika smittspridning. Besökaren uppmanas till god handhygien och instrueras att hosta i armvecket eller pappersnäsduk (kasseras som konventionellt avfall) och därefter utföra handdesinfektion samt följa samma rekommendationer gällande skyddsutrustning som personalen