



## Vård i livets slutskede

---

### Sammanfattning

I betänkandet behandlas regeringens skrivelse 2004/05:166 Vård i livets slutskede och en motion som väckts med anledning av skrivelsen. Vidare behandlas 25 motionsyrkanden om vård i livets slutskede från de allmänna motionstiderna 2003, 2004 samt 2005.

I skrivelsen redogör regeringen för sin syn på vården i livets slutskede i Sverige med utgångspunkt från slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede (S 1997:23) Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6). I skrivelsen behandlas bl.a. frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård, vissa organisatoriska frågor samt huvudmännens roll och ansvar. Utskottet avstyrker de aktuella motionsyrkandena. Skrivelsen läggs till handlingarna.

Utskottet har hållit en offentlig utfrågning om vård i livets slutskede med representanter från organisationer och myndigheter som arbetar med dessa frågor.

I betänkandet finns 2 reservationer.

# Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	1
Utskottets förslag till riksdagsbeslut.....	3
Redogörelse för ärendet.....	4
Ärendet och dess beredning.....	4
Skrivelsens huvudsakliga innehåll.....	4
Utskottets överväganden.....	5
Vård i livets slutskede.....	5
Dödshjälp.....	12
Omhändertagande av döda.....	15
Regeringens skrivelse.....	17
Reservationer.....	18
1. Vård i livets slutskede, punkt 1 (m, fp, kd, c).....	18
2. Dödshjälp, punkt 2 (kd).....	19
<i>Bilaga 1</i>	
Förteckning över behandlade förslag.....	21
Skrivelsen.....	21
Följdmotion.....	21
Motioner från allmänna motionstiden hösten 2003.....	21
Motioner från allmänna motionstiden hösten 2004.....	22
Motioner från allmänna motionstiden hösten 2005.....	23
<i>Bilaga 2</i>	
Socialutskottets offentliga utfrågning på temat vård i livets slutskede.....	25

# Utskottets förslag till riksdagsbeslut

## 1. Vård i livets slutskede

Riksdagen avslår motionerna 2003/04:So418 yrkande 18, 2003/04:So428 yrkande 12, 2003/04:So460 yrkandena 1 och 2, 2003/04:So481, 2004/05:So40 yrkandena 1, 2 och 4–7, 2004/05:So543 yrkandena 1–3, 2004/05:So594 yrkande 3, 2004/05:So605 yrkande 22, 2005/06:So423 yrkande 7, 2005/06:So567 yrkandena 1 och 2 samt 2005/06:So712 yrkandena 15 och 16.

*Reservation 1 (m, fp, kd, c)*

## 2. Dödshjälp

Riksdagen avslår motionerna 2003/04:So278, 2003/04:So327 yrkandena 1 och 2, 2004/05:So497, 2005/06:So260, 2005/06:So268 och 2005/06:So712 yrkande 14.

*Reservation 2 (kd)*

## 3. Omhändertagande av döda

Riksdagen avslår motionerna 2003/04:So451, 2004/05:So40 yrkande 9, 2004/05:So457 och 2005/06:So241.

## 4. Regeringens skrivelse

Riksdagen lägger skrivelse 2004/05:166 till handlingarna.

Stockholm den 27 oktober 2005

På socialutskottets vägnar

*Ingrid Burman*

Följande ledamöter har deltagit i beslutet: Ingrid Burman (v), Chatrine Påls-son (kd), Kristina Zakrisson (s), Margareta Israelsson (s), Cristina Husmark Pehrsson (m), Kerstin Heinemann (fp), Conny Öhman (s), Lars U Granberg (s), Marina Pettersson (s), Erik Ullenhag (fp), Magdalena Andersson (m), Jan Lindholm (mp), Martin Nilsson (s), Jan Emanuel Johansson (s), Lennart Gustavsson (v) och Lars-Ivar Ericson (c).

# Redogörelse för ärendet

## Ärendet och dess beredning

Socialutskottet har den 21 september 2005 anordnat en offentlig utfrågning om vård i livets slutskede med anledning av regeringens skrivelse. En utskrift av inläggen vid utfrågningen återfinns i bilaga 2.

## Skrivelsens huvudsakliga innehåll

Regeringen redovisar i skrivelsen sin syn på vården i livets slutskede i Sverige med utgångspunkt från slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede (S 1997:23) Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6).

I skrivelsen behandlas bl.a. frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård, vissa organisatoriska frågor samt huvudmännens roll och ansvar.

Regeringen avser att ge Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner och att till regeringen redovisa en bedömning av denna utveckling. För detta ändamål avser regeringen att avsätta 1,5 miljoner kronor år 2005. Regeringen avser även att stödja Nationella rådet för palliativ vård med 500 000 kr år 2005.

# Utskottets överväganden

## Vård i livets slutskede

### Utskottets förslag i korthet

Riksdagen bör avslå motionsyrkanden om krav på att regeringen lägger fram konkreta förslag för den palliativa vården, bl.a. mot bakgrund av att flertalet av de förslag som presenteras i slutbetänkandet Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut är av den karaktären att huvudmännen redan i dag kan genomföra dessa utan behov av lagändringar.

Jämför reservation 1 (m, fp, kd, c).

### Bakgrund

I december 1997 beslutade regeringen tillkalla en parlamentarisk kommitté med uppgift att överväga och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten för dem som är svårt sjuka och döende, deras familjer och närstående (dir. 1997:147).

I sitt slutbetänkande, Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6), konstaterade kommittén att vården i livets slutskede är ett område inom vilket det råder stora brister, bl.a. vad gäller medicinska insatser, bemötande, information och stöd till närstående. Kommittén föreslog i betänkandet att en god vård i livets slutskede förverkligas genom att palliativ vård vidareutvecklas och införs i hela landet, på lika villkor för alla människor. Vidare borde den palliativa vården enligt kommittén utgå från etiska utgångspunkter baserade på principen om det lika människovärdet. Socialstyrelsen föreslogs få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget och redovisa denna till regering och riksdag.

Som ett led i utvecklingen av den palliativa vårdens innehåll, föreslogs att framför allt läkare och sjuksköterskor ges särskild utbildning i palliativ vård för att kunna utgöra ett resursteam som stöd för personalen inom hemsjukvården och de särskilda boendeformerna. Vidare borde det enligt kommittén finnas en fast knuten läkare med helhetsansvar vid det ordinära boendet och de särskilda boendeformerna. Kommittén föreslog även att de patienter som valt att vårdas hemma skall ha tillgång till stöd dygnet runt.

Föräldrar som mist ett barn borde enligt kommittén erbjudas stöd, såväl enskilt som i grupp. Motsvarande stöd borde erbjudas till barn och ungdomar som mist ett syskon eller en förälder. Vidare borde närstående erbjudas tid för enskilda samtal under sjukdomstiden samt minst ett samtal en tid efter det att patienten har avlidit.

Kommittén föreslog även att lagen (1962:381) om allmän försäkring ändras så att den tillfälliga föräldrapenningen vid behov skall utvidgas under ej fastställt antal dagar för vård av barn med en livshotande sjukdom. Denna rätt skall utvidgas tills det barnet fyller 18 år. Vidare föreslogs att lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård ändras till att omfatta sammanlagt 90 dagar per patient och ge möjlighet för fler än en person att samtidigt ta ut ledighet för att vårda en närstående i livets slutskede.

På utbildningsområdet föreslog kommittén att etik skall ingå som en del av utbildningen på alla vårdnivåer. Kommittén föreslog även att all personal som arbetar med vård i livets slutskede får utbildning i kulturmötesfrågor för att förbättra bemötandet av personer från andra kulturer. Dessutom föreslogs att resurser avsätts för att stödja forskning inom palliativ medicin och vård, och palliativa kompetenscenter borde etableras. Palliativ medicin borde enligt kommittén successivt införas som en grundspecialitet för läkare och/eller som påbyggnadsspecialitet till annan grundspecialitet.

Kommittén konstaterade att flera förslag som lades fram stämde överens med punkter som ingår i den utvecklingsplan som landsting och kommuner åtagit sig att verka för. Detta gäller 1) ökad läkartäthet i primärvården, 2) besök av läkare vid behov för boende i särskilda boenden och i hemsjukvård, 3) förstärkt kunskapsutveckling genom bl.a. kompetensutveckling och fortbildning för såväl landstingens som kommunernas personal, 4) stärkt stöd till anhöriga och 5) utvecklad samverkan mellan landsting och kommuner.

## **Skrivelsen**

I skrivelsen redogör regeringen för vidtagna åtgärder inom vården i livets slutskede i Sverige samt hur denna vård fortsatt kan främjas.

Inledningsvis konstateras att palliativ vård är en aktiv helhetsvård av personer med sjukdomar där bot inte längre är att vänta. Målet är bästa möjliga livskvalitet, både fysisk och psykisk, för både patient och anhöriga. Palliativ vård erbjuder stöd för patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden och ger samtidigt stöd åt närstående, både under patientens sjukdomstid och under närståendes egen sorgbearbetningsperiod.

För att vården skall anses vara palliativ skall vissa kriterier vara uppfyllda. Dessa kriterier finns med i WHO:s definition av vad som är palliativ vård.

I skrivelsen redogörs vidare för övergripande bestämmelser för hälso- och sjukvården. Målet för hälso- och sjukvården är enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763, HSL) en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Hälso- och sjukvården skall

bedrivs så att den uppfyller kraven på en god vård. Vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

I skrivelsen konstateras att det inte finns någon lagstiftning som specifikt berör vården i livets slutskede. Socialstyrelsen har dock gett ut allmänna råd – Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2). De bygger på de etiska principerna om självbestämmande, att göra gott, att inte skada och att vara rättvis. I råden framhålls att beslutskompetenta patienter alltid har rätt att vägra en behandling. Det gäller även en livsuppehållande behandling. I svensk sjukvård gäller emellertid att ingrepp eller åtgärder vars syfte är att förorsaka en patients död aldrig får användas. Även om detta är patientens uttryckliga vilja så kan självbestämmanderätten i detta fall inte respekteras.

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:32) om informationsöverföring och samordnad vårdplanering anges att vårdinsatser i livets slutskede måste samordnas på ett optimalt sätt. Planering av och samverkan mellan medicinska, psykologiska och sociala insatser bör ske utifrån en noggrant utarbetad individuell vårdplan, i vilken den enskildes önskemål om vården utgör utgångspunkten. Dessa föreskrifter och allmänna råd är för närvarande föremål för omarbetning.

Enligt 28 § HSL skall ledningen av hälso- och sjukvård vara organiserad så att den tillgodoser hög patientsäkerhet och god kvalitet av vården samt främjar kostnadseffektivitet. Kvaliteten i verksamheten skall enligt 31 § HSL systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. Ansvaret för hälso- och sjukvårdsinsatser är enligt HSL delat mellan landstingen och kommunerna. Landstingen skall erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom deras områden. Kommunerna har genom Ädel- och psykiatrireformerna under 1990-talet fått ett tydligt ansvar för att erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som bor i särskilda boendeformer och som vistas i dagverksamhet. Landstingen ansvarar för hemsjukvården men får till en kommun inom landstinget överlåta skyldigheten att erbjuda hemsjukvård om landstinget och kommunen kommer överens om det samt om regeringen medger det. Hälften av landets kommuner (147) har i dag tagit över ansvaret för hemsjukvården. En skiljelinje mellan huvudmännens ansvarsområden är att kommunernas ansvar och befogenheter inte omfattar sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare.

I skrivelsen konstateras att den roll- och ansvarsfördelning som beskrivits innebär att flertalet av kommitténs förslag kan genomföras på huvudmännens eget initiativ. Hit hör förslag som rör exempelvis organisatoriska frågor. Dessa förslag är av den karaktären att de inte kräver lagstiftning och således inte kan föreläggas riksdagen för beslut.

Vidare hänvisas i skrivelsen till att regeringen och dess myndigheter under flera år arbetat med frågor som nära berör vården i livets slutskede. I det följande redovisas några av dessa initiativ.

I propositionen Stärkt patientinflytande (prop. 1998/99:4) föreslog regeringen vissa ändringar som syftar till att i olika avseenden stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården. Dessa förslag har även betydelse för vården i livets slutskede. Förslagen har bl.a. lagfästs genom ändringar och tillägg i HSL, lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS) och patientjournallagen (1985:562).

I regeringens skrivelse Uppföljning av den Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (skr. 2002/03:30) redovisades projekt i vilka man har utvecklat vården i livets slutskede. Metoden har varit att skapa palliativa team som har till uppgift att stödja personalen vid äldreboenden när någon av de boende befinner sig i livets slutskede.

Vidare redovisas i den nu aktuella skrivelserna att det från den 1 juli 2003 finns nya möjligheter till samverkan i lagen (2003:192) om gemensam nämnd inom vård- och omsorgsområdet samt i lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård (prop. 2002/03:20). Ändringarna i lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård har genomförts med avsikt att skapa incitament för gemensam vårdplanering. Denna skall bygga på delaktighet och samtycke från den enskilde och klargöra det samlade behovet av insatser samt vilken enhet som är ansvarig för respektive insats.

En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre, God vård i livets slut, togs fram av Socialstyrelsen 2004. Kunskapsöversikten lyfter fram tre områden som Socialstyrelsen anser är strategiskt viktiga att beakta inför framtiden: vården och omsorgens organisation, personalens behov av utbildning samt behovet av forskning och utvecklingsarbete.

I november 2004 tillsattes en kommitté med uppgift att utveckla principer och utarbeta strategier för stöd till kommunerna för kvalitetsutveckling inom den kommunala vården och omsorgen om äldre genom kompetensutveckling för personalen (dir. 2004:162). Kommittén har antagit namnet Kompetensstegen (S 2004:10). Drygt 1 miljard kronor har avsatts till satsningen under åren 2005–2007. Utgångspunkten är att genom idéer, råd och stöd inspirera och uppmuntra till ökat kvalitetsarbete genom kompetensutveckling för personalen inom vården och omsorgen om äldre. I fokus står kompetensutveckling för personalen, men satsningen kommer även att omfatta andra kvalitetshöjande insatser.

I budgetpropositionen för 2005 (prop. 2004/05:1) föreslog regeringen, mot bakgrund av förslag från Kommittén om vård i livets slutskede, att rätten till tillfällig föräldrapenning skulle utvidgas på så sätt att föräldrar till ett svårt sjukt barn under 18 år får rätt till ett obegränsat antal dagar med tillfällig föräldrapenning. Rätten till tillfällig föräldrapenning i dessa fall skall normalt styrkas med ett läkarutlåtande. Regeringens förslag överensstämmer i huvudsak med kommitténs förslag. Förslaget trädde i kraft den 1 januari 2005 enligt lagen (2004:1250) om ändring i lagen (1962:381) om allmän försäkring.



I skrivelsen gör regeringen nu bedömningen att utvecklingen av vården i livets slutskede bör främjas med utgångspunkt från uppföljning och utvärdering av den utveckling som pågår.

Regeringen konstaterar att målet att kunna erbjuda alla döende en god palliativ vård fortfarande är långt ifrån uppnått. Ambitionen måste vara att sådan vård kan ges oberoende av var man bor och vilken diagnos man har och inte endast inom särskilda enheter för palliativ vård. Den palliativa vården bör därför integreras i all vård i livets slutskede.

För att kunna förverkliga målet krävs välutbildad personal och uppbyggnad av kunskap genom forskning och utvecklingsarbete. Det krävs även insatser för att förbättra kvaliteten på vården i livets slutskede överlag och för att åstadkomma en jämnare kvalitet på vården i olika delar av landet. En ytterligare förutsättning är en god vårdorganisation, vilket är ett ansvar för sjukvårdshuvudmännen.

Regeringen förutsätter att huvudmännen skapar palliativa team i den utsträckning det finns behov av dem samt utvecklar lokala vårdprogram för vård i livets slutskede.

Det är såväl regeringens som huvuddelen av remissinstansernas uppfattning att de bestämmelser i form av lagar, förordningar och allmänna råd som behövs för att skapa förutsättningar för att ge en god vård i livets slutskede för alla i Sverige redan finns på plats. Flertalet av kommitténs förslag kräver således inga lagändringar utan är av den karaktären att huvudmännen redan i dag kan arbeta för att förbättra den palliativa vården. Flera av kommitténs förslag har också redan tillgodosetts genom initiativ av regeringen eller av de olika huvudmännen.

Hösten 2004 bildades Nationella rådet för palliativ vård, vilket är en multiprofessionell paraplyorganisation för palliativa föreningar och nätverk. Rådet har bl.a. som uppgift och mål att verka för en samordnad vård enligt WHO:s definition av palliativ vård, utgöra ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård samt sprida information om palliativ vård till professionen och allmänheten. Regeringen avser att stödja Nationella rådet för palliativ vård med 500 000 kr år 2005.

## Uppdrag

I enlighet med vad som sägs i skrivelsen gav regeringen den 26 maj 2005 Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vården i livets slutskede, samt anvisade 1,5 miljoner kronor för detta arbete år 2005 (S2005/4473/HS och S2005/4474/HS). Socialstyrelsen skall senast den 31 december 2006 återrapportera om det arbete som genomförts och redovisa en bedömning av utvecklingen. I uppdraget ingår att inventera och sammanställa den kunskap om palliativ vård som finns i landet och presentera goda exempel. Utvecklingen av huvudmännens skapande av palliativa team samt utvecklingen av lokala vårdprogram skall

följas. Vidare skall styrelsen inom ramen för sitt uppdrag att i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting utarbeta nationella kvalitetsindikatorer, utarbeta kvalitetsindikatorer även för den palliativa vården. Indikatorerna bör utgå från en gemensam etisk plattform för den palliativa vården.

### **Motioner**

I motion 2004/05:So40 av Chatrine Pålsson m.fl. (kd, m, fp, c) yrkande 1 begärs ett tillkännagivande om behovet av en proposition med åtgärder för den palliativa vården. Motionärerna anser att kommitténs betänkande mycket väl skulle kunna ligga till grund för en proposition. Därför bör regeringen, när Socialstyrelsen redovisat sitt uppdrag att främja den palliativa vården, lämna en proposition till riksdagen med en nationell handlingsplan för den palliativa vården. Motionärerna anser att rätten att få tillbringa sina sista dagar i det egna hemmet så långt möjligt måste värnas och begär därför ett tillkännagivande om rätten att välja var man vill vårdas och dö (yrkande 2). Ett tillkännagivande begärs om att vårdgivare i samarbete skall ansvara för utbildning och handledning i kulturmötesfrågor (yrkande 4). Vidare begärs tillkännagivanden om behovet av kvalitetsregister och nationella riktlinjer för den palliativa vården (yrkande 5) och om att den palliativa vården skall vila på WHO:s definition av de fyra hörnstenarna (yrkande 6). Slutligen begärs ett tillkännagivande om behovet av efterlevandesamtal (yrkande 7).

I motion 2003/04:So418 av Cristina Husmark Pehrsson m.fl. (m) yrkande 18 begärs ett tillkännagivande om att regeringen snarast bör återkomma med förslag på hur vården i livets slutskede kan förbättras. Samma yrkande återkommer i motion 2004/05:So594 av Cristina Husmark Pehrsson m.fl. (m) yrkande 3.

I motion 2003/04:So481 av Kerstin Heinemann m.fl. (fp) yrkas att regeringen återkommer till riksdagen med förslag rörande en åtgärdsplan för vård i livets slutskede.

I motion 2004/05:So605 av Göran Hägglund m.fl. (kd) yrkande 22 begärs att regeringen återkommer med en proposition kring vården i livets slutskede. I motion 2005/06:So712 av Chatrine Pålsson m.fl. (kd) yrkande 15 begärs ett tillkännagivande om konkreta förslag för att garantera en värdig vård i livets slutskede. Motionärerna anför att det är hög tid att regeringen förelägger riksdagen en proposition utifrån förslagen som presenterades av Kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6). I yrkande 16 begärs ett tillkännagivande om att hospisvårdens grundtankar bör genomsyra all sjukvård. Sjukvården måste, menar motionärerna, kunna ge den mänskliga omvårdnad som behövs i form av en god vård i livets slutskede.

Också i motion 2004/05:So543 av Mikael Oscarsson och Tuve Skånberg (båda kd) yrkande 3 begärs ett tillkännagivande om att de förslag som lagts fram av utredningen Vård i livets slutskede nu måste resultera i kon-

kreta åtgärder från regeringens sida. Vidare begärs tillkännagivanden om en nationell handlingsplan så att alla län får en fungerande hospisvård och palliativ vård (yrkande 1) och om behovet av ökad forskning kring hospis, anestesi och palliativ vård av äldre och dödligt sjuka patienter (yrkande 2). Liknande yrkanden som de två sista framförs också i motion 2003/04:So460 av Mikael Oscarsson (kd) yrkandena 1 och 2 samt även i motion 2005/06:So567 av Mikael Oscarsson (kd).

I motion 2005/06:So423 av Marita Aronson m.fl. (fp) yrkande 7 begärs ett tillkännagivande om tillgång till palliativ vård i hela Västra Götalandsregionen. Sjukvårdspersonal av olika yrkeskategorier bör få utbildning i palliativ vård för att ha kunskap både om patienten väljer att bo kvar hemma eller på speciella enheter.

I motion 2003/04:So428 av Kenneth Johansson m.fl. (c) yrkande 12 begärs att regeringen lägger fram förslag om vård i livets slutskede.

### **Utskottets ställningstagande**

Vård i livets slutskede är en mycket viktig men i viss mån eftersatt del av hälso- och sjukvården. Palliativ vård innebär en helhetssyn, inte bara smärtlindring. För att bredda kunskapsunderlaget inför beredningen av skrivelser har utskottet hållit en offentlig utfrågning där kunskap, erfarenheter och goda exempel har lyfts fram av läkare, sjuksköterskor, myndigheter och organisationer. (Se utskrift av inläggen i bilaga 2.)

Utredningen om vård i livets slutskede tog upp en rad angelägna frågor i sitt slutbetänkande Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Flerparten av utredningens förslag är emellertid av den karaktären att huvudmännen redan i dag kan genomföra dessa utan behov av lagändringar. Utskottet ser därför väldigt positivt på de s.k. genombrottsprojekt för vård i livets slutskede som med framgång bedrivs av Sveriges Kommuner och Landsting. Projekten visar att små förändringar i personalens arbetssätt kan leda till stora förbättringar för patienter i livets slutskede. Den här metoden börjar nu spridas runtom i Sveriges kommuner och landsting.

Utskottet kan även konstatera att arbetet med att utveckla nationella kvalitetsregister i svensk hälso- och sjukvård nu inkluderar framväxandet av ett nytt register för palliativ vård, Svenska palliativregistret.

Eftersom alltför svårt sjuka och döende vårdas i särskilda boendeformer eller ordinärt boende med hemtjänst, ställs stora krav på hög kompetens i den kommunala vården och omsorgen. Regeringens satsning på Kompetensstegen är ett viktigt steg i kvalitets- och kompetensutvecklingen på området. Utskottet förutsätter att satsningen kommer att få genomslag när det gäller utvecklingen av den palliativa vården.

Utskottet välkomnar det uppdrag som regeringen nyligen givit Socialstyrelsen att främja utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner. I uppdraget ingår viktiga delar såsom utarbetandet av kvalitets-

indikatorer för den palliativa vården samt att följa utvecklingen av huvudmännens skapande av palliativa team m.m. Enligt utskottet utgör uppdraget en bra grund för det fortsatta arbetet med palliativ vård runtom i landet.

Det är också mycket positivt att regeringen beslutat att stödja Nationella rådet för palliativ vård. Nationella rådet utgör ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård och har en viktig uppgift i att sprida information om palliativ vård, påtala behov och stödja palliativa organisationer i Sverige.

Med hänvisning till vad som här anförts anser utskottet inte att motionerna 2003/04:So418 (m) yrkande 18, 2003/04:So428 (c) yrkande 12, 2003/04:So460 (kd), 2003/04:So481 (fp), 2004/05:So40 (kd, m, fp, c) yrkandena 1, 2 och 4–7, 2004/05:So543 (kd), 2004/05:So594 (m) yrkande 3, 2004/05:So605 (kd) yrkande 22, 2005/06:So423 (fp) yrkande 7, 2005/06:So567 (kd) samt 2005/06:So712 (kd) yrkandena 15 och 16 bör föranleda något initiativ från riksdagens sida.

## Dödshjälp

### Utskottets förslag i korthet

Riksdagen bör avslå motionsyrkanden om att låta utreda rätten till dödshjälp, eutanasi, vilken enligt svensk lag är förbjuden. Motionsyrkanden om att motverka kraven på dödshjälp får anses som delvis tillgodosedda.

Jämför reservation 2 (kd).

### Motioner

I motion 2003/04:So327 av Carl-Axel Roslund (m) yrkande 1 begärs ett tillkännagivande om att låta utreda rätten till dödshjälp med beaktande av medicinska, juridiska, etiska och allmänmänskliga synpunkter. I yrkande 2 begärs ett tillkännagivande om att låta utreda möjligheterna att införa ett juridiskt bindande livstestamente. Motionären anser att en patient i livets slutskede, i ett skede där sjukvården tömt sina medicinska resurser, bör ha rätt till dödshjälp om hon så önskar. All sjukvård måste ske i samråd med patienten. Problemet uppstår i livets slutskede då patienten inte längre är kontaktbar. I det läget bör en tidigare dokumenterad viljeyttring få föra patientens talan.

I motion 2003/04:So278 av Axel Darvik (fp) begärs ett tillkännagivande om att tillsätta en utredning om hur man kan tillåta aktiv dödshjälp. Motionären anför att staten skall värna individens friheter och rättigheter. Reger-

ingen bör därför initiera en utredning om hur vi i Sverige bäst kan utforma en lag för att tillåta aktiv dödshjälp. Denna begäran upprepas i motion 2004/05:So497 och i motion 2005/06:So260 av samma motionär.

I motion 2005/06:So712 av Chatrine Pålsson m.fl. (kd) yrkande 14 begärs ett tillkännagivande om att kraven på eutanasi med skärpa måste motarbetas. Om inte debatten om människovärdet hålls levande finns, enligt motionärerna, alltid en risk för en negativ syn på utsatta, funktionshindrade och sjuka människor. Diskussionen om ”aktiv dödshjälp” riskerar att förstärka denna, menar man.

I motion 2005/06:So268 av Torsten Lindström (kd) begärs ett tillkännagivande om betydelsen av att Sverige starkt emotsätter sig och också aktivt förebygger eutanasivänliga idéer, såväl på nationell som på internationell nivå.

### **Bakgrund m.m.**

Kommittén om vård i livets slutskede har inte haft i uppdrag att utreda frågan om eutanasi. Av direktiven (dir. 1997:147) framgår detta mycket tydligt där det angående dödshjälp sägs följande:

Vid olika tillfällen har en legalisering av dödshjälp diskuterats. Dödshjälp, eller eutanasi, innebär att en läkare avsiktligt avslutar en patients liv på dennes begäran. Enligt svensk lag är eutanasi förbjuden. Den som berövar en annan människa livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det sker på den dödades begäran. En förklaring till det ökade intresset för eutanasi kan vara patienternas krav på ökad autonomi, inkluderande rätten att avsluta sitt liv. Men rätten att bestämma är, som tidigare sagts, inte absolut när det gäller vårdinsatser. Läkarens uppgift är att värna liv. Om dödshjälp skulle legaliseras skulle det kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotades. En legalisering av dödshjälp skulle också ge skrämmande signaler till de många som vill leva trots svår sjukdom.

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

Frågan om dödshjälp skall således inte behandlas av kommittén.

I skrivelsen redovisar regeringen att utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare (Ju 2002:04), som har haft i uppdrag att utvärdera 1995 års förmyndarskapsreform (dir. 2002:55), även haft i uppdrag att granska och ta ställning till behovet av ändringar i regelverket för gode män och förvaltare. En särskild fråga är om god man, förvaltare eller någon ny form av legal ställföreträdare skall kunna lämna samtycke till

åtgärder inom hälso- och sjukvård, socialtjänst eller forskning för personer som på grund av sjukdom, psykisk störning eller liknande inte själva förmår att ge samtycke. En annan fråga är om, och i så fall hur, s.k. livstestamenten kan utgöra ett komplement till en legal ställföreträdare vid vård i livets slutskede.

Utredningen överlämnade sitt slutbetänkande Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112) till regeringen i december 2004. I betänkandet föreslås bl.a. att en ny lag införs om ställföreträdare för vuxna med bristande beslutsförmåga inom hälso- och sjukvården. Lagen skall även behandla vissa närbesläktade bestämmelser om behandlingen i fråga om sådana patienter. Utredningen har även föreslagit att om patienten i ett livs slutskede har förklarat att han eller hon inte önskar rent livsuppehållande behandling i en situation då patienten är oåterkalleligt döende eller befinner sig i ett permanent medvetslöst tillstånd, skall förklaringen följas. Förklaringen skall inte anses bindande, om patienten vid tidpunkten ger uttryck för en annan uppfattning eller om det är uppenbart att patienten utgått från en förutsättning som inte förelåg eller som ändrats. Betänkandet har remissbehandlats och bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

I syfte att ge stöd och riktlinjer till hälso- och sjukvårdens personalgrupper när de skall ta ställning till livsuppehållande åtgärder när kurativ behandling inte längre är möjlig, har Socialstyrelsen år 1992 utarbetat allmänna råd angående livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (Allmänna råd 1992:2). I de allmänna råden framhålls bl.a. att det är alla människors rätt att få dö under värdiga former och att varje patient måste bedömas individuellt. I riktlinjerna betonas att åtgärder vars enda syfte är att orsaka en patients död aldrig är tillåtna – inte ens om patienten begär det.

Allmänna bestämmelser om patientens inflytande i vården finns i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Där regleras bl.a. informationsplikten, kraven på samråd och respekt samt skyldigheten att i vissa situationer låta patienten välja mellan olika behandlingsalternativ respektive få tillgång till förnyad medicinsk bedömning.

Statsrådet Ylva Johansson (s) uttalade i ett frågesvar den 23 mars 2005 att det i internationella sammanhang är ”självlart för den svenska regeringen att aktivt motsätta sig dödshjälp” (svar på fråga 2004/05:1222).

### **Utskottets ställningstagande**

Utskottet vill inledningsvis slå fast att dödshjälp, åtgärder som direkt forkortar patientens liv, enligt svensk lag är förbjudet. Den som berövar en annan människa livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det skett på den dödes begäran.

Enligt utskottet skulle en legalisering av dödshjälp kunna medföra uppenbara risker, även om den skulle vara starkt villkorad. Framför allt skulle en legalisering strida mot läkaretikens grundläggande princip att rädda och värna liv, att i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet. Förtroendet för sjukvården och dess personal skulle i förlängningen riskera att minska. En patient måste enligt utskottet alltid kunna lita på att han eller hon möts av sjukvårdande personal som så långt som möjligt vill bota och lindra. En legalisering skulle kunna ge oönskade signaler om att samhället inte är berett att under alla omständigheter stå vid den utsattes sida.

Utskottet bedömer att det finns en risk att legalisering av dödshjälp skulle medföra ett minskat intresse för utveckling av den palliativa vården och sökandet efter bättre smärtlindringsmetoder. Som angavs i direktiven till Kommittén om vård i livets slutskede, kan en önskan om hjälp att dö vara ett uttryck för att människor i livets slutskede inte blir befriade från smärta och plågor på det sätt som hade varit önskvärt. Utskottet anser att det måste stå fullständigt klart att brister i vården inte skall kompenseras genom att läkare får rätt att ge dödshjälp utan genom att den palliativa vården utvecklas och förbättras och kommer dem till del som har behov av den.

Utskottet vill samtidigt poängtera att det är viktigt att värna individens självbestämmande, dvs. att ta hänsyn till patientens vilja och önskemål i valet av behandling och att inte sätta in behandling mot patientens vilja.

Motionerna 2005/06:So268 (kd) och 2005/06:So712 (kd) yrkande 14 är delvis tillgodosedda. Motionerna 2003/04:So278 (fp), 2003/04:So327 (m), 2004/05:So497 (fp) samt 2005/06:So260 (fp) avstyrks.

## Omhändertagande av döda

### **Utskottets förslag i korthet**

Riksdagen bör avslå motioner om omhändertagandet av döda, bl.a. med hänvisning till gällande lagstiftning samt till Socialstyrelsens föreskrifter om dödsbevis och dödsorsaksintyg m.m.

### **Motioner**

I motion 2004/05:So40 av Chatrine Pålsson m.fl. (kd, m, fp, c) yrkande 9 begärs ett tillkännagivande om regelverk för omhändertagande av avlidna personer. Motionärerna anför att det är av stor vikt att det utvecklas rutiner som säkerställer en snabb och omsorgsfull hantering av såväl dödsbevis som dödsorsaksintyg.

I motion 2003/04:So451 av Cecilia Wikström (fp) begärs ett tillkännagivande om vad i motionen anförts om omhändertagande av avlidna. Socialstyrelsen måste få i uppdrag att se över rutinerna för omhändertagande av

avlidna och föreslå hur framtida tillsyn och kvalitetskontroll för denna verksamhet bör utformas. Motionären upprepar denna begäran i motion 2004/05:So457 och i motion 2005/06:So241.

### **Bakgrund m.m.**

I 2 d § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) föreskrivs att när någon har avlidit skall hälso- och sjukvårdens uppgifter fullgöras med respekt för den avlidne. De efterlevande skall visas hänsyn och omtanke. Vid utskottets behandling av förslaget till 2 d § (då benämnt 2 c §) i hälso- och sjukvårdslagen (prop. 1991/92:152, bet. 1991/92:SoU18, rskr. 1991/92:309) framhöll utskottet att någon ytterligare reglering vad gäller kraven på bårhus m.m. inte behövdes utan att detta var en fråga som landstingen fick lösa inom ramen för sitt ansvar för omhändertagande av avlidna och att Socialstyrelsens tillsynsansvar över hälso- och sjukvård omfattar landstingens ansvar även i denna del.

Socialstyrelsen har vidare utfärdat Föreskrifter och allmänna råd om vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården vid dödsfall (SOSFS 1996:29 [M]).

Kommittén om vård i livets slutskede föreslog i sitt slutbetänkande, SOU 2001:6, att hanteringen av dödsbevis skulle ses över och lokala anvisningar utarbetas. Kommittén pekade på att försenade och oriktigt ifyllda dödsfallsbevis respektive dödsorsaksintyg försvårar de efterlevandes situation.

Kommittén bedömde att närstående bör erbjudas att se den döde under värdiga förhållanden och att tid skall ges för ett värdigt avsked. Den framhöll att det är angeläget att behovet av lokala bårhusutrymmen tillgodoses av landsting och kommuner i samband med ny- och ombyggnad och att det sker i samverkan med den lokala huvudmannen för begravningsväsendet.

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

Socialstyrelsen har i juni 2003 utfärdat nya föreskrifter om dödsbevis och dödsorsaksintyg, SOSFS 2003:12 (M). Föreskrifterna innebär fastställanden av nya formulär för dödsbevis (SOSB 76026) och dödsorsaksintyg (SOSB 76016).



## Utskottets ställningstagande

När någon har avlidit skall, enligt gällande lagstiftning, hälso- och sjukvårdens uppgifter fullgöras med respekt för den avlidne. De efterlevande skall visas hänsyn och omtanke. Detta är grundläggande och etiskt viktiga principer, och utskottet utgår från att de respekteras. Utskottet erinrar om Socialstyrelsens tillsynsansvar.

Som motionärerna anför, försvårar försenade och ofullständigt ifyllda dödsbevis och dödsorsaksintyg de efterlevandes situation. Varje enskilt fall där rutiner inte följs och fel begås är klart oacceptabelt. I de fall där felen beror på bristande rutiner förutsätter utskottet att de ansvariga huvudmännen kommer till rätta med problemen. Socialstyrelsens föreskrifter utgör en god grund i detta arbete.

Motionerna 2003/04:So451 (fp), 2004/05:So40 (kd) yrkande 9, 2004/05:So457 (fp) samt 2005/06:So241 (fp) bör inte föranleda något initiativ från riksdagens sida.

## Regeringens skrivelse

Utskottet anser att riksdagen bör lägga regeringens skrivelse till handlingarna.

## Reservationer

Utskottets förslag till riksdagsbeslut och ställningstaganden har föranlett följande reservationer. I rubriken anges vilken punkt i utskottets förslag till riksdagsbeslut som behandlas i avsnittet.

### 1. **Vård i livets slutskede, punkt 1 (m, fp, kd, c)**

av Chatrine Pålsson (kd), Cristina Husmark Pehrsson (m), Kerstin Heinemann (fp), Erik Ullenhag (fp), Magdalena Andersson (m) och Lars-Ivar Ericson (c).

#### *Förslag till riksdagsbeslut*

Vi anser att förslaget till riksdagsbeslut under punkt 1 borde ha följande lydelse:

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i reservationen. Därmed bifaller riksdagen motionerna 2003/04:So418 yrkande 18, 2003/04:So428 yrkande 12, 2003/04:So460 yrkandena 1 och 2, 2003/04:So481, 2004/05:So40 yrkandena 1, 2, 4, 6 och 7, 2004/05:So543 yrkandena 1–3, 2004/05:So594 yrkande 3, 2004/05:So605 yrkande 22, 2005/06:So567 yrkandena 1 och 2 samt 2005/06:So712 yrkandena 15 och 16 samt avslår motionerna 2004/05:So40 yrkande 5 och 2005/06:So423 yrkande 7.

#### *Ställningstagande*

Den palliativa vården, dvs. vården i livets slutskede, skall tillgodose patientens behov av fysisk, social, psykologisk och existentiell karaktär. Vårdens personal har utbildats och motiverats att möta döende patienters behov på ett allt bättre sätt. Men trots en välgrundad insikt om värdet av en god palliativ vård finns det i dag stora brister, vilket inverkar negativt på livskvaliteten för patienter som vårdas i livets slutskede.

I januari 2001 överlämnade Kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6) sitt slutbetänkande till regeringen. Utredningen presenterade flera konkreta förslag för att patienter i livets slutskede skall få en bättre vård. Kommittén kunde konstatera att den vård i livets slutskede som bedrivs i Sverige behöver förbättras. Forskning och utbildning i palliativ medicin är svagt utvecklade områden. Vi anser att kommitténs betänkande mycket väl skulle kunna ligga till grund för en proposition med konkreta förslag till förbättringar av vården i livets slutskede. Den palliativa vården bör enligt vår mening vila på de fyra hörnstenar som Kommittén om vård i livets slutskede föreslog. Dessa hörnstenar bygger i sin tur på den definition av palliativ vård som WHO antagit. Vi anser att det uppdrag som Socialstyrelsen har fått att främja utvecklingen av den palliativa vården i landet skall

genomföras. Men när Socialstyrelsen redovisat uppdraget bör regeringen lämna en proposition till riksdagen med en nationell handlingsplan för den palliativa vården.

Vi anser att det skall vara en grundläggande rättighet med valfrihet vid vård i livets slutskede. På många håll i landet respekteras patienternas val av vårdform, men det sker långt ifrån alltid och det beror till stor del på var i landet man bor. Liksom övrig vård bör den palliativa erbjudas i många olika organisatoriska former. Den skall ges på sjukhus, i kommunens olika boendeformer och i hemmen. Vården kan vara knuten till sjukhus, till kommunen eller annan vårdgivare. Det är inte en enhetlig organisatorisk modell som skall eftersträvas utan det är den palliativa vårdens innehåll och kvalitet som måste garanteras i hela landet. Genom en mångfald inom vården kan den enskildes egna önskemål bäst tillgodoses. Detta ökar möjligheterna för en god och värdig vård vid livets slut.

Sverige är ett land med stor kulturell och religiös mångfald. Om personalen skall kunna bidra med stöd till patienten i existentiella frågor krävs förmåga att hantera olika situationer och att man utgår från patientens individuella behov. Det behövs inom den palliativa vården kunskap för att kunna möta människor med olika etnisk, kulturell och religiös bakgrund. Vårdgivare i samarbete skall svara för att all personal får utbildning och handledning i kulturmötesfrågor för att de bättre skall förstå patienten och därmed kunna möta dennes individuella behov.

Ofta uppstår en mängd frågor för de närstående efter ett dödsfall. Frågorna kan exempelvis handla om sjukdomen, vårdens innehåll, egna insatser, behandlingar eller utebliva sådana eller synpunkter på vårdpersonalens agerande. Det är vår uppfattning att de närstående alltid bör erbjudas samtal för att få tala om den avlidnes sista tid.

Vad vi nu anfört bör ges regeringen till känna.

## **2. Dödshjälp, punkt 2 (kd)**

av Chatrine Pålsson (kd).

### *Förslag till riksdagsbeslut*

Jag anser att förslaget till riksdagsbeslut under punkt 2 borde ha följande lydelse:

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i reservationen. Därmed bifaller riksdagen motion 2005/06:So712 yrkande 14, bifaller delvis motion 2005/06:So268 och avslår motionerna 2003/04:So278, 2003/04:So327 yrkandena 1 och 2, 2004/05:So497 och 2005/06:So260.

*Ställningstagande*

Nu och då flammar debatten upp om möjligheten att legalisera s.k. aktiv dödshjälp, eutanasi. Jag anser att kraven på eutanasi med skärpa måste motarbetas. De uttrycker en cynism för människovärdet och uttrycker ofta ett starkt nyttotänkande. Ibland kan man ana resonemang om att bristen på resurser inom vården bör göra det naturligt att införa eutanasi som ett medel att förkorta den tid som används för att med dyrbar medicinsk teknik förlänga ett som man säger "ovärdigt, meningslöst liv". Jag är medveten om att det kan finnas en otydlig gränsdragning mellan vad det innebär att avbryta livsuppehållande behandling och vad som kallas dödshjälp. För erfaren vårdpersonal är dock detta oftast inte ett svårt problem.

Om inte debatten om människovärdet hålls levande finns det enligt min mening alltid risk för en negativ syn på utsatta, funktionshindrade och sjuka människor. Diskussionen om "aktiv dödshjälp" riskerar att förstärka den.

Vad jag nu anfört bör ges regeringen till känna.

BILAGA 1

## Förteckning över behandlade förslag

## Skrivelsen

Regeringens skrivelse 2004/05:166 Vård i livets slutskede.

## Följdmotion

2004/05:So40 av *Chatrine Pålsson m.fl. (kd, m, fp, c)*:

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om behovet av en proposition med åtgärder för den palliativa vården.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om rätten att välja var man vill vårdas och dö.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om vårdgivare i samarbete som skall ansvara för utbildning och handledning i kulturmötesfrågor.
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om behovet av ett kvalitetsregister och nationella riktlinjer för den palliativa vården.
6. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att den palliativa vården skall vila på WHO:s definition av de fyra hörnstenarna.
7. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om behovet av efterlevandesamtal.
9. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om ett regelverk för omhändertagande av avlidna personer.

## Motioner från allmänna motionstiden hösten 2003

2003/04:So278 av *Axel Darvik (fp)*:

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att tillsätta en utredning om hur man kan tillåta aktiv dödshjälp.

2003/04:So327 av *Carl-Axel Roslund (m)*:

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen framförs om att låta utreda rätten till dödshjälp med beaktande av medicinska, juridiska, etiska och allmänmänskliga synpunkter.

2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen framförs om att låta utreda möjligheterna att införa ett juridiskt bindande livstestamente.

*2003/04:So418 av Cristina Husmark Pehrsson m.fl. (m):*

18. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att regeringen snarast återkommer med förslag på hur vården i livets slutskede kan förbättras.

*2003/04:So428 av Kenneth Johansson m.fl. (c):*

12. Riksdagen begär att regeringen lägger fram förslag om vård i livets slutskede.

*2003/04:So451 av Cecilia Wikström (fp):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om omhändertagande av avlidna.

*2003/04:So460 av Mikael Oscarsson (kd):*

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att hospisverksamheten måste stödjas och utvecklas.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om utökade resurser till forskning om hospis- och anestesivård samt palliativ vård.

*2003/04:So481 av Kerstin Heinemann m.fl. (fp):*

Riksdagen begär att regeringen återkommer till riksdagen med förslag rörande åtgärdsplan för vård i livets slutskede enligt vad som anförs i motionen.

## Motioner från allmänna motionstiden hösten 2004

*2004/05:So457 av Cecilia Wikström (fp):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om omhändertagandet av avlidna.

*2004/05:So497 av Axel Darvik (fp):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om att tillsätta en utredning om tillåtelse av aktiv dödshjälp.

*2004/05:So543 av Mikael Oscarsson och Tuve Skånberg (båda kd):*

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om en nationell handlingsplan så att alla län både får en fungerande hospisvård och palliativ vård.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om behovet av ökad forskning kring hospis, anestesi och palliativ vård för äldre och dödligt sjuka patienter.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att de förslag som lagts fram av utredningen Vård i livets slutskede nu måste resultera i konkreta åtgärder från regeringens sida.

*2004/05:So594 av Cristina Husmark Pehrsson m.fl. (m):*

3. Riksdagen begär att regeringen snarast lägger fram förslag om hur vården i livets slutskede skall förbättras i enlighet med vad som anförs i motionen.

*2004/05:So605 av Göran Hägglund m.fl. (kd):*

22. Riksdagen begär att regeringen återkommer med en proposition kring vården i livets slutskede i enlighet med vad som anförs i motionen.

## Motioner från allmänna motionstiden hösten 2005

*2005/06:So241 av Cecilia Wikström (fp):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om omhändertagandet av avlidna.

*2005/06:So260 av Axel Darvik (fp):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att tillsätta en utredning för att se över lagstiftningen i syfte att legalisera aktiv dödshjälp.

*2005/06:So268 av Torsten Lindström (kd):*

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om dödshjälp.

*2005/06:So423 av Marita Aronson m.fl. (fp):*

7. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om tillgång till palliativ vård i hela regionen.

*2005/06:So567 av Mikael Oscarsson (kd):*

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att hospisverksamheten skall byggas ut inom samtliga landsting.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om forskning kring hospis- och anestesivård samt palliativ vård.

*2005/06:So712 av Chatrine Pålsson m.fl. (kd):*

14. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att kraven på eutanasi med skärpa måste motarbetas.
15. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om konkreta förslag för att garantera en värdig vård i livets slutskede.
16. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anförs om att hospisvårdens grundtankar bör genomsyra all sjukvård.



BILAGA 2

## Socialutskottets offentliga utfrågning på temat vård i livets slutskede

Onsdagen den 21 september kl. 10.00–12.25

### **Deltagande inbjudna:**

Professor Peter Strang, läkare

### **Sveriges Kommuner och Landsting**

Ann Hedberg Balkå, sektionschef

Jan-Erik Synnerman, handläggare

Greger Fransson, läkare

### **Socialstyrelsen**

Gunilla Hulth-Backlund, enhetschef

### **Svensk förening för palliativ medicin (SFPM)**

Inger Fridegren, läkare, ordförande

Bertil Axelsson, läkare

### **Nationella rådet för palliativ vård**

Carl-Johan Fürst, docent, överläkare

Åsa Tjernell, sjuksköterska, Sundsvalls sjukhus

Sylvia Sauter, sekr. Nationella rådet

### **Socialdepartementet**

Heléne Dahl Fransson, departementsråd

Johanna Lithman Sola, departementssekreterare

### **Från socialutskottet deltog:**

Ingrid Burman (v) ordf.

Chatrine Pålsson (kd) förste vice ordf.

Kristina Zakrisson (s) andre vice ordf.

Conny Öhman (s)

Catherine Persson (s)

Anne Marie Brodén (m)

Marina Pettersson (s)

Magdalena Andersson (m)

Elina Linna (v)

Jan Lindholm (mp)

Jan Emanuel Johansson (s)

Maud Ekendahl (m)

Marita Aronson (fp)

Ulrik Lindgren (kd)

Lars-Ivar Ericson (c)

Thomas Strand (s)

Utfrågningen ägde rum i andrakammarsalen.

*Ordföranden:* Jag öppnar den här utfrågningen genom att hälsa er alla välkomna till socialutskottets offentliga utfrågning om vård i livets slutskede.

Jag heter Ingrid Burman och är ordförande i socialutskottet. Vid min sida har jag Chatrine Pålsson som är förste vice ordförande och Kristina Zakrisson som är andre vice ordförande samt vår kanslichef Monica Dohnhammar.

Vår uppgift är att introducera dem som ska redovisa sina kunskaper och synpunkter runt det här viktiga ämnet och fördela frågorna.

Den utfrågning som vi ska ha i dag är ett led i socialutskottets beredning av regeringens skrivelse om vård i livets slutskede. Den skrivelsen baseras i sin tur på en offentlig utredning som heter *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut*. Den avlämnades 2001.

Det har alltså gått ett antal år sedan den produkten var färdig. Det har också hänt ett antal saker ute i vården i landstingen och i kommunerna.

I skrivelsen behandlas bland annat frågor om en gemensam etisk grund för den palliativa vården, vissa organisationsfrågor samt huvudmännens roll och ansvar. I skrivelsen redovisas också att regeringen avser att ge Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner och att återkomma och redovisa en bedömning av hur den vården utvecklas.

Därför har vi i socialutskottet nu inbjudit representanter från organisationer och myndigheter som arbetar inom den här sfären och som har erfarenhet att bjuda på. Vi har representanter för Sveriges Kommuner och Landsting, för Socialstyrelsen, för Svensk förening för palliativ medicin, för Nationella rådet för palliativ vård och för Socialdepartementet. Vi har också professor Peter Strang här. Han ska bjuda på sin kunskap och sina erfarenheter.

Innan jag lämnar ordet till Peter Strang ska jag säga att dagens utfrågning är tv-sänd, så att alla är medvetna om att vi har en större åhörarskara än den som finns här i andrakammarsalen.

Med det är ni alla hjärtligt välkomna till vår utfrågning. Jag börjar med att lämna över ordet till professor Peter Strang.

*Professor Peter Strang:* Tack, fru ordförande. Jag heter Peter Strang. Min bakgrund är att jag är cancerläkare. Jag har jobbat med cancer i ett 20-tal år. Jag arbetar vid KI och har där professuren i palliativ medicin.

Kliniskt jobbar jag vid Stockholms Sjukhem som har en ganska stor verksamhet för vård av svårt sjuka och döende cancerpatienter, både inom slutenvård och inom hemsjukvård.

**Bild 1.** När vi pratar om palliativ vård brukar vi tala om en helhetssyn. Helhetssyn är väldigt viktigt när vi pratar palliativ vård. Annars finns risken att vi enbart pratar om smärta.

Smärta är fortfarande en väldigt viktig del, men när man är svårt sjuk i livets slutskede är det viktigt att vi har med de fyra delarna fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt.

Det är fina ord, och jag vill lägga lite tyngd bakom dem.

**Bild 2.** Det är fortfarande viktigt att vi klarar av smärta, oavsett diagnos – oavsett om vi pratar om cancer, lungsjukdom eller hjärtsjukdom. Men vi har en lång rad andra symtom som vi också måste klara av, som ni ser på den här listan, som jag inte ska gå in på.

Det betyder att om vi ska klara av att ge en god palliativ vård måste vi ha kompetens när det gäller alla de här frågorna. De är ganska många.

**Bild 3.** Varför behövs då en helhetssyn? Jag ska ge ett exempel.

En 28-årig kvinna som jag skötte för ett tag sedan hade spridning av en gyncancer. Hon var fränksild. Hon hade ett barn på två år. Det visar tydligt varför vi pratar om fyra dimensioner. Fysiskt hade hon många problem, bland annat smärta. Det var en ganska svår smärtbild som gjorde att morfin inte fungerade längre. Därför är det väldigt viktigt att vi har god kompetens att lösa smärtproblem i den typen av ganska svåra smärtfall. Det gick att lösa.

Hon hade naturligtvis oro och ångest och svårt att sova. Här måste man ha god kunskap om när man kan ge samtalsstöd, hur man ger stödet, när man har nytta av läkemedel som kan minska lidandet och vilken typ av läkemedel det handlar om. Det här är ju psykiskt friska människor i en väldigt speciell situation.

Det var självklart många frågor som var sociala. En fråga som man kanske inte tänker på som en rent social fråga var att den här kvinnan hade väldigt mycket flytningar som luktade väldigt starkt och väldigt illa. Hon fick byta bindor ungefär tio gånger per dag, och efter tio minuter lukade rummet i alla fall. Det gjorde henne handikappad. Det är viktigt med en palliativ kompetens så att vi kan lösa också det problemet. Flytningarna och lukten var ett rent socialt problem ur hennes synpunkt.

Hon var 28 år, och hon ville inte dö. Men hon skulle dö ganska snart. Det största problemet var självklart att hon ännu inte hade ordnat för barnet. Hon var frånskild. Hur pratar man med ett barn som är två år om döden – ett barn som ännu inte vet att döden finns och att döden är slutgiltig. Detta kräver också väldigt stor kompetens i de svåra fallen.

**Bild 4.** Hur ser behoven ut i det stora hela i dag? Vi har en grupp som i dag är i livets slutskede och som kommer att ha en stillsam bild, där det behövs väldigt få sjukvårdsinsatser eftersom de har ganska få rent fysiska sjukvårdsproblem. Huvudfrågan handlar om att vi måste ha ett bra boende. Vi måste klara av matfrågan och duschningen, alltså rent praktiska frågor.

Det gäller ungefär 40 % av de 95 000 som dör varje år. Här handlar det antingen om ett eget boende eller om ett särskilt boende. Här har det särskilda boendet och sjukhemmen en viktig roll.

Vi har en mellangrupp som absolut måste ha sjukhusets specialkompetens. Det är till exempel cancerpatienter som får kurer var fjärde vecka. Mellan kurerna mår de så bra att de bor hemma. De klarar sig utan hem-sjukvård. Men om något händer, som plötslig feber eller annat, borde närsjukvården kunna gå in och lösa problemen.

Av någon anledning kommer de här problemen ofta på fredag kväll eller lördag natt. Då är det inte så lätt att få kontakt med närsjukvården. Rent praktiskt kommer sjukhuset många gånger att kontaktas i frågor som borde gå att sköta på en annan nivå.

Den grupp jag vill värna om är de svårast sjuka, de som har en väldigt symtomgivande bild, där det verkligen krånglar och där man måste ha goda kunskaper. Det räcker inte med baskunskaper. När man har en svår situation där morfin inte hjälper mot smärta måste man ha mer kunskap.

Det handlar om att ha stor erfarenhet. Det är skälet till att vi måste ha en specialiserad palliativ vård där vi ser många fall. En distriktsläkare ser i snitt ungefär 2–6 svåra fall per år. På Stockholms Sjukhem, där jag jobbar, har vi ungefär 400 svåra fall per år. Det gör med nödvändighet att vi ser många svåra fall och därför får en lärdom som är till stor nytta för patienten.

Det är viktigt med teamarbete i svåra frågor. Det är viktigt att man har dygnetruntvård. Har man väldigt svår smärta klockan 2 på lördag natt måste man få hjälp klockan 2 på lördag natt, inte på måndag.

**Bild 5.** Rättvis vård handlar inte om att alla ska ha samma vård. Det är inte så att alla ska ha särskilt boende eller att alla ska ha hospicevård. Rättvis vård handlar mycket om att de svårast sjuka, de som har de största behoven, måste få tillgång till kompetent vård.

**Bild 6.** Basen för god vård är därför att vi har en fungerande sjukvård och ett gott samarbete mellan landsting och kommun. Det här fungerar ibland, men vi har fortfarande två plånböcker och det fungerar inte alltid. Det är fortfarande dagens verklighet.

En god utbildningsbas är otroligt viktig. Jag vet att när det gäller läkarutbildningen i dag – en utbildning på 5½ år, 220 veckor – får man i snitt 2–4 timmars samlad utbildning om smärtbehandling. Det är med den basen man kommer ut och ska klara smärtproblem. Det är klart att det blir problem.

**Bild 7.** Forskning är helt nödvändig. Utan forskning kommer vi inte att kunna utveckla nya metoder. I dag har vi blivit ganska bra på att klara smärtproblem. Det gör att smärta i dag nästan alltid går att lösa vid cancer. Kring de andra symtomen, som illamående, kräkningar, andfäddhet, ångest och sömnproblem, behövs mycket forskning.

I dag finns det endast en professur i palliativ medicin.

**Bild 8.** Jag har med den här bilden som visar att den palliativa vården i dag tyvärr inte är jämlik. Det spelar roll var man hamnar. Den palliativa vården för de svårast sjuka är ojämnt utbyggd i landet. Stockholms län till exempel har en ganska väl utbyggd hemsjukvård. Man har en ganska god utbyggnad – inte fullt ut, men ganska god. Det finns många delar i landet där vi inte har det. Det kommer Inger Fridegren att återkomma till, tror jag.

Konkret betyder det att samma patient kan få en smärtfri sista tid tills de dör eller ha ganska mycket plågor i onödan.

Vi vet att vi kan klara mer än 90 % av de svåra smärtfallen, men enbart 50 % får den hjälpen. Det handlar om kunskapsbrist.

**Bild 9.** Avslutningsvis vill jag trycka på den här frågan. Från läkarhåll har vi lobbat för att vi vill ha palliativ vård som en ren tilläggspecialitet. Det skulle betyda väldigt mycket. Det är rent konkret. Man utbildas först inom valfri specialitet, så att man blir specialutbildad läkare. Man blir specialist inom cancersjukdomar, allmänmedicin eller något annat. Vi vill på frivillig grund utbilda oss två år till, men vi vill ha papper på det.

Från läkarhåll menar vi att det skulle gynna patienten, som skulle få bättre vård. Det skulle gynna anhöriga. Det skulle gynna vårdkvaliten. Jag har svårt att se någon nackdel med detta.

**Bild 10.** För vår del är det också viktigt ur den synpunkten att om vi inte har den här specialiteten har vi svårt att värva nya unga läkare.

*Jan-Erik Synnerman, Sveriges Kommuner och Landsting:* Jag heter alltså Jan-Erik Synnerman och kommer från Sveriges Kommuner och Landsting där jag har ansvar för arbetet med att utveckla nationella kvalitetsregister i svensk hälso- och sjukvård. Jag ska huvudsakligen prata om ett framväxande nytt register för palliativ vård.

Jag har med mig en kollega, Ann Hedberg Balkå, som har medverkat i kommittén *Vård i livets slutskede*. Jag har också med mig registerhållaren för det nya registret, läkaren Greger Fransson, för frågestunden.

**Bild 11.** Innan jag pratar om det nya registret ska jag säga några ord om något som vi kallar för genombrottsprojekt.

Om vi bygger uppföljningssystem i vård och omsorg som personalen inte är van att använda aktivt för att förbättra vården gör inte de nya uppföljningssystemen så mycket nytta. Det gäller även i vårt ledningsarbete

inom hälso- och sjukvård. Vi har 100 års tradition utan att vi egentligen har haft möjlighet att följa upp vad man åstadkommer. Det speglar naturligtvis också hur man arbetar i vardagen.

Därför sprids nu sedan många år en metod i USA, de europeiska länderna och våra skandinaviska länder som vi kallar Genombrott. Det heter *break through series* på engelska. Man sätter ihop en metodik som är anpassad att användas av läkare, sjuksköterskor och sjukgymnaster på vårdgolvet för att man ska arbeta på ett bättre och effektivare sätt.

De underliggande principerna är allmänna. Det ska vara patientfokuserat. Det ska vara målstyrt. Det ska vara mätbaserat. Det ska vara evidensbaserat. Man ska inte göra förändringar om man inte vet att de fungerar i just vår vårdvardag.

När vi rullar ut den här metodiken i Vårdsverige når vi stora resultat. Vi kan se en 100–200-procentig förbättring på en klinik under en sju månadersperiod när personalen har lärt sig att arbeta så här. Vi pratar på förbundet om att vi nu historiskt befinner oss i ett läge där vi börjar gå från öar till helhet. Vi har så många framgångsrika exempel med den här metodiken.

Redan år 2000 initierade vi och genomförde genombrottsprojekt på det viktiga område som vi pratar om i dag – vård i livets slutskede. Det har på sedvanligt sett medfört stora förbättringar hos de team som var med.

Den här bilden visar kortfattat vad det handlade om. Det var 38 team i landet. Det var tvärprofessionella team. Det var både kommunal verksamhet och sjukhusverksamhet.

Den här metodiken sprids framför allt inom sjukvården. Det finns behov av att stödja spridningen av det här arbetssättet även inom den kommunala verksamheten där den inte är lika spridd. Då finns förutsättningen att få den vård vi vill ha.

Den kunskap man vann här var också ett avstamp för det register som nu växer fram.

Vi har en bok som beskriver metodiken och det resultat som nåddes. Den finns naturligtvis att tillgå för samtliga.

**Bild 12.** I dagsläget finns det ett nationellt kvalitetsregister i vardande, Svenska palliativregistret. Det är ett register som inte enbart riktar sig till de specialiserade palliativa enheterna. Jag vet att den grupp som har arbetat med det här registret och som hade medverkat i genombrottsprojektet vändades lite för detta. Vi vet ju att en av de stora frågorna när det gäller vård i livets slutskede är att många fler människor, som vi nyss har hört, behöver få tillgång till palliativ vård, men inte har det.

Att mäta hur förändringen i Vårdsverige sker innebär att man följer upp den ökande andelen döende som får hjälp av en palliativ vård. Det skulle man inte ha klarat av med ett register som riktade sig enbart till de specialiserade palliativa enheterna.

Det här registret blir i praktiken ett register över alla som dör i Sverige. Det kommer att bli det största nationella kvalitetsregister vi har.

Registret innehåller lättanvända parametrar med utgångspunkt i värdig vård i livets slutskede och erfarenheterna i genombrottsprojektet.

Det är viktigt att det är lättanvänt. Vi får inte ett nationellt kvalitetsregister att fungera om inte de som ska använda det – och det är många med olika yrkesroller – intuitivt upplever det som meningsfullt, lättanvänt och tillgängligt.

Det är i drift sedan i somras. Gruppen som arbetar med det har ännu inte fått något ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. Man har varit fiffig. Man har fått ett mindre stöd. Man har använt intensivvårdsregistrets tekniska plattform och lyckats få det registret i drift.

Jag har med mig och har delat ut en första rapport baserad på det hundratal enheter om några hundra patienter som finns i registret. Det ger en uppfattning om vilka analyser man kan göra. Den finns också tillgänglig på nätet.

Registret är fortfarande inte något nationellt kvalitetsregister i egentlig mening. De kom in med en ansökan nu. Vi har årliga ansökningar. Vi behandlar dem gemensamt i vår beslutsgrupp i Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. De kommer att behöva ett ordentligt stöd.

Erfarenhetsmässigt kostar det ungefär 2 miljoner kronor om året att driva ett sådant här register. Vi har ont om pengar generellt till de nationella kvalitetsregistren. De har ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen för närvarande, men de behöver alltså stöd för de kommande tre åren.

**Bild 13.** Registret har förankring i det nationella rådet. Det kommer att ha en styrgrupp som är tvärprofessionell så det speglar de olika vårdformer som finns och de olika yrkesgrupper som är inblandade.

Det är utformat så att det kommer att bli ett väldigt bra stöd för människor som arbetar med vård i livets slutskede. Det blir som en checklista. Det har naturligtvis också den egenskap som alla nationella kvalitetsregister har. När man har ett sådant register på plats finns det en nationell definition av kvalitetsindikatorerna. Det finns konsensus om vad som är bra vård och man får en spridning på det som rullas ut över landet. Det är en av grundidéerna.

Jag har redan sagt att det här är ett stort register. Det kommer att vara ett stort arbete att rulla ut registret, även om det är väl riggat och väl i gång. Vi ska inte ha några illusioner om det. För registerhållarna innebär det att de ska stödja människor på kirurgkliniker, medicinkliniker, kommunala sjukhem och palliativa enheter när det gäller hur man använder registret och hur man matar in data och analyserar data. De ska också stödja ett arbete av genombrottstyp för att få effekt av registerdata. Det kommer inte av sig självt.

Vi har ett väldigt bra läge för närvarande. Men vi ska veta att det inte görs på en eftermiddag. Det kommer att ta några år innan det här har full kraft.

**Bild 14.** Jag har lagt med en bild för att visa hur det ser ut. Det är windowsmiljö. Detta finns också på hemsidan, om ni vill titta närmare på det. Så här ser registret ut. Det är det här som personalen i vård i livets slutskede kommer att möta när de arbetar.

*Gunilla Hulth-Backlund, Socialstyrelsen:* Jag kommer först att prata lite allmänt om behovet av att mäta, öppet redovisa och jämföra vad värden presterar. Sedan går jag in lite mer specifikt på den palliativa värden och på vad vi som myndighet kan bidra med.

Man skulle kunna säga att svensk hälso- och sjukvård befinner sig i en mångfacetterad utveckling i dag. Samtidigt som vi har ett flertal mått på folkhälsa och vissa medicinska effektmått som pekar på en väldigt gynnsam utveckling finns det problemområden som vi inte tycker har uppmärksamhetsnivå tillräckligt.

Det gäller de uppenbara svårigheterna att skapa en samlad bild av vad värden presterar, hur resultaten av vårdens insatser är relaterade till befolkningens behov och de samhälleliga utgifter som vi lägger på vård och omsorg.

Verksamhetsuppföljning med stöd av kvalitets- och effektivitetsindikatorer har under den senare tiden fått en allt större uppmärksamhet. Intresset för den här formen av verksamhetsuppföljning har i vissa länder tagit sig uttryck i att man har utvecklat nationella uppföljningsmodeller och fastställt nationella indikatorer för att säkerställa en kontinuerlig uppföljning av alla delar i värden och ett instrument för verksamheten att kontinuerligt förbättra.

De föregångsländer som vi tittar mycket på är Storbritannien, Kanada, USA och Australien, men också våra nära grannar Danmark och Norge.

Modellerna har vissa saker gemensamt. De speglar flera dimensioner av kvalitet. Man ska säkerställa att den vård man ger är kunskapsbaserad. Den ska vara säker. Man får ju i alla fall inte skadas när man tas om hand i värden. Den ska vara fokuserad på den sjuke. Den måste ges med respekt och lyhördhet för den enskildes behov av vård och omsorg. Den ska vara effektiv. Den ska vara jämlik och den måste ges i rimlig tid.

Ytterligare något som är gemensamt för de nationella modellerna är att rapporteringen är återkommande. Det är inte något som sker vart femte eller vart tionde år, utan man kan följa utvecklingen kontinuerligt.

Den har också ambitionen att omfatta alla vårdgivare och alla huvudmän, oavsett om det är offentligt eller privat finansierad vård.

Uppgifterna eller informationen ska också vara värderande, det vill säga fakta eller information måste analyseras och sedan värderas. Framför allt måste detta offentligt publiceras och ge möjligheter till jämförelser.

I Sverige finns för närvarande ingen sådan här fastställd verksamhetsuppföljningsmodell eller nationellt fastställda indikatorer som kontinuerligt ska mätas, rapporteras och redovisas offentligt.



Det betyder inte att inte verksamhetsuppföljning förekommer. Det förekommer, men det finns stora luckor där vi inte vet särskilt mycket om hur verksamheten ser ut och hur den utvecklas över tid.

De data som rapporteras ger inte tillräckligt mycket information för att verkligen analysera och värdera vårdens prestationer.

Allt detta gäller också området vård i livets slutskede. Vi saknar viss information om verksamhetens kvalitet. Det försvårar också möjligheten att kontinuerligt följa utvecklingen och bedöma kvaliteten i verksamheten.

En komplicerande faktor när det gäller hur svårt eller lätt det är att följa upp en verksamhet är att vården bedrivs överallt. Den bedrivs inte huvudsakligen på enheter som är särskilt inrättade för det, det vill säga palliativa enheter. Det har vi hört av tidigare talare. Man dör också inom äldreomsorgen. Man dör inom hemsjukvården. Man dör i sitt eget hem och inom den övriga slutna specialistsjukvården.

I dag dör ungefär 30–35 % på sjukhus. De återstående dör inom äldreomsorgen eller i eget boende.

Regeringen gav i år Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen i landsting och kommuner av vård i livets slutskede. Därefter har vi i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting, Svensk förening för palliativ medicin och det nationella rådet för palliativ vård utarbetat en gemensam arbetsplan. Den omfattar bland annat vidareutveckling av det kvalitetsregister som tidigare har presenterats.

Vi ska ta fram kvalitetsindikatorer, men med speciellt fokus på den patientupplevda kvaliteten. För att kunna mäta och framför allt jämföra måste vi vara överens om hur vi definierar de begrepp och termer vi använder. Man kan inte jämföra äpplen och päron. Det är inte alldeles självklart att alla vi här i salen, om vi pratar om palliativ vård, menar samma sak. Det är något vi måste vara klara över när vi använder ord och begrepp.

Vi kommer också gemensamt att bygga upp ett nationellt register över palliativa enheter. Det här uppdraget kommer vi att redovisa till regeringen i slutet av nästa år.

*Inger Fridegren, Svensk förening för palliativ medicin:* Vi är två från Svensk förening för palliativ medicin, förutom jag Bertil Axelsson som är kirurg i Östersund, och jag är distriktsläkare i Nacka. Vi kallar oss för palliatörer.

**Bild 15.** Vi kommer att använda en del ord som inte är så där vanliga, så jag förklarar vad de egentligen betyder. Ordet palliativ kommer från pallium som betyder hölje eller mantel. Man kan säga att palliativ vård är helhetsvård som omsluter hela människan. Vi kommer också att nämna ordet hospis, och det är inte heller något vanligt svenskt ord. Det kommer från hospitium, som betyder härbärge. Man kan säga att hospis är viloställe för döende. I Sverige har vi inte så många hospis, men vi har en hel del palliativa slutenvårdsenheter, och de fungerar som hospis. Det ordet kommer också att användas.

**Bild 16.** Definitionen av palliativ vård har vi myntat 2002 då det står i en skrivelse från regeringen. Man kan säga förkortat att den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar eller fyra ben. Det är inte bara symtomkontrollen som är viktig i palliativ vård. Man kan inte säga att smärtbehandling är samma sak som palliativ vård, utan teamarbetet kring patienten är viktigt. Det är inget jobb för primadonnor att sköta döende människor.

Relation och kommunikation är en väldigt väsentlig del, inte bara inom teamet eller mellan patient och team utan mellan patient och anhöriga också. Allting handlar mycket om kommunikation. Den fjärde hörnstenen är anhörigstöd, som gäller både under vårdtiden och efter det att patienten har dött.

**Bild 17.** Var dör vi? Vi hörde alldeles nyss att bara 30–35 % dör på akutsjukhus. Före Ädel dog ett fåtal i eget hem och över 50 % på akutsjukhus. År 1996 gjorde man en undersökning som visade att 41 % dog på akutsjukhus. Då tog 31 % av de särskilda boendena hand om dödsfallen i Sverige. Hela 20 % dog i eget hem. För att komma upp till 100 %: Det visade sig att folk dött ute i samhället, i trafikolyckor och sådant.

**Bild 18.** Var vill vi dö? Vi vill inte dö alls. Det är ingen som törs tänka på det, men nu gör vi ju det. År 1997 jobbade Landstingsförbundet med att titta på hemsjukvården i Sverige. Då gav man Statistiska centralbyrån i uppdrag att ta reda på vad svenska folket vill. De ringde runt och frågade friska svenskar var de vill vårdas om de blir svårt sjuka och inte kan leva så länge till. Då svarade svenska folket följande. 80 % ville vårdas i eget hem, om det nu ändå inte fanns någon bot att få. Man sade att det viktigaste var tillgången till en erfaren doktor och att man kunde få komma in på sjukhus ifall man ångrade sig eller behövde hjälp.

Om det nu är så att det här är det vi vill, att svenska folket faktiskt väljer att vara i sin egen säng med de hjälpmedel man kan behöva ha, med anhöriga intill sig och med besök av en doktor som kan något, kan vi undra varför det ser ut som det gör.

**Bild 19.** Vi är världsbäst på att ta hand om människor i början på livet. Vi klarar för tidigt födda barn, så tidigt som upp till vecka 23–24 i dag, men vi är inte världsbäst på att ta hand om oss i andra ändan på livet. För att få lite perspektiv kan det vara bra med statistik, i och för sig lite tråkig statistik. Det dör ca 93 000 varje år i det här landet. Det motsvarar ungefär 250 människor om dagen. I England och Storbritannien, som har hållit på längst och har mest erfarenhet, säger man att av 93 000 som dör skulle 70 000 behöva någon form av palliativ vård. Vi hörde nyss att en tredjedel får en stillsam död; en tredjedel behöver mycket avancerad vård. Någonstans kring 25 000 skulle behöva specialiserad vård i dag.

Vi är drygt 400 läkare i Svensk förening för palliativ medicin. Vi har gjort ett överslag på medlemslistan och gjorde en uppskattning att om ca 150–200 av oss jobbar med det här varje dag skulle vi klara ca 20 döende om dagen, alltså ca 7 500 människor, en tiondel av alla som dör och behöver palliativ vård. De övriga 25 000 doktorerna i det här landet klarar

cirka övriga 50 000. Vi vet att de här 50 000 människorna inte får den lindring som de behöver. De kanske får smärtlindring. Det har vi kommit ganska långt med, men det finns så mycket mer i palliativ vård som inte är smärtlindring.

**Bild 20.** Var finns den palliativa vården? Vi har hospis, som jag nämnde, eller slutna palliativa enheter där man bara sköter palliativa patienter. De finns på ett fåtal ställen runtom i Sverige med ett fåtal vårdplatser. De täcker en bråkdel av alla som behöver vård. Så finns det insprängda palliativa vårdplatser på andra kliniker, oftast på en geriatrisk klinik eller på ett sjukhem, men då är de en del av övrig verksamhet. Där är man inte specialiserad på den palliativa vården.

**Bild 21.** Vi har två län i det här landet som har utbyggd avancerad hemsjukvård, det vill säga vård som man kan säga är sjukhusets säng i hemmet. Det bedrivs dygnet runt årets alla dagar, och man har tillgång till doktor och sköterska när som helst med kort inställelsetid. Det är Östergötlands och Stockholms län som har en geografiskt täckande verksamhet, och vi klarar i de här länen ca 20 % av dem som dör. Det betyder att de övriga som dör i kommunala boenden eller på akutsjukhus inte får samma hjälp och stöd. Det beror alltså på var man bor om man ska få bra hjälp.

I övriga landet är det öar med väldigt väl fungerande palliativ vård och öar där det faktiskt är ganska anskrämligt dåligt.

**Bild 22.** Vad vill vi ha när vi är döende? Jag tycker att man bara behöver gå till sig själv. Vad vill jag ha när det är min tur? Jag vill ha hjälp när jag behöver det. Jag kan inte vänta på att få hjälp. Har jag ont eller mår jag illa ska jag ha hjälpen då. Jag kan inte vänta. Tiden är för kort för det.

Vi behöver hjälpen där vi vistas. Vi ska inte behöva åka någonstans för att få den hjälpen, om det inte är väldigt speciellt förstås. Behöver man opereras måste man till kirurgen, men i övrigt ska hjälpen finnas där man vårdas. Vi behöver kompetenta doktorer i det här landet.

**Bild 23.** Vad gör vi på SFPM? Vi har varit drivande för att få fram ett nationellt kvalitetsregister, det har vi hört om. Det tycker vi är viktigt, alltså hur det ser ut. Vi har också tagit fram en läroplan. Vi har grundat den på den europeiska föreningens läroplan, som i sin tur är grundad på Storbritanniens där man har det som specialitet för doktorerna. Vi har anpassat det här till svenska förhållanden, och den ligger på vårt bord för att kunna ges till Socialstyrelsens bord om vi skulle få det här som en specialitet.

För att vi själva ska kunna rekrytera och känna att vi kan något och för att visa framfötterna försöker vi nu diplomera kolleger efter läroplanen motsvarande specialistnivå. Det finns inget annat sätt att bli specialist på. Vi har börjat. Första diplomeringen sker nästa år.

**Bild 24.** Vad vill vi då? Vi vill precis det som SOU 2001:6 säger: Vi vill att alla döende i landet erbjuds palliativ vård. Jag tycker att det är en rimlig begäran. Alla som föds i det här landet får en rimlig vård. Vi behö-

ver ha palliativ vård i grundutbildningen, inte bara på läkarlinjen utan på alla vårdutbildningar. Det är ändå så att föds vi så dör vi. De flesta som jobbar i vården möter döende människor någon gång. Dem ska vi ta hand om.

Vi stöder att regionala palliativa kompetenscenter byggs upp, någonstans där det finns kloka och erfarna kunniga sköterskor och doktorer och annan personal som kan stötta, handleda och utbilda dem som inte har kompetensen. Det ska inte vara lokaliserat till ett ställe i landet utan det ska vara utspritt, så att det verkligen är lättåtkomligt. Så stöder vi naturligtvis att palliativ medicin blir en specialitet. Vi tycker precis som Peter sade att tilläggspecialitet behövs, men egen specialitet tycker vi inte behövs även om man säger så i SOU.

*Åsa Tjernell, Nationella rådet för palliativ vård:* Jag kommer från Sundsvall där jag jobbar som sjuksköterska; jag är också distriktssköterska. Jag har jobbat med palliativ vård de senaste 15 åren. Jag är representant för SFPO, Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. I egenskap därav sitter jag med i Nationella rådet för palliativ vård.

**Bild 25.** Nationella rådet för palliativ vård är en ideell förening som bildades år 2004. Nationella rådets främsta uppgift och mål är att verka för en samordnad vård enligt WHO:s definition av palliativ vård. Den har vi hört av flera. Vi ska utgöra ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård. Nationella rådet har därutöver som uppgift att sprida information om palliativ vård, påtala behov, stödja palliativa organisationer i Sverige och upprätta och underhålla ett register över palliativa vårdgivare i Sverige, det har vi varit inne på, och stödja utvecklingen av standard för palliativ vård i Sverige.

**Bild 26.** Nationella rådet består av sjuksköterskor, undersköterskor, sociologer, sjukgymnaster, läkare, teologer, dietister, arbetsterapeuter, palliativa forskningsnätverk i Sverige och Svenskt palliativt nätverk. Det är en gedigen skara just därför att det ska vara så brett som möjligt.

Jag tänkte åskådliggöra hur vården kan se ut i landet genom att ta tre fall, autentiska fall som jag har stött på.

**Bild 27–28.** Jag börjar med fallet Olle. Han är 54 år och har bukspottskörtelcancer med spridning till levern. Han är fränksild med fyra barn från två kullar. Barnen är 10, 14, 20 och 28 år gamla. Han arbetar som journalist. Olle kommer till akutmottagningen för att han har smärtor, illamående och kräkningar. Han får ligga fyra timmar på akutmottagningen innan han hamnar på en kirurgavdelning.

Efter några dagar är han hemma igen. Olle åker in och ut på sjukhuset via akutmottagningen några gånger. Han önskar vara hemma, men han klarar inte riktigt av det. Olle läggs åter in på sjukhus eftersom hemtjänst, distriktssköterska och husläkare har svårt att klara av hans symtom. Förutom somatiska symtom som smärtor, illamående och kräkningar finns också mycket oro och ångest hos honom. Efter två veckor på sjukhus vårdplaneras Olle till ett sjukhem. Det är det enda som finns att erbjuda där

han bor. Han kommer till ett sjukhem där medelåldern är 80 år. Det uppstår stor arbetsbelastning och oro på sjukhemmet för att Olle och hans familj behöver psykosociala insatser utöver vad som vanligtvis förekommer på sjukhemmet. Han har också en del medicintekniska behov, som smärtpump och intravenöst näringsdropp. När Olle ytterligare försämras med vätska i mage och lungor samt andnöd får han åka tillbaka till sjukhuset, och han avlider där efter tre veckor.

Vad kan man dra för slutsatser av det här? Ja, det beskriver hur en svårt sjuk människa som helst av allt skulle vilja vårdas hemma flyttas mellan hemmet, akutmottagning, kirurgavdelning, sjukhem och slutligen sjukhus igen. Vad skulle behövas för att det skulle fungera? Jo, precis det vi har varit inne på: avancerad sjukvård i hemmet, det vill säga teamarbete och kanske också en hospisenhet. Vi vet av erfarenhet att det väldigt lätt kan svikta. Även om man har valt att vara hemma, för att slippa åka till en akutmottagning, är det inte alltid så att det går hela vägen fram.

**Bild 29–30.** Så tar vi fallet Eva. Eva är 40 år och har bröstcancer med spridning till skelett och lever. Hon är ensamstående och har två barn, 8 och 10 år gamla. Hon arbetar som fritidspedagog. Pappan till barnen är missbrukare. Eva vårdas först på sjukhus i flera veckor, men hon längtar hem till sina barn. ASIH bestående av enbart sköterskor, det ser ut så i Sundsvall, och hemtjänst kopplas in och Eva kan åka hem. Det finns ingen doktor inkopplad i ASIH. Egentligen är det ingen ASIH-verksamhet, men vi kallar det så. Med dagliga insatser från ASIH och hemtjänst fungerar det bra i långa perioder. Onkologkliniken har back-up där det finns en doktor, men inga hembesök kan göras. När Eva försämras blev hon inlagd på onkologen, vilket hade kunnat undvikas om ASIH hade haft en läkare knuten till verksamheten. Socialtjänsten är inkopplad och stödfamilj finns ordnad till barnen. Eva kommer hem och har bra livskvalitet med sina barn tack vare avancerade insatser i hemmet. Hon blir dock sämre och vårdas de sista dagarna i livet på sjukhuset. Fallet Eva pågår i cirka två år.

Det beskriver hur Eva mestadels fick vara hemma tack vare en fungerande fast lite haltande ASIH-verksamhet. Det skulle ha varit ännu bättre om det hade varit en utvecklad ASIH-enhet med alla resurser – läkare, sköterskor plus andra som sjukgymnast och arbetsterapeut och så vidare. Även där skulle det ha varit bra med en palliativ enhet eller ett hospis.

**Bild 31–32.** Så kommer vi till fallet Arvid, 83 år. Han är tidigare opererad för testikelcancer och är lätt dement. Arvid är gift och har tre vuxna barn och fyra barnbarn. Han har arbetat som lärare och har den senaste tiden tacklat av. Han är trött och slut och bor därför på ett sjukhem sedan ett år tillbaka. Arvid klagar av och till för att han har ont i magen, så har han kräkningar. Han får behandling för magkatarr. Under den kommande tvåmånadersperioden förvärras Arvids symtom. Han klagar för magsmärter, och enstaka kräkningar förekommer. Trots det får han ingen adekvat

symtomlindring. Till slut skickas han till sjukhus där man upptäcker att Arvid har en spridning av sin cancer i magen. Arvid avlider tre dagar senare på sjukhuset.

Det här fallet beskriver att kompetens om smärta och symtomlindring kan vara bristfällig på sjukhem. Behovet av utbildning i palliativ vård för all personal – sjuksköterskor, undersköterskor och läkare – på sjukhem är mycket stort. Det har jag kommit i kontakt med många gånger.

Steg två är att man skulle utveckla det här med kompetenscentrum för kompetenshöjning av lite större slag, att man satsar på utbildning och handledning och att man utgår från ett kompetenscentrum, till exempel i anknäring till ett hospis. Där kunde utbildningen vara av både praktisk och teoretisk karaktär. Man kan komma och hospiteras på hospis och se hur det ska gå till i verkligheten, och så får man teoretisk utbildning. Det brukar vara en väldigt bra variant.

**Bild 33.** Avslutningsvis skulle jag vilja säga att utifrån rättvisepincipen ska det inte spela någon roll var du bor i landet för att du ska få en viss standard av vård i livets slutskede. Skillnaden på bra eller dålig palliativ vård beror på om du möter kompetent och engagerad personal samt om den palliativa vården är organiserad så att du får valfrihet och vårdas där du vill.

*Heléne Dahl Fransson, Socialdepartementet:* Att människor som befinner sig i livets slutskede och deras anhöriga ges en god vård och ett gott bemötande är en viktig fråga för regeringen. I den skrivelse om vård i livets slutskede som regeringen lämnade till riksdagen före sommaren redogör regeringen för en rad förslag och åtgärder på olika områden som regeringen initierat under senare år och som alla på olika sätt påverkar vården i livets slutskede. Det är viktigt att komma ihåg att man inte kan se den palliativa vården som en avgränsad del av sjukvården. Den bedrivs i alla delar av vårdkedjan, i kommunernas särskilda boenden, i hemsjukvården, på sjukhusens olika kliniker och avdelningar och vid särskilda palliativa enheter.

Som några exempel på åtgärder som vidtagits kan bland annat nämnas den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården och de åtgärder i den som huvudmännen i avtal med staten förbundit sig att arbeta med. Det gäller bland annat förbättrad samverkan mellan kommuner och landsting, till exempel när det gäller läkarmedverkan i särskilda boendeformer och i hemsjukvården. Det gäller också att en ökad andel av de anställda i kommunerna ges en adekvat vårdutbildning och att flera personer med högskoleutbildning anställs i den kommunala vården, till exempel sjuksköterskor, psykologer och kuratorer. Det är yrkesgrupper som är viktiga i vården vid livets slut.

Totalt 9 miljarder kronor har utgått till denna satsning under 2001–2004. Staten har under våren ingått nya överenskommelser med Sveriges Kommuner och Landsting med i stort sett samma inriktning som tidigare. Till detta tillför man 4 miljoner kronor per år.

Regeringen har vidare infört möjligheter för kommuner och landsting att gemensamt fullgöra uppgifter inom vård och omsorg genom samverkan i en gemensam nämnd. I samma proposition där detta togs upp skärptes också kraven på den gemensamma vårdplanering som ska ske. Planeringen ska bygga på delaktighet och samtycke från den enskilde, och den ska klargöra det samlade behovet av insatser samt vilken enhet som är ansvarig för respektive insats. Dessutom ändrades vid det tillfället benämningen medicinskt färdigbehandlad till utskrivningsklar.

Många intressanta forskningsprojekt bedrivs också och finansieras via bland annat Vetenskapsrådet och Vårdalstiftelsen. Jag kan nämna till exempel projekt kring optimal palliativ vård och livskvalitet hos cancerpatienter, etik i hemsjukvård och information och medbestämmande i vård vid livets slutskede.

Flera insatser har vidtagits för att höja kompetensen hos personalen i den kommunala vården och omsorgen. Regeringen tillsatte under hösten 2004 en kommitté, Kompetensstegen, för att stimulera och stödja initiativ till nyskapande projekt. Dessa kan ge långsiktiga positiva effekter på kvalitetsutveckling och kompetensförsörjning inom vården och omsorgen om äldre.

Kommittén ska arbeta under tre år och har drygt 1 miljard kronor till sitt förfogande. Den ska stödja kommunala projekt med inriktning på bland annat vård- och omsorgspersonalens kompetensutveckling. I den budgetproposition som regeringen överlämnade till riksdagen i går föreslås dessutom en tvåårig satsning för att höja den grundläggande kompetensen för bland annat omvårdnadspersonal. Genom satsningen blir det årligen möjligt för minst 5 000 anställda att genomgå en grundläggande eller specialiserad utbildning för sitt yrke samtidigt som arbetslösa ges anställning som vikarier.

Detta bidrar till att höja kompetensen på sikt. Kompetensstegen föreslås få ansvar även för denna satsning.

Slutligen när det gäller åtgärder som vidtagits vill jag nämna att rätten till tillfällig föräldrapenning utvidgas så att föräldrar till ett svårt sjukt barn som är under 18 år nu har rätt till ett obegränsat antal dagar med tillfällig föräldrapenning. Ändringen föranleddes av ett förslag från Kommittén om vård i livets slutskede.

Det är självklart viktigt att också framhålla allt det arbete som pågår ute i verksamheterna, i kommuner och landsting och inom de olika professionerna för att utveckla den palliativa vården. Här finns massor av människor som driver frågorna med stort engagemang.

Jag vill i det här sammanhanget också peka på vad vård- och äldreomsorgsminister Ylva Johansson sade i en interpellationsdebatt om vård vid livets slutskede här i riksdagen för ungefär ett år sedan. Ylva Johansson framhöll att kunskapen om hur man kan förbättra den palliativa vården egentligen finns men att kunskapen nu behöver spridas och tillämpas.

Sammantaget innebär vidtagna åtgärder och pågående arbeten, tillsammans med de kraftigt ökade resurser som tillförts kommuner och landsting under senare år och som föreslås tillföras också för kommande år, att förutsättningarna är goda för en fortsatt positiv utveckling av vården i livets slutskede. Men det krävs naturligtvis också fortsatt utvecklingsarbete för att komma till rätta med kvalitetsbrister. Det är därför viktigt att utvecklingen både främjas på olika sätt och följs upp och utvärderas.

Regeringen har därför avsatt 1½ miljon kronor för ett uppdrag till Socialstyrelsen att främja utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner.

Socialstyrelsen ska bland annat sammanställa den kunskap som vi vet finns om palliativ vård och också som en viktig del presentera goda exempel på hur man kan bedriva en god palliativ vård.

Vi har tidigare hört bland andra Gunilla Hulth-Backlund från Socialstyrelsen redogöra för uppdraget och hur man nu tänker arbeta med det. En viktig del av arbetet är att det ska ske i samråd med företrädare för huvudmännen och de berörda professionerna.

Som en del i det fortsatta främjandet av vården i livets slutskede har regeringen dessutom beslutat att stödja det nybildade nationella rådet för palliativ vård, som vi tidigare har hört här, med en halv miljon kronor under 2005.

Jag är övertygad om att allt detta sammantaget kommer att ha en positiv inverkan på utvecklingen av vården inom detta mycket angelägna område.

*Ordföranden:* Därmed har vi lyssnat på alla våra inbjudna gäster som är sakkunniga på området.

Innan jag lämnar öppet för frågor och diskussion tar vi en paus på en kvart fram till kl. 11.15.

*Ordföranden:* Vi återupptar den offentliga utfrågningen. Jag lämnar då öppet för frågor och diskussion, och jag har en lista på frågeställare.

*Chatrine Pålsson (kd):* Ett jättestort tack för den föredragning som vi har fått. Många av oss här har jobbat med dessa frågor under många år. Jag har många frågor, men jag tänker ställa bara tre frågor för att ge utrymme för mina kolleger.

Den första frågan vill jag ställa till Peter Strang. På vilket sätt påverkar de pengar som regeringen har satsat på Kompetensstegen den palliativa vården som du ser det?

Min andra fråga ställer jag till Carl-Johan Fürst. 1997 fattade riksdagen beslut i full enighet om att den palliativa vården, vård i livets slutskede, ska vara i prioriteringsgrupp 1. Vad tycker du, Carl-Johan, har hänt under dessa åtta år?



Den tredje frågan ställer jag till Greger Fransson. Den gäller kvalitetsregistret som har varit i gång under några månader. Jag tror att det är fyra månader. Finns det några slutsatser som vi redan i dag kan dra av dessa månader?

*Professor Peter Strang:* Jag tror att den här satsningen på Kompetensstegen är väldigt viktig. Men den stegen kommer att gynna den lugna tredjedelen som jag talade om. Vi har 95 000 dödsfall – en lugn tredjedel, en medelsvår tredjedel och en svår tredjedel. När det gäller den lugna tredjedelen har vi haft stora problem. Man har tidvis inte klarat av enkla problem. Därför tror jag att den satsningen är väldigt bra. Däremot kommer den här stegen inte, såvitt jag har sett och förstått, att gynna utvecklingen för de allra svårast sjuka. Och det är självklart den delen som jag värnar om. När det gäller den lätta gruppen går detta att lösa med baskunskap. Men när det gäller de allra svåraste känner jag att vi också behöver en satsning. Och jag ser inte att den satsningen kommer att gynnas.

*Carl-Johan Fürst, Nationella rådet för palliativ vård:* Jag tycker att väldigt mycket av det som vi har hört här visar att den palliativa vården inte finns i prioriteringsgrupp 1. När man tänker på prioriteringar kanske man ofta tänker på akutmottagningar och om man först ska ta hand om en patient som har fått en hjärtinfarkt eller en patient som har stukat foten. Men i själva verket handlar det här om utbyggnad av palliativ vård och om att stora delar av Sverige är helt vita fläckar när det gäller den specialiserade palliativa vården. Det visar att det inte är prioriteringsgrupp 1. Allt det som vi ser av palliativ vård på sjukhem utan den kompetens och framför allt organisation som krävs för svårt sjuka patienter visar också att den inte är i prioriteringsgrupp 1.

Jag har egentligen inte sett några konkreta bevis på att den palliativa vården finns i denna prioriteringsgrupp – tyvärr.

*Greger Fransson, Sveriges Kommuner och Landsting:* Den viktigaste slutsatsen så här långt när det gäller registrets arbete under fyra månader är att det fungerar. Registret fungerar alltså, både vad gäller frågeinnehållet och vad gäller den tekniska insamlingen av uppgifter. Vi har alltså provat gentemot ungefär 100 vårdgivare från Kalmar i söder till Östersund och Sundsvall i norr.

När det gäller siffror är materialet naturligtvis så pass litet att man inte kan dra några riktigt säkra slutsatser. Men det som ändå är intressant är att vi nu kan få siffror på att förutsättningen för att kunna uttrycka sin önskan inte finns hela livet ut. Vi har alltså graderat när man förlorar sin förmåga till självbestämmande i timmar, veckor, månader och år. Och det är en betydande andel av dem som har kommit in i registret som har tappat den förmågan månader och år tillbaka i tiden.

Det får naturligtvis effekt när det gäller val av vårdplats och liknande. Där ser vi också indikationer på att dialogen inom vården mellan vårdgivare och patient inte alltid kommer i termer av att man talar om just var

man vill vara den sista tiden i livet, vilket kan bero på att man vistas ganska kort tid på ett sjukhus, men det handlar kanske om andra saker också. Vi måste få i gång dialogen, så att det blir naturligt att tala om det.

Till sist kan vi bekräfta de siffror som har framförts när det gäller till exempel symtomkontroll. 40–50 % av dem som vi har fått in har en god allmän symtomkontroll. När det gäller den andra halvan finns det brister som vi måste jobba med. 4 av 300 personer har avlidit utan symtomkontroll. Och det är naturligtvis mycket tråkigt.

*Catherine Persson (s):* Jag skulle först vilja ställa en fråga till Peter Strang och till Sveriges Kommuner och Landsting. Jag undrar om ni upplever att det finns vårdideologiska förklaringar till att det är så ojämnt fördelat i landet, och om det är medvetna val som man har gjort på vissa håll och kanske överallt, vilket jag betvivlar, eller om ni anser att det är övervägande ekonomiska skäl eller omedvetna organisatoriska förklaringar som gör att det ser ut på detta sätt. Jag undrar också vad ni anser behöver göras.

Jag har en annan fråga till Sveriges Kommuner och Landsting. Vilka diskussioner förs i kommuner och landsting för att öka tillgången till palliativ vård? Vi sitter här i socialutskottet i Sveriges riksdag, och en stor del av handlingsutrymmet finns ju hos huvudmännen som är kommuner och landsting.

Jag har en tredje fråga till Peter Strang, till Sveriges Kommuner och Landsting och till Svensk förening för palliativ medicin. Anser ni att det finns bristande lagstöd eller att det finns åtgärder som vi från statens sida skulle kunna vidta för att förändra denna bild, eller är det en bristande tillämpning av den redan befintliga lagstiftningen, till exempel att man inte använder prioriteringslagstiftningen eller någon annan del av hälso- och sjukvårdslagstiftningen?

*Professor Peter Strang:* Jag tackar så mycket för frågorna. Det är svåra och viktiga frågor.

När det gäller frågan om vårdideologi tror jag inte att det finns någon medveten illvilja, utan jag tror att det kanske mer handlar om att de problem som man inte ser vet man inte om, så att säga. Det är en delförklaring.

Jag tror att skälet till att man inte har satsat på dessa frågor är att döende människor som får vård i livets slutskede inte är någon stark lobbygrupp. Här har vi dels den sjuke som inte orkar tala för sig, dels närstående som vårdar den sjuke och som har fullt upp med att vårda och inte orkar göra mer. Och när dödsfallet har skett är det svårt att driva frågan, då har det ju redan skett. Det innebär att i dagens läge då det är ont om pengar har vi starka kliniker som är vana att få mycket. Och de hörs, och de är starka. Vi från vården har svårt att nå fram.

Jag tror inte att det finns någon ovilja från de starka delarna mot att denna vård gynnas. Men problemet är att den inte får gynnas på någons bekostnad. Någon måste därför säga att den palliativa vården får kosta.

Jag tror att tendensen och önskemålet i dag att flytta ut vård från en högspecialiserad sjukhusvård till närsjukvård, som jag till stor del stöder, är väldigt viktiga. Men när man då sparar in pengar där måste man också avsätta pengar för att bygga ut denna del.

Jag ska ge ett väldigt konkret exempel när det gäller cancersjukvården. För tio år sedan skötte den palliativa vården om patienten bara under den sista fasen, under döendefasen. När det gäller avancerad hemsjukvård i Stockholms län i dag har vi nya siffror. Vi vet att 35 % av dem som vårdas inom hemsjukvården fortfarande får vård på storsjukhuset. Men vi får ta blodprover och sköter om symtomen när de uppstår, till exempel när patienterna får oväntad feber. Det innebär att en stor del av den vård som förr sköttes på sjukhusen nu sköts av oss. Men var finns pengarna så att vi klarar av att sköta detta? Vi har tagit över en stor del av den vården. Och jag tror att det är väldigt bra för patienterna att de slipper åka in till sjukhuset när blodprover ska tas. Där har man minskat på sjukhusvården, men man har inte tillskapat nya delar inom den palliativa vården.

Den sista frågan handlade om bristande lagstöd. Vi har en hel del lagar. Men som alltid handlar det både om kunskap och om själva attityden. Och om man inte har en känsla för att de allra svårast sjuka är en viktig grupp och att man verkligen känner att man måste slåss för dem, så kommer ingenting att hända även om kunskap och lagar finns.

Det som jag fortfarande känner väldigt starkt skulle stärka vår fråga är om detta blev en ren tilläggspecialitet. Det är nämligen en specialitet som inte finns i någon form. Den är väldigt svag. Och jag har väldigt svårt att se någon nackdel. EU vill att vi ska minska mängden basspecialiteter. Det är vettigt, och det köper jag, så att säga.

Från svenskt håll vill man att man ska kunna delta i jourlinjer. Därför är det viktigt att det finns relativt få basspecialiteter. Det är också en viktig tanke. Men om man väl är specialist och på eget bevåg vill avsätta tid för att bli bättre och vill gå en tvåårig utbildning för att få på papper att man är kunnig inom detta område, har jag svårt att förstå varför det ska bromsas. Och det är ett hinder. Vi har svårt att värva nya människor till någonting som inte finns på papperet.

*Jan-Erik Synnerman, Sveriges Kommuner och Landsting:* Jag vill börja med att svara på den första frågan om olikheter över landet, och jag har nog inget fullständigt svar på den frågan. Men det ter sig rätt naturligt att ett område som utvecklas också uppvisar olikheter. Vi har också självständiga sjukvårdshuvudmän och självständiga kommuner, och vi har också det sätt som kunskap växer in i vården via forskning. Alla dessa mekanismer skapar olikheter.

Från övriga nationella kvalitetsregister vet vi på de flesta områden har vi större variation än vad som är motiverat från ett evidensperspektiv eller från ett sjukvårdspolitiskt perspektiv. Vi vet också att när vi börjar få en konsensus nationellt om vad som är indikatorer på god vård och börjar mäta systematiskt, så minskar den spännvidden. Vi har många sådana

olika områden. Därför kan man säga att det nog är följdriktigt att det ser ut som det gör. Men ett sådant arbete som är på gång kommer med stor sannolikhet att minska denna stora spännvidd. Det är inget komplett svar, men det är ett svar utifrån registerperspektivet och de erfarenheter som vi har där.

*Ann Hedberg Balkå, Sveriges Kommuner och Landsting:* Jag tänkte lite grann ta ansats i lagstiftningsfrågan och vad som eventuellt kan göras. Där ser vi beträffande Patientdatautredningen, som nu för fullt utreder integritetsskydd och sådant, att det är en väldigt viktig faktor att få detta ordentligt belyst så att vi kan överbrygga den här problematiken; den finns ju. Även om vi i mångt och mycket tillämpar samtycke till väldigt mycket och kan använda det och ha den enskilde patienten med oss behöver den här lagstiftningen få ändrad kurs. Det gäller speciellt för de människor som vårdas hemma och som åker mellan kommunens särskilda boenden, hemmet och sjukhuset – detta just för informationsöverföringen.

En annan del som också skulle behöva förändras är detta med att ha en patient och en journal i framtiden. Det är det som gäller för att få en enhetlig, entydig bild av patienten och att äga sin information. Därmed blir det enkelt för patient och anhöriga och för professionen att ge en god och säker vård.

*Bertil Axelsson, Svensk förening för palliativ medicin:* Rent konkret har vi väl två tankar kring vad ni kan göra lagstiftningsmässigt eller överväga.

Dels gäller det detta med närståendepenning. Jag hörde att reglerna nu ändrats för vård av sjuka barn. Detta är viktigt. Men den stora massan är ju vuxna som vårdas av sina anhöriga. Vill man vårda sina anhöriga i hemmet, som vi sett att 80 % vill, behövs det oftast att mer än en vuxen familjemedlem samtidigt är hemma. Den möjligheten finns inte i nuvarande närståendepenninglagstiftning. Att utöka antalet dagar och att möjliggöra samtidigt utnyttjande av flera vuxna, framför allt under den sista tiden i livet, skulle alltså vara ett viktigt bidrag till en förbättrad vård.

Dels gäller det att se till hälso- och sjukvårdslagens intention om att alla får lika vård, oavsett var i landet man bor och oavsett på vilken vårdnivå man vårdas. Som ni sett i dag finns där mycket stora vita fläckar. Där måste ni agera. Hur ni väljer vet jag inte. Men från regering och riksdag i Norge och England har man just inom den palliativa vården gått ut med tydliga dekret om att det ska finnas speciell palliativ medicinsk kompetens på sjukvårdens samtliga nivåer – specialistsjukhus, småsjukhus, hemsjukvård och kommunala verksamheter – över hela landet och organiserat regionvis. Där tycker jag att det finns en möjlighet för er att agera och påtala att så här ska det se ut, utan någon skillnad i hela landet.

*Marita Aronson (fp):* Jag vill först tacka för de fina framställningar som vi i dag har fått lyssna till. Till professor Peter Strang skulle jag sedan vilja ställa en fråga utifrån att jag blir lite förvånad över att det finns bara en enda professur när det gäller palliativ vård. Det är väl bra, men det är för lite, tycker jag.

Hur är det med intresset bland unga läkare och bland sjukvårdspersonal över huvud taget för att syssla med palliativ vård i vårt land? Och vad görs för att underlätta rekryteringen till området över huvud taget och till forskning på området? Detta är förstås också en viktig faktor.

Jag har ytterligare en fråga på just det här området: Vilka bör ingå i ett optimalt team som är bra för patienten? Det kan kanske variera, men jag kan tänka mig att det finns ett basteam.

Till Åsa Tjernell har jag också en kort fråga. Du hade en lång lista över olika yrkeskategorier som finns med och över fackförbund. Men jag saknar psykologerna.

*Professor Peter Strang:* Det är många viktiga frågor som här har ställts. När det gäller palliativ vård kan jag rent generellt säga att det finns många som vill jobba där. Framför allt gäller det inom sjuksköterskegruppen. Det tror jag beror på att denna vård är väldigt givande. Inom sjuksköterskeutbildningen har man fått in ganska mycket palliativ vård, så där har detta synliggjorts på ett helt annat sätt.

När det gäller läkargruppen och läkarkandidater finns det ingen utbildning som rör palliativ vård. Man har nästan inte ens en utbildning som rör smärta. I snitt i landet tror jag att man på läkarutbildningarna under fem och ett halvt år, 220 veckor, får två–fyra timmar samlad utbildning om smärtbehandling. Det gäller då all smärtbehandling, både cancer- och icke-cancer-smärta. Det är klart att basen då är väldigt svag.

Ändå får jag frågan hur det kommer sig att det är så få som jobbar inom den här typen av verksamhet. Den svaga punkten är hela tiden att vi inte har någon specialitet, så svaret blir att du först måste gå en AT-utbildning under ett och ett halvt till två år, numera två år. Sedan blir det vanlig specialistutbildning, valfritt någonstans i minst fem år. Då har sju år gått. Om du efter sju år fortfarande vill jobba med människor är du välkommen. Men då har man i regel fastnat på en tjänst någonstans. Vi har alltså ingenting att riktigt locka med. Det är skälet till att jag fortfarande känner att den delen är viktig för att vi ska få in nya doktorer.

I dag bygger vården från läkarsynpunkt mycket på att vi har eldsjäljar som valt detta område därför att det känns väldigt viktigt att de allra svårast sjuka får hjälp. Men det är också ett väldigt sårbart system – det är problemet.

När det gäller forskning finns det, som sagt, bara en professur. Detta är, tyvärr, delvis en kompetensfråga som också hör ihop med att det, i och med att vi inte har själva specialiteten, är lite våghalsigt att stiga ur någonting som finns. Är man färdig onkolog är det ganska självklart att man forskar inom vanlig cancerforskning. Är man lungdoktor inom lungfrågor

så att säga och vågar ta steget fullt ut och forska kring frågor där det inte finns någon riktig specialitet, så gör man det därför att frågan känns viktig just för en själv.

I dag är det väl så att ett problem också är att även om rena professorer utlyses är det väldigt få som har chans att söka. Man har inte den typen av forskning bakom sig som bas så att säga. Det är skälet till att jag väldigt aktivt nu provar på att satsa på att få fram ny forskning och på att handleda och få fram en ny forskningsgrupp som så småningom kan få den här typen av tjänster.

*Åsa Tjernell, Nationella rådet för palliativ vård:* På frågan om varför psykologer inte ingår i Nationella rådet kan jag svara att detta råd inte har funnits så länge. Det finns bara sedan år 2004. Dessutom är gruppen inte så stor när det gäller palliativ vård, men den förekommer absolut när det är finns speciella behov. Det är absolut inte så att man inte arbetar med palliativ vård, men det är oftare som en kurator blir inkopplad eftersom det mer handlar om samtal och stöd på den nivån. Man går inte gärna in i terapi och sådana saker. Men det kan ju hända att det här utvecklas så att psykologerna kommer att vara med; det där vet jag inte riktigt just nu.

*Marita Aronson (fp):* Jag hade en fråga om team som jag inte fått svar på.

*Professor Peter Strang:* Ja, jag glömde att svara på den frågan. Det är en väsentlig fråga. Det är viktigt att teamen byggs ut utgående från vilken typ av verksamhet som det är fråga om.

När det gäller särskilt boende där vi ofta har en relativt stillsam sjukdomsbild har vi en frågeställning. Det viktiga där är att man har en bra omvårdnad, dagligvård, så här handlar teamet väldigt mycket om att ha en baskompetens för att sköta dagen så att säga – sjukvårdsbiträden, undersköterskor och sjuksköterskor.

Men när det krånglar handlar det också om att med en gång få in doktorn så att man inte blir tvungen att skicka in någon till sjukhuset. Detta har fortsatt varit en svag punkt. Jag talade med en doktor som hade hand om sjukhem. Den doktorn hade två timmar i veckan avsatta för hundra patienter. Det är klart att man om något händer under jourtid inte klarar av det. En sak som enkelt skulle kunna lösas på plats blir därmed ett sjukhusfall. Innan man har kommit in på sjukhus och hamnat på en avdelning och sedan skrivits ut har kanske tre eller fyra vård dagar gått, att jämföra med en liten insats som tar 20 minuter. När det gäller dessa team är det alltså viktigt att man klarar omvårdnaden och ganska jordnära frågor.

När det gäller gruppen allra svårast sjuka har Stockholms Sjukhem många gånger hand om unga döende människor. Där har vi problematiken kring människor som är nygifta och som har småbarn. Symtombilden är svår, och man har ganska mycket dödsångest. Självklart vill man inte dö när man är bara 28 år och har små barn. För att klara av den biten är det en ganska stor psykosocial del som krävs. Dessutom gäller det att klara av barnen.

Barn i åldern noll till två år vet inte att döden finns. Vid två års ålder vet man att man kan dö. Man vet att fåglar dör, men döden är inte slutgiltig. Från två års ålder upp till kanske fyra eller fem års ålder är döden inte heller då slutgiltig. Man kan dö men på något sätt ändå komma tillbaka.

Hur klarar man av att prata med barn när mamman är döende och har svårt att klara av hela biten själv? Och hur tas de frågorna upp på ett vetligt sätt? Hur tas de upp så att det blir en bra tajmning när man vet att vederbörande inte vill dö från barn som är fyra år gamla?

Att ta upp frågan om att det faktiskt är så att du kommer att dö och att det därför är viktigt att börja prata om sådana saker handlar om att inte göra det vare sig för tidigt eller för sent. Och om de frågorna tas upp, hur tas de då upp så att det blir minst smärtsamt? Kanske tar man upp frågan att det är bra att spela in band som barnen får när de är tio eller femton år eller att skriva brev och sådant. Det är otroligt svårt att komma in på ett bra sätt. Det kräver en stor vana, en stor erfarenhet. Där behövs det ett väldigt brett team så att vi har hela den kompetensen.

Teamen kan alltså se väldigt olika ut, och bör se väldigt olika ut.

*Lars-Ivar Ericson (c):* Palliativ vård betyder helhetsvård. Jag skulle vilja ställa en fråga till Peter Strang och Åsa Tjernell om hur man hanterar de existentiella frågorna. Det finns ju säkert frågor om varför det blivit som det blivit och om vad som händer efter döden.

Vilken roll tillmäter ni sjukhuskyrkan, församlingar och enskilda företrädare för de olika religionerna, och hur integreras de på ett naturligt sätt i den palliativa vården?

*Åsa Tjernell, Nationella rådet för palliativ vård:* I palliativ vård ingår faktiskt teologer. Man använder sig av dem när man tycker att det behövs, och så är det ganska ofta. Jag själv brukar fråga om man har kontakt med en präst eller om man har konfirmerats eller gift sig, för då har man oftast någon präst man känner. Då går det att hjälpa vederbörande att ta kontakt med den personen.

För övrigt finns det ofta en sjukhuspräst till hands för dem som ligger på sjukhus. Men är man hemma kan man kanske ta kontakt med sin församling. Jag tycker att det är väldigt viktigt att vi som jobbar med palliativ vård är öppna för detta. Även om vi också som sjuksköterskor och läkare ska kunna prata om existentiella frågor kommer vi kanske till en viss gräns där någon från professionen på den andra sidan, på den mer teologiska sidan, behövs. Det ska vi vara noga med att erbjuda.

*Professor Peter Strang:* Jag är glad över att frågan ställts därför att den är väldigt viktig och har lyfts fram väldigt lite. När man drabbas av en livshotande sjukdom blir själva krisen en livskris, inte en psykologisk kris. Det handlar om liv och död.

I dag i Sverige är ungefär 95 % inte kyrkligt aktiva. Den stora gruppen är alltså inte kristet troende eller så. Ändå kommer frågorna att drabba lika hårt och lika omfattande. Där har sjukhuskyrkan en väldigt viktig roll.

Det här har min forskningsgrupp faktiskt tagit upp ända sedan år 1997. Vi har aktivt forskat i frågorna sedan dess. När vi då tog upp dem undrade många varför vi har forskning om detta som känns helt oviktigt. I dag får vi nog mera stöd för frågorna.

Bland annat har vi gjort en studie där vi har frågat 150 sjukhuspräster: Vilken typ av livsfrågor, existentiell kris, bör man kunna klara av inom vården, och vilken del bör sjukhuskyrkan sköta? Sjukhusprästerna har nog tyckt att man inom vården måste ha en egen basal plattform så att man i alla fall kan möta basala frågor om livet – om mening, orättvisor och sådant.

Från min egen synvinkel som doktor ser man ofta när man blir medveten om de här frågorna att absolut avgörande i livets slutskede är att om man fortfarande, trots att livet är kort, kan känna att det finns en mening, att man har något att leva för, är livet väldigt värdefullt. Meningsfrågorna måste det alltså bli en större öppenhet för inom vården.

När det däremot blir svåra frågor som rör religion är det, tror jag, lika viktigt att de inte sköts av vårdpersonal, utan sådant ska skötas av sjukhusprästerna. Men det man kanske inte ser och som jag nu tycker mig se mer och mer är att frågor som i botten är livsfrågor också spelar stor roll för hur man mår rent fysiskt. Utan att gå in på någonting som avslöjar något kan jag säga att jag mött frågor som i botten är symtomfrågor. Man har väldigt ont, och smärtbehandlingen har fungerat väldigt dåligt. Men så småningom, när jag fått en bra kontakt med dessa människor, har det visat sig att det i botten handlar om en skuldfråga. Man känner att man har gjort någonting som man känner skuld för. Därför ska man straffas, och därför kan man inte ta emot hjälp.

Om man inte börjar inse att de här frågorna går så djupt in i människan blir det väldigt svårt att hjälpa, så de här frågorna kommer att få en väldig bredd.

Just nu utförs en studie. Vi studerar hur en så här svår kris hanteras när man icke är religiös. Det visar sig att även icke-religiösa som aktivt väljs därför att de säger att de inte är troende ändå har ett behov av att se en större mening, ett större sammanhang. Man får förklaringar enligt följande: Jag får min styrka i och med att jag har en egen andlig vägledare som bara är min. Man har alltså ändå den här typen av stöd som vi inom vården inte är riktigt medvetna om.

Sammanfattningsvis: Jag tror att vi inom vården måste ha en egen basal kunskap, kompetens och plattform för att klara av vardagsfrågor och att sjukhuskyrkan har en väldigt viktig roll i de här svåra frågorna.

*Anne Marie Brodén (m):* Tack för intressanta svar på de många frågor som här ställts. Jag har två frågor som jag vill ställa. Den ena handlar om den redovisning som Gunilla Hulth-Backlund från Socialstyrelsen gjort om hur andra länder arbetar med att följa upp kvalitet och har mycket bättre påtryckning och kontroll än vad som faktiskt sker i Sverige. Är det inte dags att få någonting liknande här i vårt land?



Ett bekymmer som flera har pekat på är att det ser väldigt olika ut, att landstingen runtom i landet inte bygger upp det här. Det finns ju många vita fläckar som kan göra en bekymrad. Ett annat bekymmer har också lyfts fram, så jag skulle vilja ställa en fråga till Sveriges Kommuner och Landsting. Det gäller då detta med samverkan. Ja, det finns möjlighet till gemensamma nämnder. Men hur ofta sker det, och vad gör man på förbundet för att aktivt driva på en utveckling där de två huvudmännen inte mer blir ett bekymmer?

Vi har hört att det läggs ut mer pengar till huvudmännen. Upplever man från Svensk förening för palliativ medicin att de pengarna används till just palliativ vård?

*Gunilla Hulth-Backlund, Socialstyrelsen:* Jag nämnde nationella uppföljningsmodeller. I Sverige har vi inte fastställt någon sådan, men det innebär inte att det inte pågår en rad utvecklingsprojekt. Risken med det är dock att man, vilket i och för sig är bra, ”låter alltför många blommor blomma”. Någonstans måste vi, tror jag, ta beslut om att samla ihop det här och från nationell nivå ta ett ansvar för att vi kan enas om vilka indikatorer som ska mäta de dimensioner som vi nu vill följa upp så att alla typer av hälso- och sjukvård i Sverige verkligen täcks.

Vi rapporterar till exempel varje år till regeringen om läget inom hälso- och sjukvården, och varje år är det lika svårt därför att det finns områden där vi har hur mycket information som helst. Men det finns ju också många vita fläckar. I och med att vi har så många vita fläckar synliggörs inte alla områden.

Jag tror att om vi kan åstadkomma att vi kan rapportera och informera om varje typ av hälso- och sjukvård synliggör vi också den palliativa vården. Kunskapsbasen när det gäller palliativ vård är oerhört viktig och måste finnas hos alla yrkeskategorier. Sedan kan man diskutera om det ska vara en egen medicinsk specialitet, men vi måste säkerställa att den finns i alla utbildningar. Detta är också en viktig aspekt. Detta synliggörs dock, tror jag, inte bara genom att skapa särskilda specialiteter utan också genom att vi de facto kan visa vad man gör och vad man åstadkommer kontinuerligt.

*Ann Hedberg Balkå, Sveriges Kommuner och Landsting:* När det gäller samverkan kan jag helt kort berätta att Sveriges Kommuner och Landsting sedan årsskiftet 2005/06 är ett kansli. Från år 2007 är det, räknar vi med, även på det politiska planet ett förbund. Man kan väl säga att vi på det sättet försöker visa våra medlemmar att samverkan är viktig. Våra medarbetare jobbar således i dag gentemot både landstingen och kommunerna. Vi har en avdelning – vård och omsorg – där vi i dag fungerar just för att lägga tyngden på att jobba både gentemot kommuner och gentemot primärvård och sjukhusvård.

Gemensamma nämnder har inte fått något stort genomslag i landet. I Borlänge håller man i dagarna på att bilda en gemensam nämnd inom landstingets primärvård och kommunens äldrevård. Det gäller på beställarsidan. Från förbunden kommer vi att följa detta både noga och med intresse.

I Norrtälje arbetar man på att slå ihop sjukhusvård och kommunens hela vård och omsorg.

Jag tror att känslan finns att gemensamma nämnder inte är allra viktigast, utan det viktiga är samverkan kring den enskilde patienten. Under de senaste åren har jag sett att det har utvecklats i en väldigt gynnsam riktning. Sedan några år tillbaka kan vi även läsa i Socialstyrelsens rapport – slutrapporten om den nationella handlingsplanen – att just de genombrottsarbeten som Jan-Erik berättade lite grann om i fråga om vård vid livets slut var väldigt framgångsrika. De förbättringsarbetena har utvecklats och pågår fortfarande.

Vi håller just nu på att avsluta de här genombrottsarbetena, förbättringsarbetena, inom demensvården. Hela tiden sker en utökning, en utveckling, så jag tror att man i vardagen samverkar på ett bra sätt kring den enskilde patienten. I den riktningen fortsätter det, kan man säga.

*Ordföranden:* Sedan har vi den resursfråga som ställdes till Svensk förening för palliativ medicin.

*Inger Fridegren, Svensk förening för palliativ medicin:* Jag måste få fråga vilka pengar som avses.

*Anne Marie Brodén (m):* I flera omgångar har nya pengar till landsting och kommuner kommit från regering och riksdag. Frågan är om ni har en känsla av att en del av de pengarna har gått till det här prioriterade området.

*Inger Fridegren, Svensk förening för palliativ medicin:* Från Svensk förening för palliativ vård har vi inte sett det. Om det sedan finns i det lilla ute i kommuner och i delar av landsting kan vi inte svara på. Den insynen har inte vi.

Sedan skulle jag vilja ge ett svar om något som du frågade Sveriges Kommuner och Landsting om. Det gäller då samverkan. Det finns en samverkan i Östergötland där landstinget och samtliga kommuner har skrivit under ett dokument på politisk nivå om att se till att alla som dör i det här länet ska få en god palliativ vård. Det bygger på SOU 2001 och är, tycker jag, en god förebild.

För att gå tillbaka till frågan om pengarna: Nej, vi har inte sett det.

*Conny Öhman (s):* Första frågan går till Peter Strang. Även om han vet mycket om palliativ vård finns det, inbillar jag mig, en del kunskapsluckor. Vilka är från din utgångspunkt de absolut viktigaste forsknings- och utvecklingsområdena för att ytterligare utveckla kunskaperna om palliativ medicin?

Min andra fråga handlar om anhöriga. Vi hörde att 80 % av individerna vill dö hemma. Men om samma fråga ställdes till de anhöriga, hur många av dessa skulle då säga att de vill att maken eller maken, eller vilken annan anhörig det kan vara, ska dö hemma – i ljuset av att de inser att det blir en ”belastning” också för dem – och vad skulle man kunna göra för att stödja de anhöriga i en sådan situation?

Min tredje fråga är självfallet varför de goda exemplen inte sprids ytterligare. Var finns från er utgångspunkt ”bromsklossarna” – är det ekonomiska överväganden man tror sig göra och som säger att detta skulle bli dyrare för huvudmännen? Som gammal landstingspolitiker i just Östergötland vill jag säga att det är min erfarenhet att det faktiskt blir både bättre och billigare för systemet.

Är det politisk vilja som saknas? Är det professionellt motstånd som det handlar om, eller vad är problembilden för att vi inte kommer längre i dag?

*Ordföranden:* Jag föreslår att de två sista frågorna också riktas till någon annan eller några andra här.

*Conny Öhman (s):* Först gäller det Svensk förening för palliativ medicin. Den sista frågan kan riktas till Sveriges Kommuner och Landsting.

*Professor Peter Strang:* När det gäller forskningen är det som fortfarande är väldigt viktigt naturligtvis smärtfrågan. Men i dag har vi tack vare smärtforskningen en väldigt stor samlad kunskap. Givet att man använder den kunskap som finns går de flesta frågor att lösa vad gäller cancerutlöst smärta.

Sedan har vi bland annat nervsmärtor som generellt sett fortfarande är något som är väldigt svårt. Smärta är inte enbart ett fysiskt problem. Har man väldigt ont mår man dåligt också psykiskt. Man blir orolig och nedstämd och får ett dåligt liv, så detta är fortfarande en viktig fråga. Men jag kan känna att vi framför allt i cancersammanhang klarar av smärtfrågan bra när vi jobbar ”rätt”.

Ett annat fortfarande väldigt vanligt problem är detta med illamående. Också där kan jag känna att vi har blivit mycket bättre. Men ibland har vi fall med kraftigt illamående där vi inte riktigt har en bra lösning och där redan gjord forskning har gjorts med utgångspunkt i forskning som rör rent cellgiftsutlösta svåra problem.

Vi har en delvis annan typ av problematik hos döende människor. Där finns det en del kunskapsluckor.

Jag tror allmänt att frågor som rör hur man mår rent psykiskt också är ett viktigt område. Vi har naturligtvis en stor kunskap från psykiatrin, och vi kan låna en del kunskap från psykiatrin. Men här finns en avgörande skillnad, och det är att här har vi inte primärt psykiskt sjuka. Det är ingen primär psykisk sjukdom, utan det här är psykiskt friska människor i en väldigt speciell och väldigt utsatt situation. Det gör att vi måste ha specialkunskap för att klara av den typen av problem. Det här är viktigare än man tror.

Väldigt konkret kan jag säga att jag flera gånger har varit konsult när det gäller människor som har ångest och svårt att sova. Frågeställningen jag mött är att de har ångest trots att de står på lugnande medel av det eller det slaget, har sömnmedel av det eller det slaget. När jag kommer dit och tittar på helhetsbilden ur palliativ synpunkt visar det sig att skälet till ångesten är att de har en dåligt behandlad smärta. Man har inte gjort en analys ur ett palliativt perspektiv, vad står den här ångesten för? När jag då löser smärtfrågan minskar ångesten spontant. Om vi ska klara ångest, nedstämdhet och sådant, måste vi inom palliativ vård ha en annan typ av kompetens än enbart vanlig psykiatri. Här behövs mer kunskap.

Bara som en inledning på anhörigfrågan, ur forskningssynpunkt, tror jag att man också måste skilja på vilken typ av hemsjukvård man pratar om. Pratar vi om den allra svåraste gruppen vet vi att en medelvardtid ofta handlar om en–två månader. Där vet jag också att anhöriga, inte alltid, men i väldigt många fall svarar att den här sista tiden vill jag faktiskt vårda min make eller maka därför att jag har gett ett löfte. Det är en kort tid. Det blir väldigt jobbigt, men jag kommer att klara av det. Man är väldigt trött fysiskt, och man är väldigt trött psykiskt. Därför är det viktigt att man då och då får tid för vila, att det finns avlastningsplatser. Hemsjukvården är basen, men när anhöriga är väldigt trötta ska de få vila några dagar. Det behöver finnas slutenvårdsplatser som är knutna till detta. Det här fungerar väldigt bra i bland annat Norrköping, som jag känner väl till från min tid där.

Vi har gjort studier där vi när den sjuke har dött har frågat: Hur var vården? Var det värt satsningen? Då svarar väldigt många: Det var väldigt tungt. Det var slitsamt. Men jag ville göra det, och jag har klarat av det. Det var väldigt viktigt.

Vi har ett annat perspektiv när det är fråga om en kronisk sjukdom. Har man en demenssjukdom kanske anhöriga ska vårda i både fem och tio år. Jag tror att det är viktigt att vi inte blandar ihop hemsjukvård och hemsjukvård utan ser att när det gäller den korta tiden vill många vårda trots att det är tungt. De är medvetna om att det blir tungt, men de vill göra allt de kan. Det är också viktigt för deras bearbetning så småningom att de känner: Jag gjorde allt jag kunde.

Men också under en kort tid är det viktigt att man när man känner att det är för tungt får vila, kanske en lördag–söndag, och få nya krafter. Där känner jag som doktor att svårigheten är att få dem att vila. När vi ser att de är slitna och gärna vill lägga in den svårt sjuke vill de inte, för de vill inte släppa greppet.

Däremot tror jag att vi måste inse att det är en helt annan problematik vid en tidig demens där man ser hela perspektivet. Nu är det 2005, och min make eller maka dör kanske 2015, ett perspektiv på tio år. Då är vi i en helt annan sits. Att då välja att säga att jag vill vårda i tio år från och med nu är ett jätteåtagande. Jag tror att man måste skilja på hur vården ser ut.

*Inger Fridegren, Svensk förening för palliativ medicin:* Det ingår faktiskt i teamets åtagande att stödja anhöriga, att se till att de får kunskaper, alltså ren pedagogik när det gäller vad man ska tänka på, hur man själv ska agera och förklara vad som händer. Det är ett sätt att stödja anhöriga. En kurator som är där och lyssnar på vad som behövs, att man ser när anhöriga blir för trötta, så att man kan få lägga in patienten på en avlastningsavdelning ett tag så att anhöriga får sova.

Vad anhöriga tycker om att vårda hemma frågade man också 1997. Överlag var det så att vårdade man döende barn ville alla ta hand om sina barn hemma. Vårdade man en döende äkta hälft var det 75–80 % som sade att det ville de göra. Kom vi till döende föräldrar, alltså riktigt gamla personer där yrkesverksamma skulle vårda, gick det ned till 65 %. Men i snitt ville 75 % hjälpa till att vårda sina döende anhöriga.

*Bertil Axelsson, Svensk förening för palliativ medicin:* När det gäller frågan om motstånd, varför de goda exemplen från Östergötlands läns landsting inte sprider sig, tror vi att det finns olika delar. Det har allmänt i landstingsvärlden under många år varit krympande budgetar där alla befintliga verksamheter slåss med näbbar och klor för att försvara så mycket som möjligt av det man redan har. I en sådan kamp krävs det politiska beslut där man pekar med hela handen i enlighet med prioriteringsbeslutet, att palliativ medicin ingår i den högsta prioriteringen. Där krävs er aktivitet som politiker, både nationellt och regionalt, att peka med hela handen.

Sedan finns det också bristande kunskap hos alla inblandade, givetvis också hos de 25 000 läkarkollegerna som inte har mer än någon enstaka timmes utbildning i de här frågorna. Man vet inte ens som läkare vilka stora möjligheter till symtomlindring som faktiskt finns. Då ser man inte problemet. Och de som upplever problemen har dött.

*Greger Fransson, Sveriges Kommuner och Landsting:* Vi kan stryka under igen att de förbättringsarbeten som i praktiken får genomslagskraft är av typen genombrottsarbete där man jobbar i det lilla. Man ändrar på någonting som blir en upplevelse för både närstående och personal. Det kommer man ihåg. Det lär man sig av.

Jag vill understryka det Bertil berättade om just okunskapen som fortfarande finns bland alla ordinarie vårdgivare, såväl om vad vi kan göra som om vad våra vårdgrannar kan göra. Jag är själv gammal sjukhusdoktor som på senare år har kommit ut utanför sjukhusen och därmed kommit in i en helt ny värld där jag upptäckt hur mycket man faktiskt kan göra i hemmet, hur mycket man kan göra i de kommunala boendena. Det behövs en kunskapsöverföring, en information inom vården.

Men där finns igen dialogen med patienten. Jag möter nuförtiden, kanske en gång i månaden, människor som drabbas av biverkningar av de behandlingar vi försöker ge. Men de vågar inte berätta om de här biverkningarna för de tror att det är någonting som hör till och att det är

någoting som har en annan förklaring. Den inte tillräckligt kunniga vårdpersonalen vet heller inte om att fråga efter de här biverkningarna. Kunskap framför allt!

*Ulrik Lindgren (kd):* Jag tänker på en strategi för att hela landet ska få del av detta och att inte bara två landsting ska vara geografiskt någorlunda heltäckande beträffande palliativ vård. Det finns eldsjälär. Det finns register. Det finns genombrottsprojekt. Det finns en skrivelse från regeringen som avser att främja palliativ vård i Sverige. Men strategin ... Det finns som vi har hört i dag en skog av ”borden”. Då ska man göra något slags sortering så att man får detta på rull i hela landet. En strategi ska formuleras.

Om jag själv får utse kanske två stycken som kunde formulera detta i såg fem punkter, vänder jag mig till Carl-Johan Fürst och Bertil Axelsson.

*Carl-Johan Fürst, Nationella rådet för palliativ vård:* Jag kanske behöver hjälp med svaret. Jag håller med dig om det du säger om eldsjälär. Det har nämnts tidigare också. Våldigt mycket av den utveckling vi har i dag och har haft hittills är beroende av eldsjälär. Det är de som har drivit utvecklingen av palliativ vård. Det är inte sjukvårdshuvudmän, landsting och kommuner, som har drivit den särskilt mycket, utan detta kommer från professionen. Det är väl inget fel i det, men vi behöver stödet från landsting och kommuner för att kunna gå vidare och för att kunna upprätta de här strategierna.

Det är visserligen en läkarfråga, men jag tror att specialiteten palliativ medicin är en av de viktigaste punkterna på den här listan. Det kommer att lyfta statusen. Det kommer att tydliggöra. Det kommer att stödja eldsjälärna och rekrytera nya.

Jag tror att utveckling av regionala kompetenscenter för palliativ vård, alltså inte bara palliativ medicin, är väldigt viktigt. Det är någoting som man kan stödja. Där skulle jag vilja komplettera det som Peter sade förut om akademiska tjänster, professurer och lektorat i palliativ medicin men också i palliativ omvårdnad. Det är delvis en kompetensfråga, men det är också en väldigt viktig fråga för högskolor, universitet, landsting med flera att driva. Det kan finnas personer som inte har en specifik palliativ kompetens men som kan ha kunskap på angränsande områden. De kan få sådana här tjänster och ges möjlighet och frihet att utveckla detta, att driva på och piska universitet och högskolor att införa det här i utbildningarna. Regionala kompetenscenter är alltså nr 2. Akademiska tjänster i alla regioner och vid alla universitet är nr 3. En fjärde sak är att få in det i utbildningarna.

Sedan ser jag det som ett bekymmer att landsting och kommuner inte samlas, utan när vi från professionen närmar oss Landstingsförbundet och Kommunförbundet (SKL), kan de inte göra någoting därför att det är så decentraliserat. Det är klart att det är ett bekymmer. Varför tillåter man att det finns vita fläckar och gröna, eller vad de är där gräset gror bäst? Hur kan man låta det vara så över huvud taget? Hur kan man låta decentraliseringen bli den här fällan i utvecklingen? Det har inte jag svaret på. Jag tror att det är en politisk fråga.

*Bertil Axelsson, Svensk förening för palliativ medicin:* Jag kan hålla med föregående talare om de tre fyra första punkterna: specialitet, regionala kompetenscenter för att driva, utveckla, undervisa och forska – detta bör tas in i grundutbildningarna – och att vi sedan får möjlighet, som vi har nämnt tidigare i dag, att följa och dokumentera utvecklingen. Genom det nationella palliativa registret kan vi verkligen se omfattningen av de vita fläckarna. Det kan vara ett underlag för riktade insatser, och där kan vi förhoppningsvis också utläsa förbättringarna efter hand.

*Maud Ekendahl (m):* När man kommer mot slutet av en utfrågning har man ju fått svar på sina frågor. Men jag har en fråga kvar till Peter Strang. Du informerade oss, om jag uppfattade det rätt, om att 90 % kan få smärtlindring, men att bara 50 % får det. Uppfattade jag det rätt? Då undrar jag om du kan peka på några förslag till åtgärder för att man ska kunna öka tillgängligheten till smärtlindring för patienterna.

*Professor Peter Strang:* Den frågan är väldigt viktig, därför att smärta fortfarande är det man är mest rädd för. Har man en väldigt svår smärta klarar man inte av någonting annat. Jag hade hand om en man som sade: Smärtan stjal all min tid. Det är väldigt stressande. Jag orkar inte med mitt barn, som är tio år, för att smärtan stjal all min tid. Frågan är verkligen viktig.

När det gäller cancerutlöst smärta är det konstigt nog så att vi har väldigt stora chanser att nå smärtfrihet. I dag är vi kanske bättre på cancersmärta än icke-cancersmärta. När det gäller cancersmärta finns det metoder i dag. Det finns kunskap. Om vi gör det på rätt sätt kan vi uppnå smärtfrihet i mer än 90 % av fallen. Vi kan definitivt uppnå smärtfrihet i vila, men många gånger också smärtfrihet när man är uppe och står och går, trots att man har en väldigt spridd cancer.

Ändå vet vi som sagt från studier i Sverige, Tyskland och USA att enbart hälften får den här hjälpen. Det beror på att det är en dålig kunskapspridning. Självklart är det så om man har en utbildning för läkargruppen där man under 220 veckor avsätter två timmar för smärtutbildning. Det är den utbildning de över huvud taget får, oavsett om vi pratar cancersmärta, ledvärk, reumatisk värk eller vad som helst. Jag har nu de som går sista terminen, och jag frågar varje grupp: Vilken typ av smärtutbildning har ni fått hittills, så att jag inte pratar om fel saker? De svarar varje gång att de har fått lite grann utbildning om smärtbanor, var smärtbanorna går i hjärnan, men ingenting konkret om smärtlindring. Då kan man liksom inte lägga bördan på dem. Om man har fått två timmars utbildning klarar man inte av att lösa de svåra fallen. Man klarar de lätta fallen, och det är vackert nog att man klarar hälften av fallen. Det är imponerande med en så dålig bas.

Problemet är att ingen har någonting emot att det blir mer smärtutbildning eller mer utbildning i frågor som rör symtom, bara det inte tas från "mitt" ämne. Vi har 220 veckor men ingen vill släppa till en enda dag.

Alla är positiva till att det dessutom blir mer utbildning, men någon måste säga: Nu tar vi en vecka för att ge den här typen av utbildning. Men det är ingen som har den typen av grepp, därför att då måste någon backa när det gäller antal dagar. Det är där jag ser grundproblemet. Viljan finns. Man tycker att frågan är viktig. Men ingen vill släppa sitt. Det är verkligheten.

Det är otroligt destruktivt. Jag tror att Inger, Bertil och vi alla möter många patienter som säger: Jag har haft ont dygnet runt i två tre veckor. Jag har inte kunnat sova. Man ser att det här smärtproblemet kan jag lösa i dag, och de är smärtfria samma kväll. Då känner man: Men är det acceptabelt ur etisk synpunkt att vi har en sjukvård som inte klarar av så pass vanliga smärtproblem? Och det är inte etiskt, tycker jag.

*Marina Pettersson (s):* Vi har ju hört att när man tillfrågar svenska folket är det 80 % som vill dö hemma och 20 % som får göra det. De allra flesta av oss kommer väl att få den här långsamma döden och kanske vara multisjuka och över 80 år. Men många av oss kommer också att möta döden betydligt yngre och med en familj där man kvarlämnar barn och make eller maka. Då undrar jag, hur ser det ut när det gäller råd och stöd, och hur ser vårdkedjan ut när det gäller barnens behov i familjen? Blir barnens psykosociala behov tillgodosett nära den anhöriga?

Jag tror att Svensk förening för palliativ medicin kan svara på mina frågor.

Jag undrar alltså: Ser vårdkedjan och vårdgivarna barnens behov som nära anhöriga i en familj där någon ska dö?

*Åsa Tjernell, Nationella rådet för palliativ vård:* Jag tror att det är som med allt det andra, det är väldigt olika. Men vi försöker väl. Jag jobbar som sjuksköterska på onkologkliniken i Sundsvall, och där ligger yngre människor som har barn. Vi har nyligen haft en patient som hade en tre-årig son. Det var pappan som var sjuk, och mamman var väldigt orolig för hur det skulle gå för pojken. Hon frågade en massa saker, och vi på avdelningen fick svara så långt vi kunde. Han gick på dagis, och vi pratade med dem. Det fanns stödpersoner på dagis som hjälpte till att stötta barngruppen, för det blev jobbigt.

Jag kanske ska dela med mig av den här frågan. Jag har bara erfarenheten från Sundsvall. Men jag tror att det är som med all annan palliativ vård, det är väldigt ojämnt. Där det är väl utvecklat finns det mer resurser. Men jag tror ändå att när det gäller yngre människor och när det finns barn är man ganska observant och försöker så långt det finns resurser att koppla på dem. Jag har jobbat som distriktssköterska, och när det till exempel gällde lite större barn, som gick i skolan, försökte man alltid få kontakt med skolsköterska och kurator som stöttade. Man pratade alltid med lärarna så att de visste om att det var en person som var sjuk och att man kunde ha ett visst samarbete. Men det finns säkert väldigt mycket att göra på den sidan också.



*Bertil Axelsson, Svensk förening för palliativ medicin:* Det här tycker jag utmärkt illustrerar vikten av att man har just den palliativa vårdens helhets-syn, att man från vårdens sida har resurser, kunskap och förmåga att se mer än den enskilde patienten, att också se patientens sociala sammanhang, familjens behov och inte minst barnens. Men var finns den tiden i den ordinarie sjukvården, där det strömmar igenom patienter på kvarts-långa besök på specialcancercentrumet eller kirurgkliniken?

Det är just här som styrkan finns med att ha ett team, en specifik palliativ kompetens som kan snappa upp detta. Dessutom har man möjlighet att koppla in andra resurser, personer som är specialkunniga på det här. Man har även tiden att jobba med detta. Det har inte jag i min roll som normal kirurg på ett lantsortslasarett. Men när jag jobbar som doktor i det palliativa teamet har jag tiden, jag har kompetensen runtom mig och jag har kanalerna.

Vi pratade om strategi förut. Då glömde jag faktiskt en punkt som jag tycker att ni kan verka för. Det är just att det på varje vårdnivå, på universitetssjukhuset, på lasarettet, i kommunerna, ute i hemsjukvården, i varje region, i varje landsting, över hela landet finns specifik palliativ kompetens att kalla på som kan hjälpa till och analysera de här behoven och koppla in de resurser som behövs för att den tioåriga sonen ska få det stöd han behöver för att orka gå vidare i livet när mamma har dött.

*Jan Lindholm (mp):* Jag tycker att det skulle vara rätt intressant att få en del kommentarer från departementet till en del saker som har kommit fram i dag, men jag ska bara ställa en fråga. Den gäller Kompetensstegen. I det allra första svaret av alla de svar som Peter Strang har fått ge sade du att du uppskattade att det endast var den lugna tredjedelen av de 93 000 som dör varje år som skulle kunna ha någon nytta av den kompetensutveckling som sker inom ramen för Kompetensstegen. Jag tycker att det vore intressant att höra om regeringen delar den uppfattningen eller om man har synen att man kan göra mer än det inom ramen för Kompetensstegen.

*Heléne Dahl Fransson, Socialdepartementet:* Det är förstas ganska svårt för mig att uppskatta hur stor procent det är där den här åtgärden skulle kunna komma till nytta. Meningen är ändå att det för all omsorgspersonal i kommuner och landsting ska finnas tillfälle att göra olika moduler med olika inriktningar, där till exempel palliativ vård skulle kunna vara en viktig sådan åtgärd. Men jag har svårt att uttala mig om exakt hur många patienter de här personerna jobbar med, så det är svårt för mig att besvara den frågan. Men jag bedömer att det här kommer att vara en väldigt viktig åtgärd för den verksamhet som vi pratar om nu, den palliativa vården.

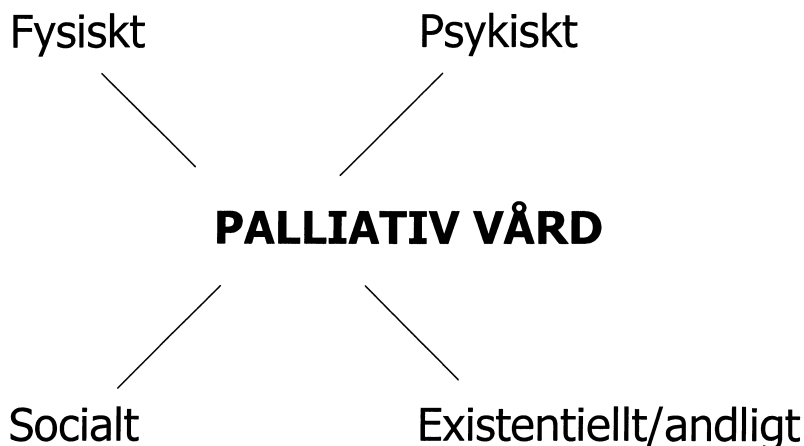
*Ordföranden:* Jag uppfattar att alla frågor är ställda och nästan alla svar givna. Det finns säkert fler i den här viktiga delen som handlar om vård i livets slutskede.

Jag ska tacka alla er som har kommit hit och bjudit på er kunskap och er erfarenhet och svarat på alla våra frågor. Den här utfrågningen är som sagt ett led i utskottets beredning av regeringens skrivelse, och vi tar nu med oss era svar att begrunda vidare.

Tack ska ni ha!

## Bilder från utfrågningen

Bild 1

Palliativa vårdens helhetssyn

Professor Peter Strang

Bild 2

Palliativ vård – mer än smärtbehandling....

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <i>Fysiskt</i></li> <li>■ <b>Smärta</b>,</li> <li>■ illamående, kräkningar</li> <li>■ trötthet,</li> <li>■ andnöd,</li> <li>■ klåda,</li> <li>■ förstoppning,</li> <li>■ cancersår mm.</li> <li>■ <i>Psykiskt</i> stöd</li> <li>■ oro, ångest, sömn</li> <li>■ nedstämdhet</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <i>Socialt</i> stöd</li> <li>■ Förluster (av hälsa, arbete, självförtroende)</li> <li>■ boende,</li> <li>■ ekonomi,</li> <li>■ Anhörigas problem</li> <li>■ <i>Existentiellt</i> stöd</li> <li>■ "varför"-frågor,</li> <li>■ mening/ meningslöshet,</li> <li>■ skuld,</li> <li>■ oupplärade relationer</li> <li>■ dödsångest osv</li> </ul> |
|--|--|

Professor Peter Strang

Bild 3

## Behövs helhetssyn?

28 årig kvinna med spridd underlivscancer. Frånskild, ett barn på 2 år...

Palliativa problem att lösa:

- **Fysiskt:** Nervsmärta som inte längre svarar på morfin...
- **Psykiskt:** oro, nedstämd, svårt att sova
- **Socialt:** Mycket illaluktande rikliga flytningar och blödningar
- **Existentiellt:** skall dö snart, har inte ordnat för barnet, har inte pratat med barnet...

Professor Peter Strang

Bild 4

## Hur ser behoven ut? (grov uppskattning)

- 1/3 har en **"lugn"** symtombild
- 1/3 **medelsvår** symtombild
- 1/3 **komplicerad**, svängande symtombild som kräver *specialiserad* palliativ vård:
  - goda kunskaper,
  - stor erfarenhet
  - teamarbete
  - Dygnet-runt tillgänglighet

Professor Peter Strang

Bild 5

## Rättvis vård

- "Lika för alla" – principen??

*Eller*

- *De svårast drabbade med störst behov måste få mest hjälp och stöd...??!!*

Professor Peter Strang

Bild 6

## Basen för god palliativ vård

- God **sjukvård och omsorg**
  - Landsting och kommun måste samarbeta
- God **utbildning**
  - Ex: idag får läkarkandidater 2-4 timmars samlad smärtutbildning på 5,5 år!!
- **Forskning** - nödvändig bas för god vård

Professor Peter Strang

Bild 7

## Forskning inom palliativ vård

- Bara en professur i palliativ medicin i Sverige
- EX: Tack vare smärtforskning i 20-30 år kan nu nästan alla smärtor vid cancer behandlas
- Hur ser det ut med illamående, andfåddhet, ångest, orkeslöshet, nedstämdhet mm?

Professor Peter Strang

Bild 8

## Dagens palliativa vård

- **Ojämn** över landet
- Beror på vilken enhet man kommer till
- **Samma patient kan få**
  - **Smärtfri sista tid**, kunna leva tills han dör
  - **Plågsam sista tid**, i onödan
- *EX: >90% av cancersmärter går att behandla. Bara 50% får den hjälp som faktiskt finns att få!*

Professor Peter Strang

Bild 9

## Palliativ medicin som tilläggspecialitet

- Specialistutbildade läkare (valfri grundspecialitet) som vill förkovra sig i två år för att få palliativ medicinkompetens måste få göra det!
  - För patienternas och anhörigas skull
  - För vårdkvalitetens skull
  - För rekryteringens skull

Professor Peter Strang

Bild 10

## Specialistutbildningar för läkare

- **Grundspecialitet**
  - T ex onkologi eller lungmedicin
- **Påbyggnadsspecialitet**
  - "superspecialisering" t ex inom vissa cancerformer
- **Tilläggspecialitet**
  - Att man utöver valfri grundspecialitet fortbildar sig i ett ämne i cirka 2 år

Professor Peter Strang

Bild 11

## Genombrottsprojekten

- Två projekt åren 2000-2002
- 38 team runt om i landet
- Sjukvårdshuvudmännen gör fortsatta egna satsningar
- Metodik för att gå från ord till handling och nå snabba förbättringsresultat
- SKL utbildar löpande fler handledare och projektledare
- Avstamp för kvalitetsregister

Bild 12

## Svenska Palliativregistret

I

- Omfattar alla som avlider i Sverige, och alltså inte bara avlidna vid palliativa enheter
- Lättanvända parametrar med utgångspunkt från "Värdig vård i livets slut" och erfarenheterna från Genombrottsprojekten
- I drift sommaren 2005, en första statistikrapport finns på [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se)
- Ansöker om att få ekonomiskt stöd kommande tre år, och att få status som Nationellt Kvalitetsregister



Bild 13

# Svenska Palliativregistret

## II

- Förankring i Nationella Rådet
- Blir ett stöd för alla som arbetar praktiskt med vård i livets slutskede
- Skapar mätbarhet, jämförbarhet och gemensamma mål över hela landet
- Omfattar flest enheter av alla Nationella register
- Stort arbete att få 100% täckning och ge återkoppling och stöd

Bild 14

RegformA - Microsoft Internet Explorer

File Edit View Favorites Tools Help

Back Forward Stop Search Favorites Media

Address https://s2.s.palliativ.se/registraom/RegformA.asp

Palliativregistret - Du är inloggad som: 99999999 test, Aktuell 121212-1212

Personnummer 19121212-1212	Kön Man	Efternamn _____	Förnamn _____
Datum då den avlidne skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade _____		Avlidendatum _____	
Dödsplatsen beskrivs bäst som <input type="radio"/> Kommunalt boende, särskilt boende <input type="radio"/> Kommunalt boende, korttidsplats <input type="radio"/> Sjukhusavdelning=hemavdelning <input type="radio"/> Sjukhusavdelning=satellitpatient <input type="radio"/> Hospice/Palliativskötsel/enhet <input type="radio"/> Eget hem, med stöd av avancerad hemskövård <input type="radio"/> Eget hem, med stöd av basal hemskövård <input type="radio"/> Eget hem, utan stöd av hemskövård <input type="radio"/> Övrigt		Var dödsfallet orsakat av olycka/suicid? <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nej	

Fortsätt | Färdig | Startsidan | Logga ut

Bild 15

# Ordförklaring

- Palliativ från:  
Pallium = hölje / mantel  
dvs: palliativ vård = "helhetsvård"
- Hospice från:  
Hospitium = härbärke  
dvs: hospice = "viloställe för döende"

Bild 16

## Palliativ vård's fyra hörnstenar

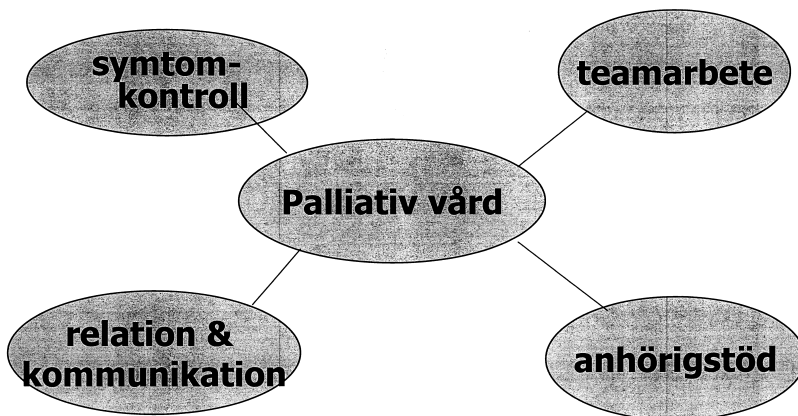


Bild 17

## Var dör vi?

- 1996 dog:
  - 41% på akutsjukhus
  - 31% inom särskilda boenden
  - 20% i eget hem
  - 8% på andra platser

Bild 18

## Var vill vi dö?

- 1997 ville, enligt Landstingsförbundet och SCB:s medborgarstudie, 80% vårdas i eget hem.  
Viktigast var tillgång till erfaren läkare och löfte om sjukhusplats vid behov.

Bild 19

## Statistik

- Ca 93 000 dör årligen, dvs 250/dag
- Ca 70 000 är i behov av palliativ vård, varav ca 25 000 specialiserad palliativ vård
- 150-200 läkare är verksamma inom palliativ vård, ger hjälp till ca 20/dag
- Övriga 25 000 läkare har ansvar för resterande, ca 50 000 döende.

Dessa får inte den lindring de skulle behöva pga avsaknad av kompetens

Bild 20

Var finns vården idag?

Hospice

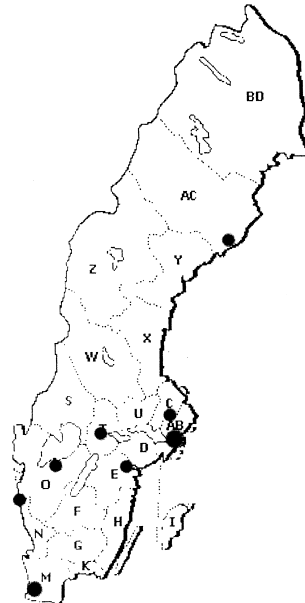


Bild 1 21

Län med  
geografiskt  
täckande  
avancerad  
hemsjukvård

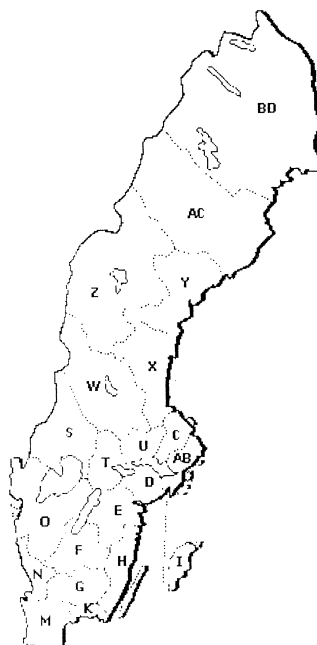


Bild 22

Vad vill vi ha när vi är döende?

- Hjälp *när* vi behöver den!
- Hjälp *där* vi behöver den!
- Kompetenta läkare!

Bild 23

## Vad gör SFPM ?

- Nationellt kvalitetsregister
- Läroplan
- Diplomerering
- Beredda att ta ansvar!

Bild 24

## Vad vill SFPM?

- att alla döende i landet erbjuds palliativ vård genom:
- att palliativ vård ingår i grundutbildningen för all vårdpersonal
- att regionala palliativa kompetenscentra byggs upp i hela landet
- att palliativ medicin blir en specialitet

Bild 25

## Nationella Rådet för Palliativ Vård

- Ideell förening
- Nationellt forum
- Sprida information
- Påtala behov
- Enhetsregister
- Utveckla standards
  
- [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)

Bild 26

## Nationella Rådet för Palliativ Vård

- Sjuksköterskor
- Undersköterskor
- Socionomer
- Sjukgymnaster
- Läkare
- Teologer
- Dietister
- Arbetsterapeuter
- Forskningsnätverk (läkare respektive sjuksköterskor)
- Svenskt Palliativ Nätverk (informationsnätverk)

Bild 27

## Olle, 54 år...

- Cancer i bukspottkörteln
- Frånskild med 4 barn
- Söker akutmottagningen för
  - Smärtor, illamående och kräkningar
- Åker in – ut – hem – sjukhem flera gånger

Bild 28

## ...Olle 54 år

- Otilräcklig kompetens
- Ingen fungerande vårdkedja
- Avancerad sjukvård i hemmet
  - Palliativt team
  - Möjlighet till hospice



Bild 29

## Eva 40 år...

- Bröstcancer med spridning till skelett och lever
- Ensamstående med 2 barn, 8 och 10 år
- Fritidspedagog
  
- Vårdas på sjukhus men vill vara hemma och få vård via palliativ hemsjukvård

Bild 30

## ...Eva 40 år

- Sista tiden på sjukhus där Eva avlider
- Inget fungerande palliativt hemsjukvårdsteam (ASIH)

Bild 31

## Arvid 83 år

- Testikelcancer, lätt demens
- Gift, flera barn och barnbarn, f.d. lärare
- Bor på sjukhem
  
- Tilltagande buksmärtor, kräkningar under 2 månader utan adekvat behandling

Bild 32

## ...Arvid 83 år

- Skickas till akutmottagningen
- Spridd cancer i magen
- Avlider på kirurgavdelning efter 3 dagar
  
- Bristande kompetens och resurser inom sjukhemsvården
  - Samtliga yrkesgrupper

Bild 33

## Nationella Rådet för Palliativ Vård

- Palliativ vård
  - För alla i livets slutskede
  - Överallt i landet