

Regeringens skrivelse

2004/05:166

Vård i livets slutskede

Skr.
2004/05:166

Regeringen överlämnar denna skrivelse till riksdagen.

Stockholm den 26 maj 2005

Göran Persson

Ylva Johansson
(Socialdepartementet)

Skrivelsens huvudsakliga innehåll

I skrivelsen redogör regeringen för vidtagna åtgärder inom vården i livets slutskede i Sverige samt hur denna vård fortsatt kan främjas. Skrivelsen utgår från slutbetänkandet 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 kronor år 2005.

1	Ärendet och dess beredning.....	3
2	Bakgrund.....	3
2.1	Palliativ vård.....	3
2.2	Historik	4
2.3	Grundläggande principer inom hälso- och sjukvården.....	6
2.4	Övergripande bestämmelser för hälso- och sjukvården	7
3	Kvaliteten på vården i livets slutskede varierar.....	9
4	Huvudmännens roll och ansvar	10
5	Flera åtgärder har vidtagits	14
6	Kompetensutveckling lyfts fram	22
7	Fortsatt främjande av utvecklingen	24
Bilaga 1	Sammanfattning av slutbetänkandet Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6).....	27
Bilaga 2	Förteckning över remissinstanserna	29
	Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 26 maj 2005	30

Genom beslut den 11 december 1997 tillkallade regeringen 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 (Kommittén om vård i livets slutskede – S 1997:23). Kommittén fick i uppdrag att kartlägga och analysera hur människors liv gestaltar sig i slutskedet, beskriva pågående utvecklingsarbete och samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vården i livets slutskede samt överväga och lämna förslag till hur en god vård och en god symtomlindring kan komma dem till del som har behov av det (dir. 1997:147).

I januari 2000 publicerades delbetänkandet Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2000:6). Den sändes av kommittén ut på en bred remiss under våren 2000.

Slutbetänkandet, Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6), utformades med ledning av de synpunkter som på olika sätt kom kommittén till del. Slutbetänkandet remissbehandlades under våren 2001.

Regeringen redovisar i skrivelsen sin syn på vården i livets slutskede i Sverige med utgångspunkt från slutbetänkandet.

Till skrivelsen bifogas en sammanfattning av slutbetänkandet, bilaga 1 och en förteckning över remissinstanserna, bilaga 2. En inom Socialdepartementet gjord sammanställning över remissyttrandena finns tillgänglig på Socialdepartementet (dnr S2001/1768/HS). Skrivelsen har utarbetats i samarbete med Vänsterpartiet.

2 Bakgrund

2.1 Palliativ vård

Vad är palliativ vård?

Palliativ kommer av latinets *pallia'tus* som betyder bemantlad och är en medicinsk term som betyder lindrande. Det kan t.ex. handla om en åtgärd som är riktad mot symtomen (t.ex. smärta) vid en sjukdom utan att påverka sjukdomens förlopp.

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. Den palliativa vård som bedrivs av läkare betecknas palliativ medicin och har smärt- och symptomkontroll som en viktig beståndsdel. Många delar av den palliativa vården kan också tillämpas under det tidiga sjukdomsförloppet och i samband med den kurativa behandlingen av exempelvis tumörsjukdomar.

Tidigare var huvudsakligen cancerpatienter och deras familjer föremål för den palliativa vården, men numera omfattar vården även patienter med andra diagnoser. Sjukdomstillstånden kännetecknas av föränderliga fysiska symtom, ökad psykosocial smärta och en relativt kort terminal

fas. Palliativ vård betraktar döendet som en naturlig process och den varken påskyndar eller fördröjer döden. Den 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.

Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård

”Palliativ vård” är en internationellt vedertagen sammanfattande benämning på den vård i livets slutskede som ges när bot inte längre är att vänta. WHO:s definition innehåller inte någon tidsmässig bestämning av den palliativa vården. För att vården skall anses vara palliativ, skall dock vissa kriterier vara uppfyllda. Dessa kriterier finns med i WHO:s definition av vad som är palliativ vård. WHO har år 1990 definierat begreppet palliativ vård enligt följande.

”Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen genom ett tvärfackligt vårdlag vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet åt både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den skall också kunna ge anhöriga stöd i sorgarbetet.”

Tidig och sen fas i palliativ vård

Palliativ vård innefattar vanligen en tidig fas som kan vara lång, och en sen fas som är kort och omfattar dagar, veckor eller någon månad. Typexemplet utgör cancer där den tidiga fasen vid bl.a. bröst- och prostatacancer kan omfatta flera år, medan den sena fasen omfattar en mycket kort tid och rör sig om veckor till månader. Vid andra sjukdomar som t.ex. demens samt hjärt- och lungsjukdomar, kan det vara svårare att avgöra när brytpunkten mellan tidig och sen palliativ fas har nåtts. Oavsett sjukdom är det i stort sett samma symptom döende människor drabbas av i slutfasen. Exempel på sådana är ångest, nedstämdhet, smärta, illamående, orkeslöshet, hosta, förstoppning, diarré och muntorrhet.

Det är inte möjligt att generellt göra en tydlig uppdelning mellan botande och palliativ behandling eftersom flertalet behandlingar har både en botande och en lindrande funktion. Denna skrivelse behandlar – liksom kommitténs betänkande – den vård som avser att lindra en människas svåra symptom den allra sista tiden av hennes liv, vanligen några veckor till någon månad.

2.2 Historik

Under efterkrigstiden ökade sjukvårdssektorn kraftigt i Sverige och i flera andra europeiska länder. En stor del av befolkningen vårdades i livets slutskede under denna tid på akutsjukhusens slutenvårdsavdelningar. Resultatet blev ofta att den döende inte i tillräcklig grad fick stöd att påverka den sista tiden i livet. Än mindre nådde detta stöd hans eller

hennes anhöriga. Tankar på att hjälpa patienter i en oundviklig slutfas i livet att dö med värdighet kunde upplevas som provocerande av vårdpersonal.

Den palliativa vården har växt fram ur hospicerörelsen. Hospice är en vårdform för svårt sjuka och döende människor baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad och symtomlindring samt psykosocialt stöd för hela familjen (hospicefilosofi). Den moderna hospicevården har sina rötter i England och startade där i protest mot den ovärdiga behandling många döende fick. Särskilda byggnader uppfördes, hospice, där den nya vården i livets slutskede gavs. Denna vårdfilosofi har fått stor betydelse och spritt sig till flera andra länder i Europa, till Sverige kom den under mitten av 1970-talet. Sedan dess har allt fler vårdenheter, framför allt inom geriatrik, onkologi och allmänmedicin, börjat tillämpa palliativa vårdkoncept, ibland med renodlade hospiceambitioner. Utvecklingsprocessen har på sina håll fått starkt stöd från sjukvårdspolitiker och vårdadministratörer, till stor del efter påtryckningar från patienter och anhöriga.

Sjukvårdsreformerna under 1990-talet, främst Ädelreformen, har medfört ändrade förhållanden för var och hur palliativ vård ges. Allt fler svårt sjuka vårdas nu i ordinärt boende eller i särskilda boenden inom sin kommun.

Genom Ädelreformen år 1992 fick kommunerna huvuddelen av ansvaret för långvarig vård av äldre och personer med funktionshinder. Kommunerna gavs verksamhetsansvar för somatisk långtidssjukvård och blev skyldiga att inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad för äldre samt inrätta bostäder med särskild service för personer med funktionshinder. Kommunerna fick ansvar för hälso- och sjukvårdsinsatser i såväl särskilda boendeformer som i dagverksamheter. Landstingen gavs dock fortsatt ansvar för läkarinsatser. Ett kommunalt betalningsansvar infördes för medicinskt färdigbehandlade patienter vid landstingens enheter för somatisk akutsjukvård och geriatrisk vård vilket resulterade i att beläggningsen inom akutvården och den geriatriska vården minskade samtidigt som antalet platser i särskilda boendeformer ökade. Statliga bidrag har också avsatts för att stimulera denna utveckling.

Under början av 2000-talet har antalet äldre personer som bor i särskilda boendeformer minskat. År 2000 var 118 300 personer över 65 år beviljade plats i särskilt boende och motsvarande siffra år 2004 var 104 800 personer (Äldre - vård och omsorg år 2004, Socialstyrelsen). Det innebär en minskning från 8 procent av samtliga personer över 65 år till 7 procent. Totalt sett får ungefär lika många äldre personer insatser i form av hemtjänst i ordinärt boende eller i särskilt boende, men en växande andel får alltså hjälp i hemmet.

Erfarenheterna av 1990-talets reformer har i huvudsak varit positiva. Vissa problem med ansvarsfördelningen har dock uppkommit i de nya gränssnitt som bildats mellan huvudmännens ansvarsområden. Socialstyrelsens uppföljningar av Ädelreformen har visat på behovet av en förbättrad samverkan bl.a. på grund av det delade ansvaret för hemsjukvård, rehabilitering och hjälpmedel. Brister har också uppmärksamats när det gäller medicinska insatser och läkarinsatser i den kommunala hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763; HSL) utgör den rättsliga grunden för den svenska hälso- och sjukvården. Den innehåller bestämmelser om mål, krav och ansvar och bygger på principerna om patientens autonomi och integritet.

I propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60) formulerade regeringen tre etiska principer som borde ligga till grund för prioriteringar inom vården: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. I propositionen anfördes att denna etiska plattform inte utgjorde någon ändring av den grundläggande inriktningen av svensk hälso- och sjukvård, utan att den snarare var tänkt att tjäna som en förstärkning och fördjupning av hälso- och sjukvårdens grundtema, en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Det går inte att ge någon detaljerad vägledning eller några enkla handlingsregler för beslut och ställningstaganden inom hälso- och sjukvården. Oklara och svårbedömda situationer kommer alltid att uppstå för dem som skall fatta de konkreta besluten för hur vården skall utformas. En etisk plattform kan utgöra en grund för klarare och mer medvetna ställningstaganden och utgöra en vägledning vid beslut.

Regeringen vill här lyfta fram dessa viktiga principer och påminna om att de gäller även för vården i livets slutskede.

Människovärdesprincipen

Människovärdesprincipen utgör den viktigaste principen inom hälso- och sjukvården. Grunden för principen om människovärdet är de mänskliga rättigheterna och de internationella åtaganden som Sverige har gjort på området. Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. De mänskliga rättigheterna omfattar bl.a. rätten till liv, rätten att inte bli godtyckligt frihetsberövad, rätten till privatliv, religionsfrihet och rätten till bästa uppnåeliga hälsa. Staten, men även kommuner och landsting, ansvarar för att de mänskliga rättigheterna tillförsäkras individen i enlighet med principen om likabehandling, det vill säga utan diskriminerande åtskillnad. Principen om likabehandling gäller oavsett kön, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, sexuell läggning, funktionshinder eller ålder.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Att alla har lika rätt och lika värde är inte tillräckligt som grund för prioriteringar i vården. För att kunna välja vilka som i första hand skall få vård krävs ytterligare riktlinjer. En av dessa är behovs- och solidaritetsprincipen, vilken innebär att resurserna skall satsas på de verksamheter och individer där behoven är störst. Solidaritet innebär inte endast lika möjligheter till vård utan också en strävan att utfallet av vården skall bli så lika som möjligt, dvs. att alla skall nå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Solidaritet innebär därför också att särskilt beakta behoven hos de svagaste. Hit hör bl.a. barn, personer med demenssjukdom, medvetlösa

och andra som av olika skäl kan ha svårt att kommunicera med sin omgivning.

Skr. 2004/05:166

Kostnadseffektivitetsprincipen

Principen om kostnadseffektivitet innebär enligt propositionen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (prop. 1996/97:60) att hälso- och sjukvården vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader, i form av insatta resurser av olika slag och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet. Principen skall vara underordnad människovärdes- och behovs- och solidaritetsprinciperna. Eftersom det kan vara svårt att jämföra effekterna vid olika sjukdomar bör principen endast tillämpas vid jämförelser av metoder för behandling av samma sjukdom.

2.4 Övergripande bestämmelser för hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvårdslagen och lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område

Övergripande bestämmelser om hur hälso- och sjukvården skall vara organiserad i Sverige ges i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763; HSL). Med hälso- och sjukvård avses åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.

I lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS) finns bestämmelser om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, bl.a. i fråga om skyldigheter för hälso- och sjukvårdspersonalen. LYHS reglerar skyldigheter för både privat verksamma och offentligt anställda yrkesutövare.

Målet för hälso- och sjukvården är enligt 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 bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Det innebär att den skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen. Vården och behandlingen skall också så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Om informationen inte kan lämnas till patienten skall den i stället lämnas till en närstående till patienten.

När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet skall landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Landstinget skall ge patienten den valda behandlingen om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

I kommunernas hälso- och sjukvård skall det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska som svarar för:

- att det finns sådana rutiner att kontakt tas med läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal när en patients tillstånd fordrar det,
- att beslut om att delegera ansvar för vårduppgifter är förenliga med säkerheten för patienterna,
- att anmälan görs till den nämnd, som har ledningen av hälso- och sjukvårdsverksamheten, om en patient i samband med vård eller behandling drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av allvarlig skada eller sjukdom.

De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna har därmed en viktig roll att spela för kvaliteten i den palliativa vården.

Till hälso- och sjukvården hör även att ta hand om avlidna. När någon har avlidit skall hälso- och sjukvårdens uppgifter fullgöras med respekt för den avlidne och de efterlevande skall visas hänsyn och omtanke.

Föreskrifter och allmänna råd

Det finns inte 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 och det gäller även en livsuppehållande behandling.

I svensk sjukvård gäller 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 och samverkan av medicinska, psykologiska och sociala insatser bör ske utifrån en noggrant utarbetad, individuell vårdplan, i vilken den enskildes önskemål om vården utgör utgångspunkten. För att vården i livets slutskede skall hålla en fortlöpande god kvalitet är det lämpligt att huvudmännen utvecklar lokala vårdprogram. I vårdprogrammet kan kraven preciseras på resurser, kostnadsfördelning, kompetens, organisation och rutiner rörande alla verksamheter och professioner som är inbegripna i vården. Dessa föreskrifter och allmänna råd är för närvarande föremål för omarbetning.

Socialstyrelsens tillsyn över hälso- och sjukvården

Socialstyrelsen är enligt förordningen (1996:570) med instruktion för Socialstyrelsen central förvaltningsmyndighet för bl.a. verksamhet som rör hälso- och sjukvård och annan medicinsk verksamhet. Socialstyrelsen skall verka för god hälsa och social välfärd samt omsorg och vård av hög kvalitet på lika villkor för hela befolkningen. Av förordningen framgår att Socialstyrelsen bl.a. skall följa utvecklingen inom och utvärdera verksamheterna samt därvid samverka med andra samhällsorgan i den ut-

sträckning det behövs. Styrelsen skall även vaka över verksamheterna vad gäller kvalitet och säkerhet och den enskildes rättigheter samt svara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling i vård och omsorg. Socialstyrelsen skall också följa, analysera och rapportera om hälsoutvecklingen i landet, följa forsknings- och utvecklingsarbete av särskild betydelse inom sitt ansvarsområde och verka för att sådant arbete kommer till stånd samt fortlöpande ta fram underlag för sin analys avseende tillgången och efterfrågan på hälso- och sjukvårdspersonal, särskilt vad gäller läkare med specialistkompetens.

Hälso- och sjukvården och dess personal står under tillsyn av Socialstyrelsen. Socialstyrelsens tillsyn skall främst syfta till att förebygga skador och eliminera risker i hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen skall genom sin tillsyn stödja och granska verksamheten och hälso- och sjukvårdspersonalens åtgärder.

Europarådets rekommendation om organiseringen av palliativ vård

Europarådet har utarbetat en rekommendation om organiseringen av palliativ vård, vilken har beslutats av ministerkommittén (Recommendation Rec [2003] 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care). Rekommendationen tar bl.a. upp att palliativ vård, liksom all medicinsk vård, skall vara patientorienterad, vägledas av patientens behov där hans eller hennes värden och preferenser vägs in samt att värdighet och autonomi är centrala områden för patienter som har behov av palliativ vård.

3 Kvaliteten på vården i livets slutskede varierar

Enligt 28 § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763; 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.

Kvaliteten på vården i livets slutskede varierar emellertid, liksom annan vård, starkt i olika delar av landet och det finns flera förklaringar till detta.

En viktig förklaring till skillnaderna är den svenska hälso- och sjukvårdsstrukturen, som är starkt decentraliserad till landsting och kommuner. Landstingen ansvarar för och beslutar om organisation, resurstilldelning och utveckling av den vård som bedrivs inom landstinget. Kommunerna ansvarar för den hälso- och sjukvård som ges inom kommunens särskilda boendeformer och i dagverksamheter upp till och med sjuksköterskenivå. Vården i livets slutskede är en del av hälso- och sjukvården och många av de patienter som befinner sig i livets slutskede har behov av insatser från både landsting och kommun. Hur huvudmännen samverkar är därför av största betydelse för vårdens kvalitet. God sam-

verkan och väl sammanhållna vårdkedjor medför högre vårdkvalitet för patienten, samtidigt som resursutnyttjandet blir mer effektivt.

En annan faktor som påverkar kvaliteten i vården är hur väl de olika personalgrupperna kring den döende patienten samverkar. En svårighet som framhållits i detta sammanhang är hur, när och av vem markeringen om övergång från tidig palliativ vård till sen skall göras. Läkaren har det medicinska ansvaret för patienten och skall ta ställning till patientens behandling. Olika utvärderingar har dock visat att de som tidigast lägger märke till en förändring om att döden är nära hos patienten är de mest patientnära personalkategorierna, som sjuksköterskor och vårdbiträden, men också anhöriga. På denna punkt är därför samverkan mellan personalgrupperna extra viktig. Målet är att patienten skall ges möjlighet att avsluta sitt liv på ett värdigt sätt och att de anhöriga skall ges tillfälle att förbereda sig på att slutet är nära och att hantera sorgen.

En ytterligare förklaring till den skiftande vårdkvaliteten är, enligt Socialstyrelsen, skillnader i tillgång på välutbildad personal. På många håll i landet är det svårt att rekrytera personal med tillräcklig utbildning.

4 Huvudmännens roll och ansvar

Sjukvårdssystemet är uppbyggt enligt principen att det är sjukvårdshuvudmännen som, utifrån de grundläggande bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763; HSL), ansvarar för att medborgarna erbjuds hälso- och sjukvård och för organisationen av vården. Grundtanken är att det är huvudmännen som är bäst lämpade att göra de prioriteringar av resurserna som behövs för en bra vård.

Ansvaret för hälso- och sjukvårdsinsatser är således 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 landstinget får till en kommun inom landstinget överlåta skyldigheten att erbjuda hemsjukvård om landstinget och kommunen kommer överens om det samt 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.

Landstinget och kommunen skall planera sin hälso- och sjukvård med utgångspunkt i befolkningens behov av sådan vård. Planeringen skall avse även den hälso- och sjukvård som erbjuds av privata och andra vårdgivare.

Den roll- och ansvarsfördelning som här 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. I det följande redovisas några sådana frågor som huvudmännen själva kan initiera.

Kommittén om vård i livets slutskede har föreslagit att det vid alla enheter där palliativ vård bedrivs skall upprättas tydliga rutiner för hur relevant information skall lämnas och dokumenteras.

Flera studier har visat på den stora betydelse som god information och möjlighet till påverkan i vårdsituationen har för patientens trygghet och välbefinnande. Även anhöriga känner sig tryggare och mer kompetenta att hantera situationen när de är välinformerade. De kan då också i större utsträckning ha möjlighet att vårda patienten hemma.

I HSL och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS) har det införts bestämmelser om att patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns samt att vården och behandlingen så långt det är möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Enligt dessa bestämmelser ingår det i vårdpersonalens skyldigheter att kontinuerligt och så långt möjligt i samråd med patienten ta ställning till vad som är bästa tänkbara vård för just honom eller henne i den aktuella vårdsituationen. Det innebär att patienten skall ges information om möjliga vårdformer och att patientens önskemål i möjligaste mån skall beaktas. I det arbetet ingår givetvis att vara lyhörd för bl.a. vilket värde tidigare skriftliga och muntliga viljeyttringar från patienten kan tänkas ha.

Socialstyrelsen har som vägledning givit ut Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2). Råden tar upp frågor om patientens rätt till information och delaktighet i beslutsprocessen för de situationer som blir aktuella i dessa vårdsituationer.

Det är angeläget att patienten får informationen i en lugn miljö och att både patient och anhöriga skall ges tid till eftertanke och möjlighet att uttrycka sina känslor. Det är även viktigt att patienten ges tillfälle att ställa frågor och att den som ger informationen är beredd att svara på dessa. Den som ger informationen skall även försöka förvissa sig om att informationen gått fram.

Kommittén har också framhållit vikten av att de närstående erbjuds tid för enskilda samtal under sjukdomstiden. Regeringen instämmer i kommitténs uppfattning att stödsamtal är en mycket viktig del i den palliativa vården. Flera studier har visat den stora betydelsen av de stödjande samtal som personalen har med både patienter och närstående. Det psykiska välbefinnandet är avgörande för en värdig avslutning på livet. Även patientens närstående bör erbjudas stöd såväl under sjukdomstiden som efter dödsfallet. När ett barn eller en ung människa dör kan behovet av stöd till föräldrar och syskon vara extra viktigt.

Regeringen vill betona hur viktigt det är att huvudmännen tillämpar rutiner som säkerställer att HSL:s och LYHS bestämmelser om information till patienten förverkligas i det dagliga arbetet. I de fall instruktioner och rutiner inte redan finns för hur personalen skall lämna och dokumentera viktig information till och från patienten, är det som kommittén påtalat mycket angeläget att sådana utarbetas.

Kommittén har framhållit att den enskilde bör få välja var denne vill vårdas och dö. Genom en palliativ vård, som kan erbjudas inom olika organisatoriska former bör, enligt kommittén, valfrihet och trygghet kunna erbjudas alla människor. Kommittén anser också att de patienter som valt att vårdas hemma skall ha tillgång till stöd dygnet runt.

Regeringen konstaterar att patientens önskningar ibland kan vara svåra att tillgodose. Det är ändå viktigt att så långt det är möjligt låta patienten själv få välja var han eller hon vill vårdas under sin sista tid i livet.

För att kunna garantera en god och säker vård i hemmet krävs att det finns möjlighet att ge tillräcklig smärtlindring, liksom att patientens och närståendes behov av hjälp och stöd kan tillgodoses. Särskilt för äldre närstående kan det vara svårt att sköta den döende enbart med hjälp av hemsjukvårdens insatser.

Även om den palliativa vården är väl utbyggd kan det finnas andra orsaker till att en person inte kan vårdas i det egna hemmet. Sådana orsaker kan vara att det helt enkelt inte finns några närstående eller att de närstående inte har möjlighet att medverka i vården av den döende.

Oavsett vårdform är det i den palliativa vården väsentligt att se över den rumsliga utformningen. Det är även viktigt att beakta etnicitet och religiös tillhörighet, då detta är frågor som kan vara av stor betydelse vid vården i livets slutskede. Det gäller även den som inte har en bekännelse till en religiös livsåskådning. Det är även viktigt att i möjligaste mån försöka tillgodose patientens och de anhörigas ev. behov av personal med särskild språklig kompetens.

Läkarmedverkan

Bristande tillgång till läkare i särskilda boenden och inom hemsjukvården har uppmärksammats vid olika tillfällen. Bristerna har t.ex. avsett en otillräcklig direktkontakt mellan läkare och patient, svårigheter för de boende att få hembesök av en läkare samt otillräckligt läkarstöd till övrig personal. I takt med att vården och omsorgen om äldre blivit allt mer medicinskt och omvårdnadsmässigt krävande ökar behovet av läkarmedverkan i kommunens hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen 2003).

Kommittén har tagit upp frågan och har föreslagit att det i de särskilda boendeformerna bör finnas en fast knuten läkare som har helhetsansvaret för den övergripande planeringen och samordningen av den medicinska vården vid respektive enhet.

Medvetenheten om behovet av läkarmedverkan i den kommunala primärvården har ökat. Flera initiativ har också tagits på central och lokal nivå för att förbättra situationen. På många håll i landet finns avtal som reglerar samarbetet på olika nivåer. Av en studie som Socialstyrelsen genomförde våren 2001 (Läkarmedverkan i kommunal äldreomsorg – Samverkansavtal mellan kommun och landsting) framgår att det i ungefär hälften av landets kommuner har slutits avtal med landsting avseende läkarmedverkan inom äldreomsorgen. Avtalen reglerar ömsesidiga krav och förväntningar beträffande läkarmedverkan.

Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet genomförde år 2000 ett gemensamt projekt kring läkarmedverkan inom kommunal vård

och omsorg för äldre med syfte att tydliggöra och utveckla innehållet i läkarinsatserna för att bättre tillgodose behovet av läkarmedverkan. Förbunden identifierade ett antal områden som bör täckas in i samarbetsavtal om läkarmedverkan. Bakgrunden till projektet var överenskommelserna mellan staten och landstingen om ersättningar till hälso- och sjukvården för åren 1999 samt 2000 (de s.k. Dagmaröverenskommelserna). I överenskommelserna utlovades en utökad satsning från landstingen i syfte att komma till rätta med de bristande läkarinsatserna i den kommunala hälso- och sjukvården.

En förbättrad läkarmedverkan är även ett prioriterat område för det arbete som sker inom ramen för den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården (prop. 1999/2000:149). Enligt det utvecklingsavtal som slöts i samband med denna mellan staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet skall landstingen svara för att de som bor i särskilt boende eller får hemsjukvård utan dröjsmål skall kunna erbjudas medicinsk bedömning eller hembesök av läkare. Vidare framgår av utvecklingsavtalet att lokala avtal bör träffas mellan landsting och kommun som reglerar läkarinsatsernas omfattning och innehåll, bl.a. med avseende på tillgänglighet samt uppföljning av behandlingsinsatser och läkemedelsanvändning. Även läkarmedverkan i vårdplanering och som stöd till den kommunalt anställda personalen bör regleras i sådana avtal. Vidare ingår i utvecklingsavtalet att landstingen skall förbättra möjligheterna till kompetensutveckling och fortbildning, liksom forskningsmöjligheterna i primärvården. För att ge landstingen och kommunerna förutsättningar att arbeta i enlighet med den nationella handlingsplanens intentioner beslutade regeringen om ett resurstillskott om sammanlagt nio miljarder kronor under åren 2001–2004.

Som en fortsättning av den nationella handlingsplanen har regeringen den 28 april 2005 tecknat två överenskommelser med Sveriges Kommuner och Landsting om den framtida utvecklingen. Den ena överenskommelsen avser primärvården och äldreården och den andra överenskommelsen avser insatser för personer med psykisk sjukdom och/eller psykiska funktionshinder. I samband med den nationella handlingsplanen tillfördes det generella statsbidraget 4 miljarder kronor för detta ändamål.

Socialstyrelsen har inom ramen för uppföljningen av den nationella handlingsplanen fått i uppdrag att följa upp läkarmedverkan i den kommunala vården. Socialstyrelsen kommer, i och med fortsättningen av den nationella handlingsplanen, att ha detta uppföljningsuppdrag även kommande år.

Regeringen bedömer att samverkan mellan kommuner och landsting inom detta område har förbättrats genom de avtal som ingåtts. Det är viktigt att landsting och kommuner fortsätter att utveckla en gemensam syn när det gäller att tillgodose utsatta patienters behov.

Genombrottsprojekt angående vård i livets slutskede

På många håll i landet bedrivs utvecklingsarbete inom området. Regeringen vill lyfta fram det Genombrottsprojekt angående vård i livets slutskede som Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet har genomfört.

Sveriges Kommuner och Landsting beskriver Genombrott som en metod för kontinuerligt förbättringsarbete som har sin förebild i "Breakthrough Series" utarbetat av The Institute for Health Care Improvement (IHI) i Boston. Metoden bygger på att det finns kunskap som inte tillämpas i tillräckligt stor omfattning i vardagsarbetet inom hälso- och sjukvården och att ny kunskap inte sprids tillräckligt snabbt, dvs. metoden är ett angreppssätt för att snabba på spridning av bättre praxis. I USA har metoden tillämpats för att förbättra vården inom en rad områden, t.ex. astmavård, intensivvård, hjärtkirurgi, vård i livets slutskede, kejsarsnitt och läkemedelsförskrivning. I Sverige finns nu erfarenheter av att tillämpa metoden inom ett antal områden och i alla landsting/regioner finns minst ett team som varit med i minst ett Genombrottsprojekt.

Metoden efterfrågar ett tydligt syfte och tydliga, patientfokuserade och mätbara mål för förbättringsarbetet. Syftet med projektdesignen är att deltagarna på så kort tid som möjligt skall pröva så många förändringar som möjligt för att tillsammans bygga kunskap om vilka förändringar som leder till förbättringar i den egna verksamheten, dvs. leder mot målet.

Genombrott bygger på aktiviteter och lärande hos de människor som har att hantera de direkta processerna i vården. Det finns inga färdiga svar eller lösningar. Varje team eller organisation måste bygga sin egen kunskap. För olika ämnesområden finns dock beprövade förändringskoncept, som är en form av generella förbättringsidéer som andra använder med goda resultat.

Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet genomförde 2000–2002 ett Genombrottsprojekt angående vård i livets slutskede, vilket redovisas i slutrapporten Ett gott slut – bättre vård i livets slutskede (Svenska Kommunförbundet samt Landstingsförbundet 2002). Team från hela landet arbetade tillsammans för att förbättra vården för patienter i livets slutskede. Det gemensamma målet kunde bl.a. handla om att åstadkomma ett gott bemötande och trygghet för patienter och närstående, att skapa god symtomkontroll, att möjliggöra vård i det egna hemmet, att fokusera på individuella behov och ett bättre socialt stöd.

I rapporten *Improving Collaboratives* (Landstingsförbundet 2002) redovisas resultat av en uppföljning av de två första svenska Genombrottsprojekten som genomfördes i Landstingsförbundets regi 1997–1999.

5 Flera åtgärder har vidtagits

Regeringen och dess myndigheter har under flera år arbetat med frågor som nära berör vården i livets slutskede. I det följande redovisas några av dessa initiativ. Genom de av regeringen vidtagna åtgärderna har flera av de förslag som lagts fram av kommittén redan förverkligats.

Nationell handlingsplan för äldrepolitiken

I juni 1998 antog riksdagen regeringens proposition Nationell handlingsplan för äldrepolitiken för åren 1999–2001 (prop. 1997/98:113). Syftet med handlingsplanen var att fastställa mål för äldrepolitiken och att ge

förslag till åtgärder på såväl kort som lång sikt. I propositionen anger regeringen vilka prioriteringar som skall vara vägledande när kommuner och landsting förstärker insatser som har stor betydelse för de äldre. Ett av dessa prioriterade områden är bättre vård i livets slutskede.

Av Socialstyrelsens slutrapport om den Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (2002) framgår att man såg en positiv utveckling av vården i livets slutskede. Vårdprogram för palliativ vård, utbildning av personal och tillkomst av palliativa team angavs som goda exempel. Fortfarande förekom dock brister i kvaliteten på vården i livets slutskede, till exempel vad avser vårdplanering, läkarmedverkan och tillgång till extra-vak.

I regeringens skrivelse Uppföljning av den Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (skr. 2002/03:30) redovisas de 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.

Stärkt patientinflytande

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, LYHS och patientjournalagen (1985:562). Patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet skall vårdgivaren ge den enskilde möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Även möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning finns reglerad. I det fall uppgifterna föreligger, skall en patientjournal alltid innehålla bl.a. uppgift om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts vad avser val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning.

Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården

Regeringen har under de senaste åren genomfört stora satsningar för att stärka hälso- och sjukvården. I propositionen Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården (prop. 1999/2000:149) presenterade regeringen åtgärder för att utveckla hälso- och sjukvårdens grundläggande struktur och inriktning.

För att ge landstingen och kommunerna förutsättningar att arbeta i enlighet med den nationella handlingsplanens intentioner beslutade regeringen om ett resurstillskott om sammanlagt nio miljarder kronor under åren 2001–2004. Av det utvecklingsavtal som ingicks mellan staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet framgår att landsting och kommuner tillsammans skall utforma vårdprocesserna för gemensamma patientgrupper så att insatser i slutet och öppen vård sam-

ordnas. I detta sammanhang har det sagts att särskild uppmärksamhet bör ägnas åt att utveckla vården i livets slutskede.

Regeringen har givit Socialstyrelsen i uppdrag att på nationell nivå följa upp och utvärdera den nationella handlingsplanen och utvecklingsavtalet under åren 2002–2005. Av Socialstyrelsens årsrapport 2002 Nationell handlingsplan för hälso- och sjukvården framgår att flera landsting avser att tillsammans med kommunerna upprätta gemensamma vårdplaner och vårdprogram för vissa grupper, t.ex. för dem som befinner sig i livets slutskede.

Som en fortsättning av den nationella handlingsplanen har regeringen den 28 april 2005 tecknat två överenskommelser med Sveriges Kommuner och Landsting om den framtida utvecklingen. Den ena överenskommelsen avser primärvården och äldre vården och den andra överenskommelsen avser insatser för personer med psykisk sjukdom och/eller psykiska funktionshinder. I samband med den nationella handlingsplanen tillfördes det generella statsbidraget 4 miljarder kronor för detta ändamål.

Samverkan

Regeringen gav år 1999 Samverkansutredningen (S 1999:05) i uppdrag att beskriva och analysera de problem som finns i dag vid samverkan mellan landstingens hälso- och sjukvård och kommunernas vård och omsorg på områden där det finns behov och intresse av att samverka. Utredningen skulle vidare lämna förslag till lösningar som förbättrar möjligheterna till samverkan mellan kommuner och landsting på dessa områden.

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).

Lagen om gemensam nämnd innebär att ett landsting och en eller flera kommuner som ingår i landstinget gemensamt får fullgöra uppgifter inom vård- och omsorgsområdet genom samverkan i en gemensam nämnd. Möjligheter ges att avgränsa ansvarsområdet för den gemensamma nämnden så att nämnden inte behöver vara totalansvarig för ett helt område såsom all hälso- och sjukvård. En del av ansvaret kan således ligga kvar hos huvudmännen i andra nämnder. Det blir också möjligt för personalen att även fortsättningsvis vara anställd av respektive samverkande kommun. Ändringarna i lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård har genomförts med avsikt att skapa incitament för gemensam vårdplanering. Uttrycket medicinskt färdigbehandlad har ersatts med utskrivningsklar och kommunen blir betalningsansvarig först när patienten är utskrivningsklar samt när en vårdplan är upprättad. Den gemensamma vårdplaneringen 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.

På flera håll i landet förekommer att landsting och kommuner gemensamt arrangerar vårdformer för palliativ vård och delar på kostnaderna för detta. Den enskilde tillförsäkras härigenom ett gott omhändertagande och tillgång till medicinskt kunnande i form av både läkare och övrig hälso- och sjukvårdspersonal dygnet runt.

En väl sammanhållen vårdkedja är en förutsättning för att nå målet om en god palliativ vård till alla. Formerna för hur huvudmännen kan och får samverka finns reglerade i HSL. Bestämmelserna om samverkan i lagen om gemensam nämnd inom vård- och omsorgsområdet samt i lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård har medfört nya möjligheter till en ökad och förbättrad samverkan mellan huvudmännen. Regeringen vill här peka på vikten av att huvudmännen tar till vara dessa möjligheter för att tillsammans utforma vårdprocesserna för gemensamma patientgrupper så att insatserna samordnas. Det ger goda förutsättningar för en effektiv samverkan mellan kommuner och landsting.

Regeringen vill sammanfattningsvis slå fast att kommuner och landsting har ansvar för att se till att samverkan kommer till stånd så att önskvärda förbättringar av vården kan ske. Olika åtgärder måste komplettera och stödja varandra så att den enskilde kan vara förvissad om att få bästa möjliga vård. Genom de av regeringen föreslagna nya reglerna om samverkan har kommitténs förslag att landsting, kommuner och andra vårdgivare i samverkan bör utveckla gemensamma mål för att lokalt kunna förverkliga den palliativa vårdens innehåll med patienten i centrum uppnåts.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning kan betalas ut under 120 dagar per barn och år till en förälder för bl.a. vård av ett sjukt barn som inte har fyllt 12 år, i vissa fall 16 år. En förälder kan överlåta rätten till en annan försäkrad som avstår från förvärvsarbete för vård av barnet. De 120 dagarna räcker normalt i de flesta vårdsituationer, dock inte alltid för vård av ett svårt sjukt barn med en livshotande sjukdom om den ena eller båda föräldrarna behöver avstå från förvärvsarbete för att vårda barnet. När båda föräldrarna tar ut tillfällig föräldrapenning samtidigt förbrukas dessutom två ersättningsdagar per dag. Det är en viktig kvalitetsfråga för både föräldrar och barn att kunna vara tillsammans när ett barn drabbas av ett allvarligt sjukdomstillstånd. Det är inte heller ovanligt att föräldrar i denna situation sjukskrivs t.ex. för depression. I sådana situationer framstod begränsningarna i rätten till tillfällig föräldrapenning som en administrativ och okänslig pålaga på det sorgearbete som föräldern befinner sig i. Dessutom kunde konsekvenserna bl.a. bli att föräldern slussades mellan olika system utan att få korrekt stöd och att det blev felaktiga kostnadsfördelningar mellan olika försäkringssystem.

I budgetpropositionen för 2005 (prop. 2004/05:1) föreslog därför 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.

Kommittén har framhållit vikten av att resurser avsätts för att stödja forskning inom palliativ medicin och vård.

Studier visar också att det finns ett stort behov av kunskapsutveckling kring frågor som rör vården i livets slutskede. I rapporten Evidensbaserad äldreomsorg – en inventering av det vetenskapliga underlaget (2003 nr 163) från Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) konstateras att det finns en stor kunskapsbrist inom den palliativa vården samt att det inom äldreomsorgen finns ett mycket stort behov av klinisk behandlingsforskning när det gäller äldre patienter, i synnerhet de över 75 år. Ett av de områden som brister är kunskaper om symtomlindring. Även palliativ vård vid andra sjukdomar än cancer måste enligt rapporten studeras och lyftas fram. SBU menar att det krävs dels en ökad ekonomisk insats för att stödja forskningen, dels ett multidisciplinärt samarbete. Det finns också stora behov av utvärdering av olika former av arbetsorganisation för palliativ vård såsom rådgivningsteam, sjukhusansluten hemsjukvård och palliativa specialistenheter.

Inom ramen för den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken 1999–2001 (prop. 1997/98:113) beviljades stimulansmedel för uppbyggnad och utveckling av regionala forsknings- och utvecklingscenter (FoU-center) inom äldreområdet. I den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården 2002–2004 (prop. 1999/2000:149) bedömdes det vara angeläget att förlänga satsningen. Sammantaget har 97 miljoner kronor fördelats på 20 FoU-center under perioden 1999–2004. Under år 2005 fördelas 10 miljoner kronor.

Av centrens lägesrapporter kan några typiska verksamhetsinsatser skönjas. Projektverksamhet av innovativ och verksamhetsutvecklande karaktär framstår som det klart dominerande inslaget i centrens verksamhet och sammantaget redovisas hundratals mer eller mindre långsiktigt pågående projekt. Ett exempel på detta är projektet Vård vid livets slut där berörda personalkategorier utvecklar samverkan genom utbildning och handledning.

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag tagit fram årliga lägesrapporter för hur etableringen av FoU-center fortskrider. Den senaste rapporten, som är den andra i ordningen, lämnades i juni 2004. Av denna rapport framgår att samtliga FoU-center har en etablerad verksamhet.

Verksamheten bedrivs i ökande omfattning med främst tre inriktningar. Den första är utvecklingsarbeten med lokal och regional förankring (uppdrag, utvärdering, uppföljning och personalutvecklingsinsatser). Den andra inriktningen är forskningsprojekt som med vetenskaplig ansats belyser fenomen och problem i vården och omsorgen om de äldre, deras närstående och personal. Till detta hör även projekt med inriktningen att utveckla instrument och tekniker för planering, genomförande och uppföljning av omsorgsinsatser. Den tredje inriktningen innebär att bistå äldreomsorgen med handledning, metodstöd, kompletterande utbildning/fortbildning och att ge möjlighet till möten och erfarenhetsutbyten mellan berörda. Till denna basverksamhet hör även uppgiften att sprida och medverka vid genomförandet av FoU-resultat.

Effekter av verksamheterna har kunnat börja utläsas. En sådan effekt är att samarbetet mellan huvudmännen ökar och att kollegiala nätverk för

kompetensutveckling mellan huvudmännen etableras. Samarbetet med universitet och högskolor har utvecklats till ömsesidig nytta. Socialstyrelsens lägesrapport tar inte upp i vilken utsträckning resultat från FoU-center publiceras, t.ex. i vetenskapliga tidskrifter. En notering är dock att rapporter från centren används i undervisningen vid lärosätena.

Regeringen anser att det är angeläget att huvudmännen gör fortsatta satsningar på de FoU-center som byggs upp med det tidsbegränsade statliga stödet. Ett eventuellt fortsatt statligt stöd för denna FoU-verksamhet avser regeringen att ta ställning till när Socialstyrelsens slutliga utvärdering av satsningarna redovisats under 2005.

Vetenskapsrådet, som är den statliga forskningsfinansiär som stöder svensk grundforskning, finansierar viss forskning som tar upp frågeställningar med relevans för vården i livets slut. Exempel på forskningsprojekt finns såväl inom det medicinska området som inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Vårdalstiftelsen, som är en av de stiftelser som bildades av löntagarfondsmedel, har också finansierat viss forskning med inriktning mot vård vid livets slut.

Äldreskyddsombud

Regeringen beslutade under år 2003 att förstärka den operativa tillsynen med äldreskyddsombud. Femtio miljoner kronor avsattes till länsstyrelserna och Socialstyrelsen för att anställa äldreskyddsombud vid länsstyrelserna, öka antalet tillsynsinsatser och utveckla tillsynen av insatser i äldreomsorgen vid Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter. Äldreskyddsombudens uppgift skall vara att, utifrån ett medborgarperspektiv, bedriva operativ tillsyn inom äldreomsorgen. Målet med äldreskyddsombudens tillsyn är att brister och missförhållanden inom äldreomsorgen skall rättas till samt att kommuner och enskild verksamhet skall ges stöd att utveckla en vård och omsorg av god kvalitet. Tillsynen skall bedrivas utifrån ett medborgarperspektiv vilket bl.a. betyder att det är den enskildes behov, rättigheter, säkerhet och självbestämmande enligt gällande lagstiftning som i första hand skall uppmärksammas i tillsynen.

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag redovisat hur satsningen utfallit. Under 2003 rekryterade länsstyrelserna totalt 63 äldreskyddsombud och Socialstyrelsen rekryterade 8 personer. Mycket resurser har lagts ned på att göra ombuden kända. Äldreskyddsombuden är mer ute i aktiv tillsyn i kommunerna än vad socialkonsulenterna tidigare hade möjlighet till. En metodutveckling har påbörjats och tillsynen har ökat. Antalet granskningar har mer än fördubblats. Äldreskyddsombuden har även gjort kartläggningar i länen av t.ex. behoven av äldreomsorg, särskilda boenden, klagomålsverksamhet, personbemanning m.m. Kontakterna med pensionärsorganisationer, kommunala pensionärsråd, demensföreningar m.fl. har ökat markant.

Tillsynsfunktionen har därmed en viktig roll att spela för kvaliteten i den palliativa vården.

Kommittén har föreslagit att palliativ medicin bör införas successivt som en grundspecialitet för läkare och/eller som en påbyggnadsspecialitet till annan grundspecialitet.

I regleringsbrevet för år 2001 gavs Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en översyn av de specialiteter inom vilka specialistkompetens kan uppnås för läkare. I uppdraget ingick att göra internationella jämförelser i syfte att försöka nå större samstämmighet med andra länder. Utifrån översynen skulle Socialstyrelsen föreslå de förändringar som man fann vara påkallade.

Socialstyrelsen överlämnade i februari 2003 rapporten Läkarnas specialistutbildning och strukturen för de medicinska specialiteterna – en översyn, till regeringen. Socialstyrelsen gör bedömningen att palliativ medicin bör vara en samlad kunskapsresurs för en förbättrad och fördjupad insikt kring palliativ medicin för berörda medicinska specialiteter. Kompetensområdet bör enligt Socialstyrelsen uppmärksammas i högre grad än vad som nu är fallet, men det innefattar inte en sådan avgränsad kompetens att det motiverar en ställning som medicinsk specialitet.

Under beredningen av Socialstyrelsens rapport framkom att det fanns behov av att vissa frågor som framför allt rör den kliniska forskarutbildningen och forskningen borde belysas ytterligare innan regeringen kunde ta ställning till förslaget. En kompletterande översyn har därför gjorts inom Regeringskansliet, vilket resulterat i promemorian Läkarnas specialistutbildning och strukturen för de medicinska specialiteterna – Konsekvenser för den kliniska forskningen m.m (S2004/8487/HS). I promemorian redovisas de konsekvenser som Socialstyrelsens förslag till ny specialistutbildning för läkare kan medföra för bl.a. rekrytering till den kliniska forskarutbildningen och forskningen.

Rapporten och promemorian bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

Äldrevårdsutredningen

En särskild utredare har, på regeringens uppdrag, gjort en översyn av vård och omsorg för äldre – tio år efter Ädelreformen. Fokus för uppdraget är äldre och andra personer med komplexa, sammansatta och/eller snabbt föränderliga vård- och omsorgsbehov. I slutbetänkandet Sammanhållen hemvård (SOU 2004:68), som överlämnades till regeringen i juni 2004, lägger utredningen fram tre huvudförslag som avser åtgärder för att åstadkomma en sammanhållen hemvård med kommunen som huvudman, förstärka läkarmedverkan i hemvården samt förbättra samverkan mellan kommun och landsting om den enskildes vård och omsorg. Förslaget berör alla äldre och andra personer som har sammansatta och/eller snabbt föränderliga vård- och omsorgsbehov och som oberoende av ålder, diagnos eller funktionsnedsättning behöver vård och omsorg i sin bostad, dvs. såväl i ordinärt boende som i särskilt boende. Betänkandet bereds för närvarande inom Regeringskansliet (S2004/4930/ST).

För att kunna tillvarata beslutsoförmögna patienters intressen finns olika lösningar. Exempel på sådana lösningar är system där någon går in som ställföreträdare för patienten samt s.k. livstestamenten. Kommittén har föreslagit att det i HSL och LYHS skall införas ett förtydligande tillägg. Av detta skall det framgå att i situationer där patienten saknar förmåga att ta ställning till vård och behandling skall hans eller hennes tidigare viljeyttringar respekteras. Kommittén anser också att formerna för användningen av vägledande livstestamenten bör utvecklas. Kommittén konstaterar också att ett system med ställföreträdare för beslutsoförmögna patienter borde övervägas i en särskild utredning.

En särskild utredning, Utredningen om förmyndare, gode män och förvaltare (Ju 2002:04) har därefter haft i uppdrag att utvärdera 1995 års förmyndarskapsreform (dir. 2002:55). Utredaren har 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 livsslutsdirektiv har förklarat att han eller hon inte önskar rent livsuppehållande behandling i en situation då patienten är oåterkalleligen 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 bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

Användning av IT-stöd inom vård och omsorg

Användning av IT-stöd är en av de viktigaste förutsättningarna för att kunna möta samhällets krav på en tillgänglig, effektiv och högkvalitativ vård och omsorg. Eftersom hälso- och sjukvården är en av samhällets mest informationsintensiva sektorer, har användningen av IT-baserade verktyg medfört att såväl arbetssätt som administrativa rutiner som kliniska tillämpningar har kunnat utvecklas och förnyas med hjälp av modern informations- och kommunikationsteknik. Detta har inneburit stora vinster för både medborgare, sjukvårdspersonal och huvudmän.

Olika IT-baserade tillämpningar, såsom elektroniska patientjournaler, eRecept och telemedicinska applikationer, utgör i dag centrala verktyg för sjukvården. För att det ska gå att utnyttja alla de fördelar som en ra-

tionell och effektiv IT-användning kan ge, krävs dock en ytterligare utvecklad samverkan över huvudmannagränserna.

Regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har gemensamt tagit initiativ till en fördjupad nationell samverkan kring IT-frågorna. I överenskommelsen mellan staten och Landstingsförbundet om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården för år 2005 (den s.k. Dagmaröverenskommelsen) har parterna betonat IT-områdets stora betydelse för att utveckla hälso- och sjukvården, samt pekat på behovet av nationellt koordinerade satsningar på detta område. Det huvudsakliga syftet med detta initiativ är att skapa en långsiktigt hållbar och brett förankrad målbild för IT-användningen inom vård och omsorg.

För att förverkliga den överenskommelse som tecknats mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting har en nationell ledningsgrupp för IT i vård och omsorg inrättats. Ledningsgruppen består av representanter på hög nivå från Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Läkemiddelsverket, Apoteket AB, Carelink samt Sveriges Kommuner och Landsting. Ledningsgruppens arbete skall utmynna i en nationell IT-policy för vård och omsorg, där områden som är strategiskt viktiga för nationellt koordinerade investeringar kommer att identifieras.

God vård i livets slutskede

Socialstyrelsen har tagit fram en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre – God vård i livets slut (Socialstyrelsen 2004). Syftet med kunskapsöversikten är att belysa forskningsbaserad kunskap om äldres dödande och död med fokus på vård och omsorg. Avsikten är att ge en bred översikt som speglar i första hand hälso- och sjukvårdens, men även socialtjänstens, ansvarsområden avseende stöd till och vård av äldre människor i livets slutskede. Kunskapsöversikten beskriver kunskapsläget när det gäller vård och omsorg av äldre i livets slutskede. Den speglar även olika attityder till åldrande och död. Kunskapsöversikten lyfter fram tre områden som Socialstyrelsen anser är strategiskt viktiga att beakta inför framtiden: vårdens och omsorgens organisation (här behövs samordning mellan olika huvudmän), personalens behov av utbildning och stöd och behovet av forskning och utvecklingsarbete.

6 Kompetensutveckling lyfts fram

Redan vidtagna åtgärder

Att kvaliteten på vården i livets slutskede varierar på olika platser i landet beror bl.a. på att flera som arbetar inom området saknar adekvat utbildning.

Kommittén anser att kontinuerlig fortbildning och handledning skall erbjudas all personal som arbetar med palliativ vård. Mål för gemensam kompetensutveckling bör utarbetas och formuleras genom samverkansavtal mellan kommuner och landsting samt privata vårdgivare.

Det står varje lärosäte fritt att anordna de vidareutbildningar som arbetsgivare och/eller studenter efterfrågar. För arbetsgivarna finns även

möjligheten att inom ramen för de regler som finns för uppdragsutbildning vid universitet och högskolor (SFS 2002:760) köpa den efterfrågade utbildningen av respektive lärosäte.

Det kan konstateras att kommuner och landsting redan bedriver en omfattande verksamhet för personal- och kompetensutveckling. Utöver dessa insatser har regeringen under senare år vidtagit en rad åtgärder i syfte att underlätta rekrytering av personal i framtiden och för att höja personalens kompetens.

Under åren 1997–2002 genomfördes Kunskapslyftet, som gav 800 000 personer möjlighet att stärka sin kompetens främst på gymnasienivå. Denna möjlighet utnyttjades i hög grad av personer som hade eller hade haft anställning inom vård och omsorg. Antagningen till sjuksköterskeutbildningen har utökats med 1200 platser och det har införts specialistutbildningar. I propositionen Kunskap och kvalitet – elva steg för utveckling av gymnasieskolan (prop. 2004/05:140) föreslår regeringen åtgärder för att höja kvaliteten på de yrkesinriktade programmen genom bl.a. en bättre koppling till arbetslivet.

I propositionen Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården (prop. 1999/2000:149) lyfts behovet av ökad medicinsk kompetens fram. Bl.a. klargörs att det avtal om utvecklingsinsatser som staten slutit med Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet inom ramen för handlingsplansarbetet bör skapa förutsättningar för att höja kvaliteten på såväl medicinska insatser som omvårdnad och rehabilitering i särskilt boende och i hemsjukvården. Detta sker genom att en ökad andel av de anställda får adekvat vårdutbildning, att fler personer med högskoleutbildning anställs och att fler sjuksköterskor erbjuds möjlighet att fördjupa sin medicinska kompetens.

Som en följd av den nationella handlingsplanen bildades år 2002 Familjemedicinska institutet (Fammi). I Fammis verksamhet har bl.a. ingått att tillsammans med landstingen utarbeta ett förslag till struktur för kompetensutveckling inom landstingens primärvård. Processen mot att utveckla teamgemensam fortbildning har initierats.

Regeringen har därutöver initierat en rad åtgärder när det gäller utbildning för vårdpersonal. En yrkesutbildningsdelegation har tillsatts som skall vara rådgivande åt regeringen och skolmyndigheter i yrkesutbildningsfrågor. Högskoleverket har gjort en översyn över den sociala omvårdnadsutbildningen och socionomutbildningen. Arbetsmarknadsstyrelsen har genomfört kompletteringsutbildningar för personer med utländsk högskoleutbildning och utbildning på gymnasial nivå. Inom ramen för denna satsning har särskilt invandrades möjligheter att komplettera utbildning inom vårdområdet uppmärksammas. Regeringen genomför också under perioden 1 juli 2004–31 december 2005 en utbildningssatsning som innebär att sammanlagt 6 000 personer skall få möjlighet att kombinera studier och arbete.

Socialstyrelsen har utifrån kommunernas personalstatistik påvisat att 40 procent av omvårdnadspersonalen saknar formell yrkesutbildning för sitt arbete. Mot denna bakgrund gav regeringen i juli 2002 i uppdrag till tio statliga myndigheter att utarbeta en gemensam plan för kompetensförsörjning inom kommunernas vård och omsorg om äldre. Uppdraget redovisades i juni 2004 i rapporten Investera nu! Handlingsplan för kompetensförsörjning inom vård och omsorg. I rapporten föreslår myndighe-

terna att tio mål och tio åtgärder läggs fast i en tioårig handlingsplan som skall stödja investeringar i bättre arbetsmiljö och kompetens. Rapporten bereds för närvarande inom Regeringskansliet.

Skr. 2004/05:166

Regeringens satsning – Kompetensstegen

Välfärdspolitikens mål är att alla äldre med behov av hjälp och stöd skall erbjudas vård och omsorg av god kvalitet. Regeringen beslutade den 18 november 2004 att tillsätta 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). Under åren 2005–2007 har drygt en miljard kronor avsatts till satsningen. Utgångspunkten är att genom idéer, råd och stöd inspirera och uppmuntra till utökad 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.

Exempel på insatser som satsningen kommer att omfatta är:

- arbetsplatsförlagd utbildning
- validering av faktisk kompetens
- utveckling av utbildning anpassad till äldreomsorgens förändrade och framtida behov
- metoder för att synliggöra karriärvägar
- utvecklande av nya utbildningsmoment
- användandet av IT
- ledarskapsutveckling
- handledarutbildning
- arbetsorganisatoriska reformer inom områden som logistik och teambildning
- de äldres och personalens möjligheter till inflytande och delaktighet.

I det här sammanhanget finns det skäl att peka på att behovet av kompetensutveckling naturligtvis även gäller den palliativa vården. Eftersom allt fler svårt sjuka och döende vårdas i särskilda boendeformer eller ordinarie boende med hemtjänst ställs det stora krav på hög kompetens i den kommunala vården och omsorgen.

7 Fortsatt främjande av utvecklingen

Regeringens bedömning: Utvecklingen av vården i livets slutskede bör främjas med utgångspunkt från uppföljning och utvärdering av den utveckling som pågår.

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.

Kommitténs förslag: Förslaget överensstämmer i huvudsak med regeringens bedömning.

Remissinstanserna: Många remissinstanser anser att det skulle vara positivt om Socialstyrelsen fick i uppdrag att följa upp utvecklingen av den palliativa vården.

Skälen för regeringens bedömning: I dag lever vi länge i Sverige och allt fler dör vad som brukar kallas den långsamma döden. Enligt kommittén står hjärt- och kärlsjukdomar för över hälften av dödsorsakerna medan tumörsjukdomar står för knappt en fjärdedel. Den medicinsk-tekniska utvecklingen har medfört att allt fler personer med cancersjukdomar kan botas. Trots detta ökar antalet dödsfall i cancer, bl.a. beroende på att medellivslängden i befolkningen ökar.

Målet att kunna erbjuda alla döende en god palliativ vård är fortfarande 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 väl utbildad 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. Vad det nu handlar om är att leva upp till dessa. 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.

Som regeringen konstaterat har en mängd åtgärder vidtagits och initierats under senare år som direkt påverkar vården i livets slutskede. Detta framgår också på ett tydligt sätt i kommitténs betänkande. På flera håll i landet pågår ett framgångsrikt strategiskt utvecklingsarbete inom vården i livets slutskede. Regeringen anser att den kunskapsöversikt och de resonemang som återfinns i kommitténs slutbetänkande är och har varit av mycket stort värde i den starka och tydliga positiva utveckling av den palliativa vården som har påbörjats. Detta arbete är dock långt ifrån färdigt, det krävs fortsatt utvecklingsarbete för att komma till rätta med kvarvarande kvalitetsbrister och det är därför viktigt att utvecklingen inom området följs upp och utvärderas.

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. I Socialstyrelsens uppdrag skall det ingå att inventera och sammanställa den kunskap om god palliativ vård som finns i landet. Socialstyrelsen skall även presentera goda exempel på hur en god vård i livets slutskede kan bedrivas.

Detta arbete skall ske i samråd med företrädare för huvudmännen och berörda professioner.

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

Inom ramen för sitt uppdrag att i samråd med Sveriges Kommuner och Landsting utarbeta nationella kvalitetsindikatorer skall ingå att utarbeta kvalitetsindikatorer även för den palliativa vården. Indikatorer som speglar den patientupplevda kvaliteten och omvårdnadsindikatorer bör vara särskilt viktiga i detta sammanhang. Dessa bör utgå från en gemensam etisk plattform för den palliativa vården. WHO:s definition av palliativ vård, de grundläggande principerna för hälso- och sjukvården (människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen) samt Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2) bör ligga till grund för utarbetandet av de nationella kvalitetsindikatorerna. Arbetet skall ske i samverkan med kommuner och landsting och även andra organisationer bör beredas tillfälle att delta i detta arbete. Resultaten från de Genombrottsprojekt som Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet har genomfört bör kunna vara till stor nytta i detta arbete. Ett viktigt led i det projektarbetet har varit att ta fram underlag för hur man skall kunna mäta vårdens kvalitet och metoder för hur man skall kunna förbättra den.

För detta ändamål avser regeringen att avsätta 1,5 miljoner kronor år 2005.

Hösten 2004 bildades Nationella rådet för palliativ vård. Rådet 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 kronor år 2005.

Sammanfattning av slutbetänkandet Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6, betänkandets egen sammanfattning)

Skr. 2004/05:166
Bilaga 1

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

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

Under våren 2000 anordnade kommittén sju regionala konferenser och sex öppna hus samt deltog i Sollentunamässan med en monter. Kommittén har även låtit framställa en uppskattad kortversion av videofilmen *Leva tills man dör*. Alla i kommittén har därutöver medverkat i ett stort antal konferenser och seminarier såväl nationellt som internationellt. Ett delbetänkande – *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2000:6)* utsändes under våren 2000 på informell remiss. Till delbetänkandet framtogs en bilaga – utveckla kvaliteten i den palliativa vården.

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

Kommitténs huvudförslag om att alla människor i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor i hela landet stöds av alla remissinstanser som svarat på kommitténs delbetänkande. Flertalet remissinstanser anser att delbetänkandet på ett förtjänstfullt sätt behand-

lar svåra och angelägna frågor. De positiva omdömena överväger de kritiska. Såväl remissvaren som synpunkterna från konferenserna samt från allmänheten har legat till grund för kommitténs arbete med slutbetänkandet. Avsikten med kommitténs arbetsätt har varit att bredda den demokratiska processen i samband med det offentliga utredningsväsendet.

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

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

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

Förteckning över remissinstanserna

Skr. 2004/05:166

Bilaga 2

Svea hovrätt, Kammarrätten i Göteborg, Riksförsäkringsverket, Socialstyrelsen, Statens beredning för utvärdering av medicinsk etik, Handikappombudsmannen, Barnombudsmannen, Länsstyrelsen i Stockholms län, Länsstyrelsen i Dalarnas län, Skolverket, Högskoleverket, Vetenskapsrådet, Karolinska Institutet, Växjö universitet, Karlstads universitet, Umeå universitet, Integrationsverket, Botkyrka kommun, Sollentuna kommun, Stockholms kommun, Söderköpings kommun, Gnosjö kommun, Gotlands kommun, Helsingborgs kommun, Malmö kommun, Laholms kommun, Borås kommun, Göteborgs kommun, Götene kommun, Karlstads kommun, Örebro kommun, Stockholms läns landsting, Landstinget Sörmland, Landstinget i Jönköpings län, Landstinget Blekinge, Landstinget Halland, Västra Götalandsregionen, Örebro läns landsting, Västerbottens läns landsting, Norrbottens läns landsting, Cancerfonden, Pensionärernas Riksorganisation, Sveriges Pensionärsförbund, Svenska kommunförbundet, Landstingsförbundet, Patientnämnden i Halland, Afasiförbundet i Sverige, De Handikappades Riksförbund, Handikappförbundens samarbetsorgan, Trossamfundet Svenska kyrkan, Sveriges Kristna Råd, Judiska församlingarnas centralråd, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Universitetssjukhuset i Linköping, Västerviks sjukhus, Akademikerförbundet SSR, Distriktsläkarföreningen, Distriktsköterskeföreningen, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor, Svenska kommunalarbetsförbundet, Svenska Läkaresällskapet, Sveriges kommunaltjänstemannaförbund, Sveriges läkarförbund, Sveriges psykologförbund, Vårdförbundet, Svensk förening för allmänmedicin, Sveriges begravningsbyråers förbund, Statens medicinsk-etiska råd, Stephan Bladh, Humanisterna, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, Svensk sjuksköterskeförening och Demensförbundet.

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 26 maj 2005

Närvarande: Statsministern Persson, statsråden Ringholm, Freivalds, Sahlin, Pagrotsky, Östros, Messing, Y. Johansson, Bodström, Sommestad, Karlsson, Andnor, Nuder, M. Johansson, Hallengren, Björklund, Holmberg, Jämtin, Österberg, Orback

Föredragande: Statsrådet Y. Johansson

Regeringen beslutar skrivelsen 2004/05:166 Vård i livets slutskede