

Allmänt om palliativ vård

Vad är palliativ vård?

Palliativ vård är hälso-och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående. (Socialstyrelsens definition). Palliativ vård ska prioriteras högst, enligt riksdagsbeslut: I prioritetsgrupp 1 ingår vård av livshotande akuta sjukdomar, vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård och vård i livets slutskede samt vård av människor med nedsatt autonomi. (Vårdens svåra val SOU 1995:5, fastställt i riksdagen april 1997.)

Den palliativa vården kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Patienten bör därmed göras delaktig i de beslut som fattas. Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att varken påskynda eller uppskjuta döden. Palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna:

1. Kommunikation och relation
2. Teamarbete
3. Symtomlindring
4. Närståendestöd

Vem ska erbjudas palliativ vård?

Palliativ vård ska erbjudas till alla med icke botbar sjukdom med begränsad överlevnad och aktuella eller snart förväntade sjukdomssymtom. Palliativ vård ska erbjudas patienten oberoende av patientens grundsjukdom och ålder. Aktiv behandling med kirurgi, cytostatika eller strålbehandling är ingen kontraindikation för palliativ vård. God framförhållning är en förutsättning för att förebygga symtom, skapa tydlighet och trygghet för alla inblandade.

Grundläggande kriterier, som utmärker en god palliativ vård

Se Faktadokument Grundläggande kriterier.

Det palliativa sjukdomsförloppet

Det palliativa sjukdomsförloppet, från den punkt då bot inte längre är möjlig, genomgår flera faser. Den tidiga palliativa fasen kan pågå under flera år beroende på patientens grundsjukdom. Under den tiden krävs vanligtvis enbart riktade insatser för att lindra specifika symtom eller för att ge anpassat stöd.

Under ett senare sjukdomsskede ökar ofta behovet av symtomlindring och stöd av ett professionellt vårdteam som i vissa fall kan behöva vara tillgängligt dygnet runt.

Vårdnivå och remiss

Detta flödesschema är en schematisk bild över vårdprocess och samverkan mellan allmän och specialiserad palliativ vård.

Se Flödesschema - Palliativa vårdprocessen under relaterad information.

I Region Jönköpings län förväntas **samtliga** vårdgivare som vårdar svårt sjuka och döende patienter ha god kunskap och kompetens inom allmän palliativ vård, det vill säga symtomlindring, rehabilitering och psykosocialt stöd till patienter och deras närstående. Den enskilt viktigaste faktorn för en framgångsrik palliativ vård är att identifiera patientens behov av sådan.

Läkaren som beslutar om palliativ vård ska:

- genomföra och **dokumentera** brytpunktsamtal (se nedan)
- planera för eventuell uppföljning på den egna kliniken
- ordinera behovsläkemedel Behovsläkemedel - palliativ vård (se Faktadokument).
- ta ställning till om fortsatt uppföljning ska ske inom allmän eller specialiserad palliativ vård. Ställningstagandet grundas på aktuellt symtomlindringsbehov (ESAS eller IPOS skattning kan vara till hjälp, ESAS-skattning med siffror (se under relaterad information), ESAS-skattning med linje (se under relaterad information), IPOS patientversion (se under relaterad information), IPOS personalversion (se under relaterad information), IPOS patientversion på engelska (se under relaterad information), IPOS personalversion på engelska (se under relaterad information) och förväntat sjukdomsförlopp.

Remiss

I Cosmic finns remissmall Vårdbegäran palliativ vård. Den används för remittering för allmän palliativ vård till primärvården och även för specialiserad palliativ vård till SSIH. Mallen innehåller obligatoriska punkter avseende bl.a. brytpunktssamtal, eventuella behandlingsbegränsningar och vid behovsläkemedel.

Allmän palliativ vård

Allmän palliativ vård kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden och i hemmet.

Vid utremittering av patienter till fortsatt allmän palliativ vård ställs remissen till patientens distriktsläkare, se ovan. Sjuksköterskekompetens ska finnas tillgänglig för bedömning och symtomlindrande åtgärder (exempelvis subkutana injektioner av behovsläkemedel) hela dygnet. Vid akut behov av läkarkontakt inom

primärvården på dagtid ska patientansvarig distriktsläkare kontaktas för hembesök och under jourtid ska distriktsläkarbakjour kontaktas för akut hembesök.

Tidpunkt för uppföljning i allmän palliativ vård

Patient i behov av palliativ vård i livets slutskede som remitteras till primärvården ska erbjudas planerat hembesök av läkare inom tre vardagar efter utskrivning från slutenvården. Patient i tidigt palliativt skede ska kontaktas inom 3 dagar efter utskrivning och hembesök ska planeras efter behov inom 1-3 veckor.

Kontinuerliga uppföljande hembesök ska därefter planeras. Förslag till upplägg: se nedan.

Vid inklusion i palliativ vård i tidigt skede bör behandlande läkare och patient komma överens om lämplig tidpunkt för kontakt med primärvård/specialiserad palliativ vård och meddela det i utgående remiss.

Specialiserad palliativ vård

Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller de vars livssituation medför särskilda behov, till exempel

- behov av kontinuerlig parenteral symtomlindring
- otillräcklig symtomkontroll (VAS > 3 trots insatta åtgärder)
- barn och unga ingår alltid i den specialiserade palliativa vården
- Palliativa patienter i behov av blodtransfusion, ta kontakt med SSIH för samordning.

Vården tillgodoses av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Ordinarie vårdpersonals arbete (till exempel hemtjänst och hemsjukvård) utgör basen i samverkan. Remittering sker till någon av de tre specialiserade palliativa vårdenheterna (SSIH) i länet via remiss av läkare, se ovan. I brådskande fall kan telefonkontakt för snabbt omhändertagande föregå en skriven remiss.

Se Kontakt och organisation för palliativ vård i Jönköpings län under relaterad information.

Brytpunktsbedömning

I den palliativa vården är ordet brytpunkt ett viktigt begrepp. Under vårdförloppet kan flera brytpunkter föreligga:

- när sjukdom inte längre är botbar (tidigt palliativt skede)
- när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara delvis livsförlängande till att vara endast lindrande (övergång till vård i livets slutskede)
- när patienten är döende

Vid varje brytpunkt ska patient och närstående erbjudas information och i dialog ska möjligheter och målsättningar diskuteras. Det är vanligt att patienten och närstående behöver flera samtal.

Se Att hålla brytpunktssamtal under relaterad information.

Se Faktadokument Förhandsbeslut om begränsning i livsuppehållande behandling i palliativ vård.

Se Samtal med döende personer - Peters 4 frågor under relaterad information.

Brytpunktssamtal - Förslag till struktur och innehåll

Samtal om nuet:

- Ta reda på vad patienten/anhöriga vet, tror, befarar och hur mycket de vill veta
- Informera
- Om sjukdomen, förväntat förlopp och vilka behandlingsalternativ som finns
- Om att målet ändras (från botande till bromsande eller från livsförlängande till bästa möjliga livskvalitet)
- Om vad palliativ vård är och dess möjligheter

Samtal om framtiden:

- Planera eventuell uppföljning hos sjukhusläkare (namn, tidpunkt)
- Ta ställning till hur försämring kan hanteras, om sjukhusvård kan bli aktuell, undersökningar/behandlingar (t.ex. strålning) som kan vara aktuella?
- Fastställ fortsatt vårdnivå (allmän/specialiserad palliativ vård) och skriv remiss till distriktsläkare/SSIH.
- Ta ställning till begränsning i livsuppehållande åtgärder (HLR, IVA-vård), vilket i tidigt skede kan innebära ett bejakande svar. Eventuell avstängning av ICD.
- Var lever patienten idag och var önskar den leva tills den dör?

Glöm inte:

- Information om närståendepenning. Närståendepenning, Försäkringskassan (se under relaterad information) Blankett finns i Cosmic.
- Översyn av läkemedelslista
- Ordination av vid-behovsmedicinering. Ordinera även om symtom saknas vid samtalet. Förslag på vid-behovsläkemedel fås genom att söka på palliativ i läkemedelsmodulen. Se Faktadokument Behovsläkemedel - palliativ vård.

Se Faktadokument Brytpunkt palliativ vård – checklista.

Dokumentation sker i Cosmic enligt mall Läkarbesök, Brytpunktssamtal, Begränsning i livsuppehållande åtgärder. Vid brytpunktssamtal utses fast vårdkontakt (dokumenteras i Brytpunktssamtalsmall och syns i Läsvy Palliativ vård). I primärvården skapas vårdåtagande Palliativ vård av vårdadministratör i Cosmic.

Sökordet ”Behandlingsstrategi” återfinns både i mallen ”Brytpunktssamtal palliativ vård” och i mallen ”Begränsning av livsuppehållande åtgärd”. Tyvärr måste det dokumenteras i båda mallarna, det finns ingen koppling. Var extra observant vid uppdatering.

Uppföljning inom allmän palliativ vård

Ansvarig läkare inom öppen och/eller slutenvård ansvarar för kontinuerlig uppföljning av patienten, vilket innefattar:

- samtal kring den aktuella medicinska situationen, vad vet patienten och vad vill hen veta?
- se över behandlingsstrategi: hur hanteras försämring? Vilka undersökningar och provtagningar är fortfarande aktuella? Kan slutenvård fortfarande vara aktuell? Vilka åtgärder bedöms fortsatt kunna gagna patienten? (hjärtlungräddning, antibiotikabehandling etcetera). Dokumentera detta under rätt sökord i brytpunktsmallen och/eller i mallen begränsning i livsuppehållande behandling.
- kontinuerlig uppföljning av patientens symtomlindring (gärna med skattningsinstrument VAS/NRS, ESAS, IPOS, Abbey pain scale). I första hand av patienten själv, i andra hand vårdpersonal eller närstående.
- regelbunden översyn av läkemedelslista. För äldre se gärna Läkemedelsbehandling av de mest sjuka äldre, Folkhälsa och sjukvård Region Jönköpings län under relaterad information.
- kontrollera om behovsmedicinering är ordinerad även om symtom saknas, se Faktadokument Behovsläkemedel - palliativ vård. Förslag på vid-behovsläkemedel fås genom att söka på palliativ i läkemedelsmodulen.
- planera hur uppföljningen ska ske, vid varje besök/samtal
- vid behov genomförs akuta patientbesök dygnet runt. Vid försämring bör läkaren aktivt ta ställning till potentiellt åtgärdbara orsaker.
- konsultera/remittera till någon annan (SSIH, sjukhusläkare) utanför teamet om patientens behov (till exempel VAS > 3 trots åtgärder) överstiger det egna teamet möjligheter och kompetens.
- Administrativt: Be sekreterare att upprätta vårdåtagande palliativ vård och registrera förslagsvis i anslutningsöversikten på din enhet.

Se Faktadokument Råd inför distriktsläkarens första besök hos patient i palliativ vård.

Ansvärig sjuksköterska inom öppen- och slutenvård:

- upprättar palliativ vårdpärm och ansvarar för att denna är kontinuerlig uppdaterad (i förekommande fall, lokala rutiner)
- genomför medicinska åtgärder som till exempel injektioner, tillsynsbesök dygnet runt
- kontakter ansvarig läkare vid behov till exempel vid otillfredsställande symtomlindring. Utanför kontorstid kontaktas distriktsläkarbakjour.
- genomför regelbunden dokumenterad symtomskattning där VAS > 3 åtföljs av åtgärdsplan.

Se ESAS, symtomskattning med siffror under relaterad information.

Se ESAS, symtomskattning med linje under relaterad information.

Se IPOS patientversion under relaterad information.

Se IPOS personalversion under relaterad information.

Se IPOS patientversion på engelska under relaterad information.

Se IPOS personalversion på engelska under relaterad information.

- värderar patientens hjälpmedelsbehov i samråd med paramedicinsk personal
- identifierar de närståendes behov av till exempel avlastning och samtalskontakt
- erbjuder kontakt med självvårdande personal om intresse/möjlighet finns

När patienten avlider

Se Rutiner vid dödsfall i hemmet, Bakjour läkare under relaterad information.

Efterlevandesamtal

4-6 veckor efter att patienten avlidit bör efterlevande erbjudas ett personligt samtal med den vård- och omsorgspersonal som omhändertagit patienten innan denne avlidit. Syftet med samtalet är att:

- ge möjlighet att ställa frågor kring sjukdomsförloppet och dödsfallet
- identifiera sorgereaktion där närstående behöver psykosocialt stöd utanför det egna nätverket
- ge närstående möjlighet att lämna synpunkter på vården och avsluta relation med personalen
- ge vårdande enhet underlag för kvalitetsutveckling

Palliativa vården avslutas

Varje enhet i Region Jönköpings län som vårdar patienter i livets slut ska vara anslutna till och registrera i Svenska Palliativregistret. Syftet med registret är att

ge underlag för att förbättra vården i livets slutskede. Genom att registrera i kvalitetsregistret kan insamlad data användas för forskning, lokalt förbättringsarbete och jämförelser på regional och nationell nivå.

Se Svenska Palliativregistret under relaterad information.

Referenser

Se Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede under relaterad information.

Se Svenska palliativregistret under relaterad information.

Se Socialstyrelsens termbank under relaterad information.

Se Nationella rådet för palliativ vård under relaterad information.

Se Nationellt vårdprogram palliativ vård under relaterad information.