

# Palliativ cancervård

# Förord

Utredningen En nationell cancerstrategi har bett docent Cal Johan Fürst att ta fram ett underlag om palliativ cancervård. Författaren ansvarar för innehållet.

Vi riktar ett tack till Cal Johan Fürst och övriga medverkande för arbetet.

Utredningens sekretariat

## **Innehållsförteckning**

### **Nationell cancerstrategi - Palliativ cancervård**

<b>Nationell strategi för palliativt cancervård - arbetssättet</b>	<b>4</b>
<b>Palliativ vård – patientens perspektiv</b>	<b>4</b>
<b>Det palliativa vårdförloppet</b>	<b>6</b>
<b>Begrepp och definitioner av palliativ vård</b>	<b>10</b>
<i>Professionella föreningar inom palliativ vård</i>	<i>16</i>
<b>Förslag 1. Definitioner av termer och begrepp</b>	<b>17</b>
<b>Tidigare utredningar och rapporter om palliativ vård</b>	<b>18</b>
<i>Sverige</i>	<i>18</i>
<i>Europa och övriga världen</i>	<i>21</i>
<b>Behov av palliativ vård - ett folkhälsoperspektiv</b>	<b>23</b>
<b>Palliativ vård i Sverige</b>	<b>25</b>
<b>Förslag 2. Jämlik palliativ vård på rätt vårdnivå</b>	<b>29</b>
<b>Kvalitet i palliativ vård</b>	<b>31</b>
<b>Förslag 3. Nationella riktlinjer</b>	<b>35</b>
<b>Forskning i palliativ vård</b>	<b>36</b>
<b>Förslag 4. Forskning och utveckling</b>	<b>37</b>
<b>Utbildning i palliativ vård</b>	<b>38</b>

<b>Förslag 5. Utbildning</b>	<b>38</b>
<b>Förslag 1. Definitioner av termer och begrepp</b>	<b>40</b>
<b>Förslag 2. Jämlik palliativ vård på rätt vårdnivå</b>	<b>40</b>
<b>Förslag 3. Nationella riktlinjer</b>	<b>41</b>
<b>Förslag 4. Forskning och utveckling</b>	<b>41</b>
<b>Förslag 5. Utbildning</b>	<b>42</b>
<b>Kostnader</b>	<b>43</b>

## **Inledning**

I Sverige dör varje år drygt 22 000 personer i cancer och cirka 40% av dem som avlider är under 70 år. Den vanligaste dödsorsaken bland de drygt 90 000 personer som avlider är hjärt- och kärlsjukdomar och en klar majoritet av dem som dör i cancer, men också i andra sjukdomar, besväras av smärta, illamående, andnöd, trötthet och en hel rad andra symptom och funktionsnedsättningar under livets sista år ( Solan JP et al. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. JPSM 2006; 31(1), 58-69). Under de senaste åren har en allt större andel av döende patienter med cancer och andra sjukdomar, vårdats i livets slutskede utanför akutsjukhusen. Allt fler patienter har valt och kunnat få vård i det egna hemmet med hjälp av specialiserade hemsjukvårdsteam men de allra flesta patienter har inte kunnat göra ett aktivt val av var man vill vårdas, i det egna hemmet, på hospice, på en sjukhusklinik eller i vilket omsorgsboende man önskat tillbringa sin sista tid i livet. För att få en uppfattning av det totala behovet av palliativ vård räknar man i västvärlden med 2800 dödsfall i cancer och 6900 dödsfall av andra orsaker per miljon invånare och år. En stor andel av dessa patienter, även de som inte dör i en cancersjukdom, har således en period i slutet av livet med symtomgivande sjukdom och behov av någon form av palliativ vård.

Det finns idag kunskap och kompetens för att lindra svåra symptom även för patienter i livets slutskede . Den för många patienter och närstående mycket ojämna fördelningen av vårdresurser när det gäller smärt- och symptomlindring innebär ett stort onödigt fysiskt, psykologiskt och andligt lidande. Ojämligheten beror på bristande struktur och systematik inom vården nationellt men brister förekommer också inom enskilda landsting, sjukhus, kliniker, boenden och i primärvårdssammanhang.

En förutsättning för god vård i livets sista skede är förståelse för sjukdomens prognos och en insiktsfull kommunikation mellan patient, närstående och vårdgivare. En sådan dialog innefattar exempelvis frågor kring vad som är meningsfulla behandlingsinsatser och en diskussion om hur man önskar att vården i slutet av livet ska vara. Traditionellt sett ses döden ur sjukvårdsperspektivet ofta som ett misslyckande men även för patienter och anhöriga ses naturligtvis också döden många gånger som en följd av misslyckade behandlingsinsatser.

I denna rapport beskrivs den palliativa vården utifrån ett cancerperspektiv. Behoven av palliativ vård vid andra sjukdomstillstånd är också omfattande även om dessa patienter inte alltid har samma behov av det som den specialiserade palliativa vården erbjuder. En stor del av den palliativa vården bedrivs inom de kommunala boendeförhållandena och på sjukhus där det finns omvittnade brister i ett palliativt förhållningssätt, brister i generell palliativ kompetens kring smärt- och symtomlindring samt i stödet till närstående.

### **Nationell strategi för palliativ cancervård - arbets sättet**

Stora delar av innehållet i bakgrundstexterna i detta dokument finns tillgängligt i tidigare utredningar och skrivelser om palliativ vård och i svenska och internationellt tillgängliga läroböcker i palliativ vård och palliativ medicin.

För att få en bred förankring av de förslag som presenteras har utgångspunkten varit den inventering med efterföljande publicering av ”Palliativguiden” för specialiserad palliativ vård i Sverige som gjordes av Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) under våren 2008. Representanter för den palliativa vården i respektive län/region (en sjuksköterska och en läkare) har erbjudits att kommentera uppgifterna om specialiserad palliativ vård i sitt län/region, bilaga 1. Responsen har varit mycket god och positiv och i stort sett har bilden bekräftats. Vid samma tillfälle ombads representanterna att komma med förslag för förbättringar av den palliativa (cancer-)vården som skulle kunna ingå i en nationell strategi. Efter att ha sammanställt dessa förslag och kommentarer har representanterna samt styrelsen för NRPV fått kommentera helhetsbilden av förslagen.

Det föreliggande dokumentet och förslagen har dessutom granskats och kommenterats av en mindre grupp utvalda personer vars synpunkter tacksamt mottagits och bidragit till förtydliganden och förbättringar, bilaga 1.

### **Palliativ vård – patientens perspektiv**

Den palliativa vården kan beskrivas utifrån flera olika perspektiv, först och främst utgående från den enskilda patienten och dess närståendes behov. Ett annat perspektiv är sjukdomsrelaterat

men det finns också ett organisationsperspektiv där vårdens olika vårdformer och resurser kan beskrivas ur ett historiskt och aktuellt perspektiv.

I en deklaration som skapades vid en konferens i Lansing, Michigan 1975 beskrivs den döendes rättigheter (Ur Vår Död av Ulla Qvarnström, Almqvist och Wiksell, 1993). Det handlar om respekt för den döende som människa, delaktighet, rättighet till god smärt- och symptomlindring, ärligt och värdigt bemötande, rätt att få uttrycka religiösa och andliga upplevelser och kroppens okränkbarhet efter döden.

Patientperspektivet har formulerats av NRPV och har som utgångspunkt patientens delaktighet och individuella önskemål och behov. Målen kan också skrivas i jagform ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)).

Etik, information och delaktighet:

1. Patienten är informerad om sin situation i enlighet med sin önskan och sina behov.  
(Jag är informerad om min situation i enlighet med min önskan och mina behov.)
2. Närstående är informerade om patientens situation

Smärtlindring:

3. Patienten är smärtlindrad.
4. Patienten är lindrad från övriga symptom.
5. Det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående och andningsbesvär.

Organisation och stöd till efterlevande:

6. Patienten behöver inte dö ensam.
7. Patienten ges möjlighet att dö på den plats han eller hon själv önskar.
8. Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

### **Den döendes rättigheter**

---

*Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död  
Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig  
Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätt- håller mitt hopp även om  
det förändrar sig*

*Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt*  
*Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård*  
*Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande*  
*Jag har rätt att inte dö ensam*  
*Jag har rätt att vara fri från smärta*  
*Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor*  
*Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset*  
*Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död*  
*Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet*  
*Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar*  
*Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra*  
*Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden*  
*Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död*

---

## **Det palliativa vårdförloppet**

Den cancerdrabbade patientens sjukdomsförlopp, från den tidpunkt då bot inte längre är möjlig, genomgår flera faser. Förloppet kan skilja sig en hel del beroende på cancerdiagnos och i vilket stadium sjukdomen är vid diagnostillfället. Flera tumörformer har karaktären av kronisk sjukdom som kan pågå i många år, vid andra cancerdiagnoser har sjukdomen ibland ett hastigt förlopp. I ett tidigt palliativt skede kan patienten fortfarande genomgå olika typer av utredningar, diagnostik och onkologiska behandlingar. Funktionsnedsättningarna kan vara mycket lindriga och många patienter kan fortsätta med förvärvsarbete eller motsvarande sysselsättningar i varierande grad. Ibland kan riktade symptomlindrande insatser behövas eller någon annan enklare insats i form av anpassat stöd. I ett senare skede av det palliativa vårdförloppet har patienten oftast ökande besvär av smärtor och andra symptom samt funktionsnedsättningar. Självklart varierar detta från en individ till en annan.

## **Vårdkedjan**

I ett tidigt palliativt skede har patienten vanligtvis kontakt med en eller flera sjukhuskliniker, det kan röra sig om exempelvis onkologiklinik, kirurgiklinik eller lungklinik - allt beroende på grunddiagnos. Då sjukdomen försämras ökar initialt kontakterna med sjukhusvården. I de fall det



finns en lokalt välfungerande infrastruktur av palliativa kompetenser förflyttas tyngdpunkten i kontakterna allt mer till primärvård, palliativa vårdorganisationer och andra vårdformer utanför akutsjukhusen. I många fall där den strukturen saknas eller är bristfällig blir konsekvensen allt större användning av sjukhusvård ju närmare livets slut man kommer trots att tiden för vårdinsatser som specifikt kräver sjukhusvård (t ex kirurgi, röntgen, intensivvård) är förbi. Dessa brister i vårdkedjan leder till både onödigt lidande och felaktigt använda resurser.

Det är nödvändigt att de olika vårdgivare som patienten har kontakt med kommunicerar väl med varandra och bygger upp ett förtroendefullt samarbete. När patienten har kontakt med en vårdgivare ska denna veta vad andra vårdgivare gjort och sagt till patienten. Behandlingsmålen bör vara entydiga. En annan väsentlig del i detta vårdkedjesamarbete innebär att patienten ska kunna beredas plats hos de olika vårdgivarna efter behov, det kan röra sig om en slutenvårdsplats, tillgång till avancerad hemsjukvård, hembesök av läkare och annan vårdpersonal, mottagningsbesök på sjukhuset eller hos specialist. Patienten ska inte behöva hamna på en akutmottagning utan omgående få möjlighet till invasiv smärtbehandling exempelvis intraspinal tillförsel av smärtstillande läkemedel eller röntgendiagnostik vid behov.

Patienter i livets slutskede har ofta en flerårig historia av kontakter med sjukvården. Den har ofta varit tålamodsprövande och frustrerande. I enlighet med prioriteringsutredningen ska patienten i livets slutskede behandlas med samma prioritet som livshotande sjukdomsfall.

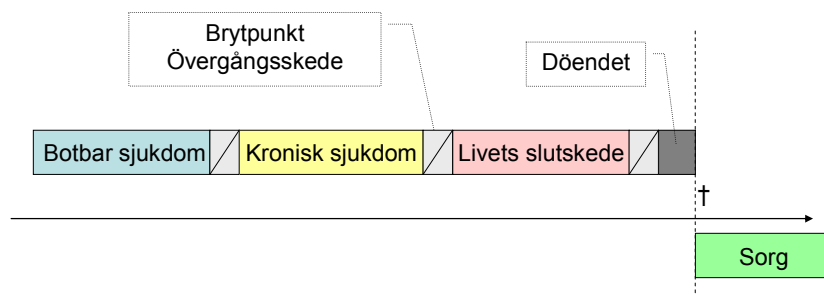
### **Brytpunkt eller övergångstid**

Övergången från ett kroniskt sjukdomstillstånd till livets slutskede kan innebära en mycket tydlig brytpunkt men vid andra tillfällen är övergången mer glidande. Vårdens inriktning behöver omvärderas då den går från att vara mer behandlingsinriktad och livsförlängande till att ha tydligare fokus på symptomlindring och livskvalitet. Innebörden av detta förstås inte alltid på samma sätt av patienten, de anhöriga, av de olika professioner (och personer) som ingår i det professionella teamet runt patienten eller av dem som utgör olika länkar i vårdkedjan. I den ideala situationen sker en successiv anpassning av vårdens inriktning från behandlande läkares sida i dialog med patient och närstående.

Den första brytpunkten kan gälla ett sjukdomsrecidiv efter en period av recidivfrihet men det kan också redan vid diagnostillfället vara så att patienten har en sjukdom som gör att bot inte är ett realistiskt behandlingsmål. Denna första fas av ett palliativt sjukdomsskede är viktig att identifiera eftersom den i praktiken innebär att sjukdomen inte längre är botbar. Detta är ett nödvändigt perspektiv på behandlingsbeslut när det gäller cancerbehandlingen men också i kommunikationen med patienten och de närstående. När prognosen är dålig, dvs. trots att det inte är möjligt att bota, kan patienten ändå ha goda möjligheter att leva med sin sjukdom i flera år. En medvetenhet om den dåliga prognosen bör ändå finnas hos behandlande läkare och diskuteras med patienten.

När de livsförlängande åtgärderna inte har effekt längre eller när biverkningarna blir besvärligare än själva behandlingens vinst har livets slutskede kommit påtagligt närmare. En övergång har skett till vård i livets slutskede. Efter denna brytpunkt syftar samtliga åtgärder till en så god livskvalitet som möjligt för patienten och de närstående. Sjukdomen leder till fortsatt spridning med oftast ökande symptom i form av exempelvis smärta, trötthet, illamående, matleda samt viktnedgång och olika former av funktionsnedsättningar. Behovet av kompetent vård på nära håll ökar allt mer, i många fall med tillgänglighet dygnet runt. Man har då passerat ytterligare en övergångstid, nu till livets slutskede. Erfarenheten och studier visar att många patienter har behov av olika vårdinsatser dygnet runt i genomsnitt cirka tre månader före sin död (Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland) Den sista tiden i livet, döendet, utgörs av de sista dagarna i livet upp till någon vecka. Under den perioden avtar patientens funktioner snabbt. Patienten kan eller vill inte äta längre och har svårt att ta emot läkemedel i tablettform, tröttheten tilltar och patienten sover allt mer med sviktande kognitiv förmåga. Patienten är då ofta sängbunden.

Övergången mellan olika sjukdomsskeden är sällan helt tydlig och kräver förståelse, insikt och anpassning av patient, närstående och sjukvårdpersonalen.



## **Begrepp och definitioner av palliativ vård**

### **Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002**

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

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

National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2<sup>nd</sup> ed. Geneva, World Health Organization, 2002. Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternstedt BM.

### **Döendet - en normal process**

Ett palliativt förhållningssätt innebär att man ser döendet som en normal process. Vårdteamets instanser syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut, varken

till att påskynda eller uppskjuta döden. Teamet ska stödja människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

### **Närstående**

Stöd och omhändertagande av familjen och andra närstående är en integrerad del av den palliativa vården. Stödet kan vara praktiskt och informativt samt psykologiskt under vårdtiden och i sorgearbetet efter döden. Inom den specialiserade palliativa vården bör närståendestödet vara systematiskt och inriktas på dem som mest behöver det. Exempel kan vara anhöriggrupper, särskilt stöd till barn och unga vuxna och program för uppföljning efter dödsfallet.

### **Vård i team**

Palliativ vård ska kunna erbjudas varhelst patienten väljer att vårdas eller där det av olika skäl bedöms lämpligast; i hemmet, på ett vård- och omsorgsboende/sjukhem (dvs. äldreboende, särskilt boende, kommunal korttidsplats), på ett sjukhus eller på en palliativ enhet/hospice. Inom den palliativa vårdens filosofi betonas vikten av ett helhetsperspektiv. Att arbeta med palliativ vård innebär därmed att personalen måste arbeta i ett väl fungerande multiprofessionellt team. Fördelarna med det multiprofessionella teamet är att där finns all den professionella kunskap som patienten kan behöva. Ibland är patientunderlaget så litet att en del teammedlemmar måste dela sin tid mellan arbete i det palliativa teamet och arbete i andra verksamheter, till exempel primärvård, kommunal vård eller på sjukhuskliniker. Då olika professionella företrädare kommer samman för att planera vården för en enskild patient uppstår det palliativa teamet. Ett viktigt forum för det palliativa teamet, oavsett om det är permanent eller tillfälligt, är teamkonferensen (rond/storrond/vårdplanering). Det innebär att vården diskuteras och planeras utifrån fysiologiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter, både utifrån patientens och utifrån de närståendes perspektiv. Varje yrkesgrupp bidrar med sina kunskaper och erfarenheter. Vården utvärderas kontinuerligt och vårdplanen korrigeras i takt med att omständigheterna förändras. Följande yrkesgrupper är de vanligaste inom ett palliativt team: Läkare, sjuksköterska, undersköterska, kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut. Ofta finns tillgång till präst genom sjukhuskyrka eller närliggande församling. Ett team ska alltid minst innehålla läkare och sjuksköterska.

## **Handledning**

All personal som arbetar i palliativ vård, och med döende patienter, bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstödande och kompetenshöjande arbete. Handledningen kan ha olika inriktning men är i första hand ett emotionellt stöd för personalen som hanterar många känslomässigt betungande situationer i sitt arbete. Handledningen är därför en nödvändig personalvårdande insats, inte minst för att förebygga arbetsrelaterad stress. Den kan också ses som ett kontinuerligt lärande och som en del i kompetensutvecklingen. I förlängningen bidrar därmed handledningen till bättre livskvalitet för patienter och närstående.

## **Palliativt förhållningssätt**

Alla läkare och annan vårdpersonal som möter patienter med avancerad cancersjukdom, framför allt i livets slutskede, måste ha ett palliativt förhållningssätt vilket innebär en helhetssyn på patienten och de närstående och på den sjukdomssituation som föreligger. I det palliativa förhållningssättet ingår också att kunna bedöma och ta ställning till behandling av smärta och andra symptom, att kunna kommunicera med patienten och de närstående på ett insiktsfullt och empatiskt sätt.

## **Ett rehabiliterande förhållningssätt**

Den palliativa vården ska också ha ett rehabiliterande synsätt, vilket syftar till att patienten i möjligaste mån ska upprätthålla eller förbättra sina funktioner och minska konsekvensen av sjukdomen och dess behandling. Det rehabiliterande förhållningssättet avser inte bara fysiska funktionsnedsättningar och problem utan även psykosociala och existentiella aspekter, så det är viktigt att förebygga, stödja och underlätta aktiviteter och ta tillvara individens friska resurser. Rehabiliteringen kan avse sviktande rörelseförmåga, syn, hörsel, tal, kognitiva funktioner, en förändrad självbild och anatomi. Det kan också handla om förändrade roller inom familj och arbetsliv som utgör en påfrestning både för patienten och omgivningen mm.

## **Basal palliativ vård**

Basal palliativ vård är det palliativa vårdinnehåll som ordinarie personal inom vårdkedjans olika delar kan erbjuda sina vårdtagare/patienter t ex inom primärvård, kommunala boenden och

sjukhusavdelningar. Det rör sig exempelvis om grundläggande kompetens inom smärt- och symtomlindring, psykosocialt stöd och vård av den döende patienten.

### **Specialiserad palliativ vård**

För patienter med en mer komplex sjukdomsbild och livssituation krävs tillgång till specialiserad palliativ vård som innebär individualiserad och behovsanpassad palliativ vård av ett multiprofessionellt/interdisciplinärt team med fördjupad kompetens. Personalen har särskild utbildning och erfarenhet inom palliativ vård och arbetar huvudsakligen inom området. Förutom läkare och sjuksköterska finns tillgång till psykosocial kompetens, arbetsterapeut, sjukgymnast och vid önskemål religiösa företrädare. I denna vårdform ska flera patienter vid samma tillfälle med komplexa och svåra symptom kunna behandlas. Specialiserad palliativ vård kan ges i hemmet eller som slutenvård och den ska vara tillgänglig dygnet runt. Den specialiserade palliativa vården ska kunna utgöra konsultstöd till primärvård, sjukhusavdelningar, särskilda boenden m.fl. Förutom komplexa fysiska symptom och funktionsnedsättningar ska inom den specialiserade vården finnas särskild kompetens att hantera patienter med svåra psykiska symptom och en komplex psykosocial situation. Enligt den statliga utredningen SOU 2001:6 ”Värdig vård i livet slut” är kraven för att räknas som ett specialiserat/avancerat hemsjukvårdsteam följande: Läkarmedverkan, teambaserat arbetssätt och dygnet-runt-vård.

### **Namn och förkortningar**

Palliativ hemsjukvård kan bedrivas i landstingets regi, organisatoriskt knuten antingen till sjukhus eller primärvård men kan också vara fristående och bedrivas/utgå från en privat organisation eller stiftelse. I Sverige finns ännu inga gemensamma definitioner som beskriver den palliativa hemsjukvården utan olika beteckningar används för denna typ av vård. Nedan följer en sammanställning över de förkortningar som används. Namnet eller förkortningen beskriver inte alltid om vården uppfyller kraven för specialiserad palliativ vård, där minimikriteriet bör vara att läkare och sjuksköterska med palliativ kompetens ska finnas tillgängliga dygnet runt. Det pågår ett arbete för att skapa gemensamma definitioner inom palliativ vård i Sverige.

**Tabell 1.** Förkortningar och benämningar av verksamheter som bedriver palliativ vård i Sverige enligt Palliativguiden 2008.

---

<i>AH</i>	<i>Avancerad hemsjukvård</i>
<i>AHS</i>	<i>Avancerad hemsjukvård</i>
<i>ASIH</i>	<i>Avancerad sjukvård i hemmet</i>
<i>EPM</i>	<i>Enheten för palliativ medicin</i>
<i>GHSV</i>	<i>Gemensam hemsjukvård</i>
<i>KVH</i>	<i>Kvalificerad vård i hemmet</i>
<i>LAH</i>	<i>Lasarettansluten hemsjukvård</i>
<i>MOH</i>	<i>Medicinskt omfattande hemsjukvård</i>
<i>MOT</i>	<i>Mobilt onkologiskt team</i>
<i>NAH</i>	<i>Närsjukhusansluten hemsjukvård</i>
<i>PAAH</i>	<i>Primärvårdsansluten hemsjukvård</i>
<i>PAH</i>	<i>Primärvårdsansluten hemsjukvård</i>
<i>PKT</i>	<i>Palliativt konsultteam</i>
<i>PMC</i>	<i>Palliativt medicinskt centrum</i>
<i>PRIK</i>	<i>Palliativt rådgivningsteam i Kalmar</i>
<i>PRINOB</i>	<i>Palliativt rådgivningsteam i norra Bohuslän</i>
<i>PRIS</i>	<i>Palliativt konsultteam i södra Älvsborg</i>
<i>PRIVO</i>	<i>Palliativt rådgivningsteam i Västervik och Oskarshamn</i>
<i>PRT</i>	<i>Palliativt resursteam</i>
<i>SAH</i>	<i>Sjukhusansluten hemsjukvård</i>

---



### **Högspecialiserad palliativ vård**

Högspecialiserad palliativ vård kan i princip bara tillgodoses inom slutenvården och här behövs tillgång till sjukhusets specialister i form av neurokirurgi, ortopedi, anestesi, onkologi etc och det rör sig ofta om möjlighet till invasiva åtgärder och till intensiv omvårdnad.

### **”Centre of excellence”**

I ett pågående europeiskt arbete med definitioner inom palliativ vård beskrivs ”Centre of excellence” som en klinisk enhet med uppdrag för utbildning, forskning och utveckling ([www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org)).

### **”Supportive Care” och rehabilitering inom palliativ vård**

Med begreppet ”supportive care” avses insatser för att förebygga, behandla och lindra symtom vid cancer och komplikationer eller biverkningar till behandling (Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. Support Care Cancer 2008; **16**: 109-11.) Begreppet har ingen direkt svensk översättning.

Förändringen av vårdens organisation med minskande antal slutenvårdsplatser på akutsjukhusen gör att allt fler onkologiska patienter finns i andra vårdformer. Det ställer ökade krav på att uppmärksamma och kunna hantera biverkningar av genomgången behandling och efter operativa ingrepp, förlamningstillstånd eller andra funktionsnedsättningar Förbättrade behandlingsmöjligheter gör också att allt fler patienter i palliativt skede har pågående antitumoral behandling. Detta ställer krav på onkologisk kunskap och kompetens och på rehabiliteringsmöjligheter både inom den palliativa vården och inom andra vårdformer, utanför de behandlande klinikerna, där dessa patienter vårdas.

### **Palliativt konsult- eller rådgivningsteam**

Ett rådgivningsteam arbetar konsultativt gentemot vårdgivare som inte själva har specialiserad palliativ kompetens. Det kan röra sig om primärvård, kommunala boendeformer eller sjukhusavdelningar. I exempelvis England är det vanligt att akutsjukhus har palliativa konsultteam som arbetar sjukhusövergripande.

### **Vårdform, vårdverksamhet eller specialitetsområde**

Palliativ vård innebär ett förhållningssätt, ett kompetensområde och vård som bedrivs i olika typer av vårdverksamheter. Palliativ medicin är ett medicinskt specialitetsområde och har också definierats som läran och utövandet av palliativ vård utifrån ett multiprofessionellt initiativ (Betänkande från initiativgrupp för palliativ medicin, Cancerfonden och Medicinska Forskningsrådet, 2002). Andra hävdar dock att palliativ vård är ett övergripande kunskapsområde med palliativ medicin och palliativ vårdvetenskap som underordnade begrepp. Det finns behov av att nå en nationell samsyn på dessa och andra definitioner inom området.

### **Professionella föreningar inom palliativ vård**

Nationella rådet för palliativ vård, NRPV, är ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad och jämlik vård i hela landet enligt WHO:s definition av palliativ vård och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. Rådet ska utgöra ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs och uppmärksamma dessa samt initiera förbättring. Informationsspridning om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området är andra uppgifter för NRPV.

NRPV ska vidare påtala behoven av palliativ vård för riksdag, regering, landsting kommuner och andra myndigheter samt utgöra remissinstans för dessa. Det Nationella Rådet ska stödja palliativa organisationer och föreningar i Sverige och upprätthålla och underhålla register över palliativa vårdgivare. Dessutom ska föreningen stödja utvecklingen av standards för palliativ vård i Sverige och samarbeta och samverka med organisationer med likartade mål i Europa och resten av världen ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)).

Den Europeiska föreningen för palliativ vård, European Association for Palliativ Care (EAPC) är en samlande organisation för palliativa föreningar i Europa och har också enskilda medlemmar. Inom föreningen bedrivs arbete i arbetsgrupper inom viktiga områden såsom etik, smärta sedering, forskning mm ([www.eapcnet.org](http://www.eapcnet.org))

### ***Föreningar/nätverk som utgör Nationella Rådet för Palliativ Vård:***

---

*Dietister inom Onkologi – DIO*

*Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter-Utskottet för Onkologi och Palliativ Vård*

*Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund-Sektionen för Onkologi och Palliativ vård*

*Nätverk för chefer/ledare i palliativ vård*

*Nätverk för forskande sjuksköterskor i palliativ vård*

*Nätverk för Sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård*

*Palliativa Forskningsnätverket i Sverige - PANIS*

*Riksföreningen för Sjuksköterskor i Cancervård*

*Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad - SFPO*

*Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård - SiP*

*Svensk Förening för Palliativ Medicin - SFPM*

*Svenskt Palliativt Nätverk - SPN*

*Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad - UFPO*

---

#### **Förslag 1. Definitioner av termer och begrepp**

Utgångspunkten för ett systematiskt utvecklings- och kvalitetsarbete för palliativ vård är gemensamma definitioner av termer och begrepp. Dessa tas fram av företrädare för professionen (multiprofessionellt) i samverkan med Socialstyrelsen och andra relevanta aktörer. Exempel på viktiga områden är benämningen av olika typer av palliativa vårdverksamheter och specifikation av innehållet i den vård som de bedriver.

## **Tidigare utredningar och rapporter om palliativ vård**

### **Sverige**

#### **Sjukvård i livets slutskede ”SLS-utredningen”, *SOU 1979:59***

I SLS-utredningen konstaterades att sjukvårdens uppgift inte ska vara en fråga om att förlänga eller förkorta livet utan att bistå den enskilda människan efter hennes behov. Detta gäller i hög grad vid vården av döende, dvs. att vården ska formuleras utifrån människornas önskningar och behov, farhågor och oro. Man underströk också vikten av utbildning av vårdpersonal och behovet av upplysning, forskning och samverkan. Betänkandet var viktigt för utvecklingen av palliativ vård under 80- och 90-talet. Det kan dock tyvärr konstateras att alltför lite har hänt inom flera av de områden där stora utvecklingsbehov identifierades.

#### **Vårdens svåra val, *SOU 1995:5***

I slutbetänkandet från prioriteringsutredningen uppmärksammades palliativ vård och återfinns i prioriteringsgrupp 1 tillsammans med bl a vård av livshotande akuta sjukdomar.

#### **Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut, *SOU 2001:6***

Denna utredning slog fast att den palliativa vården måste vidareutvecklas och erbjudas alla, oavsett diagnos och var man bor eller vårdas i landet. I utredningen lyfts människovärdesprincipen fram och att ansvaret för palliativ vård ska finnas inom landsting, kommuner och andra berörda vårdgivare. Man poängterar vikten av att utveckla vårdprogram, behovet av pediatrik palliativ vård, vikten av att beakta etniska och religiösa aspekter och värdet av en god fysisk vårdmiljö. Dessutom påpekas bland annat vikten av tid för samtal under patientens sjukdomstid och efter det att patienten har avlidit. Palliativ vård ska ingå i grundutbildningen av alla personalkategorier inom hälso- och sjukvården och omsorgen om äldre. Man föreslog att palliativ medicin skulle etableras som medicinsk specialitet och att i första hand läkare och sjuksköterskor skulle specialistutbildas. Utredningen föreslog att palliativa kompetenscentra etableras vid vissa sjukhus med särskilt ansvar för utbildning, fortbildning, samordning och forskning. Vid de palliativa centra bör mångprofessionellt sammansatta konsult- eller rådgivningsteam vara verksamma. Mycket få av utredningens förslag har konkretiserats.

**Betänkande från initiativgrupp för palliativ medicin, *Cancerfonden och Medicinska Forskningsrådet, 2002***

Cancerfonden och det dåvarande Medicinska Forskningsrådet tillsatte år 2000 en initiativgrupp för forskning inom palliativ medicin. Gruppen rekommenderade strategier och metoder för att bygga upp och förstärka forskningskompetens samt för att stimulera forskningen. Initiativet har inte lett till något genomförande.

**God vård i livets slut, *Socialstyrelsens kunskapsöversikt 2004***

Denna översikt visade att det på många håll saknades resurser, kompetens och organisation för bra vård i livets slut - framför allt inom särskilda boenden, och att kvalitetsskillnaderna över landet var stora.

**Vård i livets slutskede, *Skrivelse från Regeringen 2004/05:166***

Denna skrivelse utgår från utredningen "Döden angår oss alla, SOU 2001:6" och gav Socialstyrelsen i uppdrag att beskriva utvecklingen av palliativ vård och Nationella Rådet för Palliativ vård finansiellt stöd för att främja utvecklingen av den palliativa vården.

**Vård i livets slutskede, *Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, 2006***

I rapporten, som utgick från skrivelsen 2004/05:166, konstaterades att den palliativa vården har utvecklats och förbättrats sedan millennieskiftet men att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet. Det finns behov av kompetensutveckling för personal som arbetar i palliativ vård och tillgången till läkare med kompetens inom palliativ vård är otillräcklig.

**Forskning som speglar vården i livets slutskede. *Sammanställning av aktuell forskning, Socialstyrelsen 2007.***

Sammanställningen är en kunskapsöversikt av forskning, i huvudsak inom omvårdnadsområdet, som är genomförd i Sverige och som belyser svenska förhållanden. Sammanställningen bygger på en genomgång av drygt 250 vetenskapliga artiklar och har utförts av professor Britt Marie Ternstedt vid Ersta Högskola. Flertalet studier som rör döende, död och vård i livets slutskede belyser oftast situationen för patienter med cancer och vårdbehoven för dem. Ett fåtal studier

finns som belyser vården för patienter med andra sjukdomar, de äldres vårdbehov och sista tid i livet, personalens situation och hur olika huvudmän kan samordna sitt arbete på ett sätt som är optimalt för patienten och de närstående.

### **Rapport om grundutbildningarna i palliativ vård, *NRPV, 2007.***

Rapporten bygger på enkäter till samtliga svenska högskolor och universitet som bedriver utbildning inom de professioner som är verksamma inom palliativ vård. Resultatet visar mycket stora brister inom samtliga grundutbildningar. Exempelvis hade vissa sjuksköterskeutbildningar inte mer än 3 timmar palliativ vård under grundutbildningen och det förekom läkarutbildning med enbart 2 timmar palliativ vård.

### **Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer, *Socialstyrelsen 2007.***

Enligt Socialstyrelsens sammanfattning ska de nationella riktlinjerna för bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård ge nationellt kunskapsstöd till sjukvårdshuvudmännens beslut om hur resurserna ska fördelas mellan olika behovsgrupper och/eller verksamheter och utgöra underlag för regionala/lokala vårdprogram.

Målet är att bidra till att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter behov och styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Därmed vill Socialstyrelsen bidra till att stärka patienternas möjligheter att få god vård, dvs. vård som är kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik och förmedlad i rimlig tid.

Riktlinjerna inkluderar det palliativa sjukdomsskedet och den palliativa vården. Fyra av de tio gemensamma kvalitetsindikatorerna har klar relevans för den palliativa vården: Användning av NRS skala (Numeric Rating Scale, 0–10) för skattning av smärta i det palliativa skedet, registrering av dödsfall i Svenska palliativregistret, ordination av opioid parenteralt vid behov mot smärta till patient i livets slutskede och tillgång till kontaktsjuksköterska/motsvarande med tydligt definierat uppdrag och koordinerande funktion inom respektive verksamhet

### **Palliativguiden, *NRPV, 2008***

Palliativguiden innehåller en inventering av specialiserad palliativ vård i Sverige. Innehållet beskrivs under rubriken palliativ vård i Sverige.

## **Europa och övriga världen**

### ***Europarådets rekommendationer för palliativ vård 2003***

I dessa rekommendationer som arbetades fram av en internationell expertgrupp finns tydliga riktlinjer för vad som bör ingå i en välfungerande palliativ vård på nationell basis.

Rekommendationerna är underskrivna av Europarådets 45 länder, däribland Sverige. En svensk översättning har gjorts av Nationella Rådet för Palliativ Vård ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)).

### ***Livshjelp - behandling, pleie og omsorg før uhelbredelig syke och døende, Norges offentliga utredningar 1999:2***

I denna norska utredning finns tydliga riktlinjer för hur man planerat den palliativa vården i Norge. Utredningen har därefter följts av en nationell handlingsplan för palliativ vård och en norsk cancerstrategi för perioden 2006-2009. I dessa finns den palliativa vården väl beskriven och utredningar och handlingsplaner har lett fram till en organisation av palliativa kompetenscentra i regionerna med en klinisk specialistdel och FoUU-uppdrag (Forskning, Utbildning, Utveckling) med en del inrättade akademiska tjänster. Man förespråkar också en integration av den palliativa vården i hälsovården i övrigt. Vidare föreslogs en medicinsk specialitet i palliativ medicin, utbildningsinsatser, satsning på forskning etc. - i stort sett i linje med den svenska utredningen SOU 2001:6.

### ***Ireland – Report of the national advisory committee on palliative care, 2001***

På Irland gjordes en plan för den palliativa vården 2001. Även i denna plan förespråkas att palliativ vård ska finnas tillgänglig i alla vårdorganisationer och att patienter ska kunna vårdas med god palliativ vård överallt, man ska bygga ut vården efter behov, och också här finns rekommendationer om att kostnaderna måste baseras på offentliga medel. En uppföljning av rapporten gjordes 2007.

### ***Storbritannien, End of Life Care Strategy, 2008***

Under sommaren 2008 offentliggjordes en engelsk nationell "End of Life Care Strategy" från Department of Health. I denna strategi - som bygger på de engelska förutsättningarna med förhållandevis många hospice, konsultsjuksköterskor som stödjer primärvården, "Macmillan

Nurses", ett stort inslag av frivilligorganisationer och volontärer - försöker man på ett systematiskt sätt förbättra den palliativa vården. Förslagen går ut på att minska den geografiska ojämlikheten och stödja människors möjlighet att fatta välgrundade beslut om framtida vård, stödja och förbättra vårdkedjesamarbetet. Några hörnstenar i den engelska palliativa strategin går bl a ut på att man i vården identifierar patienter som närmar sig livets slut, att man involverar patienter och deras familjer i vårdens planering, att man förbättrar vårdkedjorna, att man möjliggör specialistvård eller specialistrådgivning dygnet runt till alla som behöver det och att detta ska gälla överallt i landet. Man rekommenderar att standardvårdplaner för döendet såsom exempelvis Liverpool Care Pathway for the dying, LCP (se avsnitt nedan) för att garantera god vård för de döende, och att man stödjer närstående. Strategin innehåller också planer för kompetenshöjande åtgärder, kvalitetsarbete och forskning. I den engelska planen finns också statliga anslag till denna typ av vård. I England finns också det s k Gold Standard Framework där man har samlat evidens och råd för vården på ett sätt som möjligen kan motsvara de svenska vårdprogrammen men på nationell nivå.

## Övrigt

I Kanada finns en nationell satsning på palliativ vård under ledning av hälsodepartementet. De områden som berörs är i princip de samma som lyfts fram i denna rapport (Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care).

I Katalonien, Spanien, har man byggt upp palliativ vård inom ramen för ett "WHO – demonstration project". Enligt en publicerad rapport finns förutom patientnyttan stora hälsoekonomiska vinster att göra genom att systematiskt bygga upp den palliativa vården. (Gomez-BatisteX et al., Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years, 2005. J Pain Symptom Manage 2007;33:584-590).

I Australien bedrivs också ett systematiskt arbete kring utvecklingen av den palliativa vården där också hänsyn tas till att vissa delar av landet är extremt glest befolkat (Currow D. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. Palliative Medicine 2004; 18: 239-247)



## **Behov av palliativ vård - ett folkhälsoperspektiv**

Utgångspunkten vid planering av palliativ vård är att alla människor kommer att avlida. Det finns här en tydlig analogi med mödravård, förlossning och barnhälsovård eftersom det för nativitet och mortalitet finns epidemiologiskt väl kända uppgifter. Å andra sidan är mödra- och förlossningsvård kanaliserad till särskilda utförare medan den palliativa vården kan och bör ske inom olika vårdformer. Rättigheten till god mödra- och förlossningsvård borde ha en motsvarighet i rättigheten till god vård i livets slutskede och rättighet till så goda förutsättningar som möjligt till ett värdigt döende och en värdig död.

Ett av problemen för att få ett patientperspektiv på organisationen av palliativ vård i livets slutskede är att patienterna är avlidna efter avslutad vård och att de missnöjda döda inte kan göra sina stämmor hörda, ”The dissatisfied dead cannot noise abroad the negligence they have experienced” (Hinton J. Dying. London: Penguin Books, 1967). Det innebär att professionella, närstående och andra patientgrupper måste vara dessa patienters företrädare och advokater.

Utifrån Bradshaws taxonomi kan behov definieras utifrån fyra perspektiv: Det av allmänheten eller patienten upplevda respektive det uttryckta behovet, det av experter och professionella definierade normativa behovet och det behov som beskrivs utifrån jämförelser, det komparativa behovet (Bradshaw J, A taxonomy of social need. In: McLachlan G et al. Problems and progress in medical care. Oxford University Press 1982). Den dragkamp mellan olika krafter som avgör hur behovet av palliativ vård ska beskrivas och bestämmas utspelas mellan patienter, närstående, allmänheten, de professionella som företräder palliativ vård eller annan vård, administratörer och politiker på olika nivåer.

Det är givet att patient- och anhörigperspektivet blir relativt svagt, då som tidigare påpekats, patienterna ofta är mycket försvagade eller inte längre i livet. De anhöriga är inställda på att stötta och vårda den sjuke och kan vara mer eller mindre påverkade av sorg och problem i samband med dödsfallet. Folk i allmänhet som inte själva är drabbade är påverkade av de tabun som finns kring döende och död. Det är vanligt att man ändrar fokus först när man själv eller ens närstående drabbas av svår sjukdom. Det innebär att man innan dess kan tänkas se mer till

kortsiktiga intressen av att själv få snabb tillgång till sjukvård för, jämfört med svår cancersjukdom, relativt banala åkommor.

### **Är tillgången till palliativ vård jämlik**

I ett exempel från Australien visas att de med högre inkomster och de med cancerdiagnos i större utsträckning än andra hade fått tillgång till specialiserad palliativ vård (Currow D. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliative Medicine* 2004; 18: 239-/247). Ett problem med dessa undersökningar är att man får en bild av de professionellas normativa behovsuppfattning och att det uttryckta behovet hos andra grupper kan vara påverkat av utbildningsnivå och förståelse för vilken typ av vård det finns eller bör finnas tillgång till. I en svensk studie av förutsättningar för att kunna avlida i det egna hemmet visades att de starkast predikativa faktorerna var önskan att vilja avlida hemma och att inte bo ensam. Men även ensamstående patienter väljer ibland att dö hemma förutsatt att det finns tillgång till adekvata resurser i form av bland annat palliativ vård dygnet runt (Gyllenhammar E et al. *Support Care Cancer*.2003 Sep;11(9):560-7).

En mer samlad behovsinventering baseras på incidens-, prevalens-, och mortalitetsdata kopplat till demografisk information om den befolkning som avses. När det gäller patienter med cancer finns via cancer- och mortalitetsregister tillgång till ålders- och könsstandardiserade jämförelsesiffror. Utöver dessa data behövs hälsoekonomiskt baserade effektivitetsdata rörande olika vårdformer och information om tillgängliga resurser. (Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering. Effekter och kostnader, SBU 1999) Det finns ett fåtal goda studier av effektivitet i olika typer av vårdorganisationer inkluderande hälsoekonomiska aspekter. De studier som finns internationellt kan inte på enkelt sätt översättas till svenska förhållanden. Man kan räkna med att smärta, andnöd, illamående, sömnbesvär, kognitiv svikt, depression, aptitlöshet, förstoppning, trycksår och svår oro förekommer hos mellan 25 och 84% av patienter med cancer under sista levnadsåret. På en motsvarande population med icke maligna sjukdomar är siffrorna något lägre men fortfarande har 67% av dessa patienter smärtor under det sista levnadsåret, 49% har andningsbesvär och närmare 40% har besvär med sömn, konfusion, depression och aptitlöshet (Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *J Publ Health Med* 1991;13:81-87, Seale C. A comparison between hospice and

coventional care Soc Sci med 1991;32:147-152). Vid planering av palliativ vård finns evidens för att specialiserad palliativ vård är värdefull framför allt när det gäller smärta och symtomlindring och tillfredsställelse med vården hos patienter och familjer (Higginson I et al. A multi-centre evaluation of cancer pain control by palliative care teams. J Pain Symptom Management 1997;14:29-35). Dessa undersökningar rör i första hand specialiserad hemsjukvård och specialiserad palliativ slutenvård. När det gäller dagvård och andra former av hemsjukvård och olika former av vård- och omsorgsboende är evidensen för effektivitet begränsad. Kostnadsberäkningar för hemsjukvård kompliceras av i vilken grad anhörigas insatser, bostadskostnader etc. skall räknas som kostnader.

### **Olika perspektiv på inventering av behov av palliativ cancervård**

Vid en jämförande behovsinventering ställs vårdutbudet i ett område i motsats till vårdutbudet i ett annat. Detta kan illustreras med att det i Dalarna finns 197 platser tillgängliga för specialiserad palliativ vård medan Södermanland har 52 platser. Begränsningen i sådana jämförelser är att man exempelvis inte tar hänsyn till olikheter i populationerna, åldersfördelning, social struktur, andra vårdformer så som specialiserad hemsjukvård, hospice eller vård- och omsorgsboende/sjukhem, typ av sjukvårdsavtal, sjukdomsincidens/mortalitet etc. Tillgång på onkologiskt inriktad akutsjukvård och geriatrik påverkar också behovet av palliativ vård inom primärvård, specialiserade team och inom kommunala boendeformer.

## **Palliativ vård i Sverige**

### **Inventering av specialiserad palliativ vård i Sverige**

På initiativ av NRPV skapades 2006 ett nationellt register över verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård. Registret som togs över från Socialstyrelsen är web-baserat och varje verksamhet lägger in och uppdaterar sina egna uppgifter enligt en särskild mall. En tryckt version av registret utgavs sommaren 2008 under namnet "Palliativguiden". I Palliativguiden finns specialiserade palliativa slutenvårdsenheter och verksamheter som bedriver specialiserad hemsjukvård. Dessutom finns palliativa rådgivningsteam beskrivna. Några verksamheter uppfyller inte helt kraven på specialiserad palliativ vård men eftersom det ännu inte finns konsensus kring definitionen har de trots detta inkluderats. I Palliativguiden finns inte vård- och omsorgsboenden/sjukhem och inte heller sjukhuskliniker som vårdar patienter i palliativt skede

(men inte uppfyller kraven på specialiserad palliativ vård). För palliativa rådgivningsteam som per definition inte vårdar patienter finns möjlighet att på ett relativt utförligt sätt beskriva den verksamhet de bedriver. Tabellerna nedan visar antal platser i specialiserad palliativ slutenvård, specialiserad hemsjukvård och totalt samt i relation till 1 000 avlidna i cancer i respektive län i Sverige.

Tabell 2 visar verksamheter som enligt uppgifterna i Palliativguiden bedriver specialiserad/avancerad palliativ vård i slutna vårdform respektive specialiserad/avancerad palliativ hemsjukvård. De slutna vårdplatserna inkluderar palliativa enheter, hospice-enheter samt palliativa platser på exempelvis geriatriska kliniker. Även avlastningsplatser inom olika vårdformer som används av palliativa hemsjukvårdsteam, när det av olika skäl inte går att vårda den sjuke i hemmet, finns med. Sannolikt innebär tabellen en viss överskattning av antalet vårdplatser där man kan erbjuda specialiserad/avancerad palliativ slutenvård. I de län/regioner där antalet uppgivna platser är lågt ska siffrorna tolkas med försiktighet - då ett fåtal fler eller färre platser innebär en stor procentuell förändring. Med platser inom specialiserad/avancerad palliativ hemsjukvård menas det antalet patienter som kan vårdas i det egna hemmet med hjälp av teamet. Ett palliativt hemsjukvårdsteam kan vårda ett begränsat antal patienter vid samma tillfälle. Palliativa rådgivnings- eller konsultteam ger råd och stöd till vårdpersonal som vårdar patienter i behov av palliativ vård inom exempelvis primärvården och inom kommunala vård- och omsorgsboenden. Rådgivningsteam finns angivna hos minst en verksamhet i nästan alla län. I Blekinge, Södermanland och Jämtland finns inte några palliativa konsultteam uppgivna. Det utesluter förstås inte att konsultativt palliativt stöd ges.

Tabell 2. Specialiserad palliativ slutenvård och hemsjukvård, samt totalt antal vårdplatser per 1 000 avlidna i cancer. Länsvis.

Län	Sluten vård	Hemsjukvård	Totalt platser	Totalt platser per 1 000 avlidna i cancer
	Vårdplatser	Platser		
Blekinge	7	0	7	16
Dalarna	4	193	197	269
Gotland	8	15	23	147
Gävleborg	6	106	112	138
Halland	39	135	174	238
Jämtland	0	50	50	129
Jönköping	21	106	127	158
Kalmar	10	30	40	64
Kronoberg	0	0	0	0
Norrbottn	29	5	34	53
Skåne	76	196	272	86
Stockholm	219	869	1088	272
Södermanland	17	35	52	76
Uppsala	44	84	128	198
Värmland	20	103	123	170
Västerbotten	20	100	120	196
Västernorrland	31	41	72	94
Västmanland	30	89	119	174
V. Götaland	86	140	226	59
Örebro	22	40	62	86
Östergötland	55	275	330	301
Riket	744	2612	3341	147

Fördelningen av antalet vårdplatser inom specialiserad/avancerad palliativ slutenvård och palliativ hemsjukvård bör vara styrda av vårdbehov, geografiska faktorer och befolkningstäthet. I de flesta delar av landet finns en större andel hemsjukvårdsplatser än slutenvårdsplatser vilket är rimligt utifrån patientbehov och patienters önskemål om var de vill vårdas i livets slutskede. För

att kunna jämföra olika län har utgångspunkten varit det totala antalet palliativa platser och antalet platser per 1000 avlidna i cancer, tabell 2. Olika studier har visat att en övervägande del av patienterna i den specialiserade palliativa vården har en cancersjukdom och antalet avlidna i cancer används därför som jämförelseindikator. I Australien har man gjort beräkningar som visar att 90% av alla patienter med cancer behöver kontakt med ett palliativ team för bedömning och att 70% behöver kontinuerlig kontakt under den sista tiden i livet. För patienter i livets slutskede med andra diagnoser räknar man med att 30-50% behöver kontakt med ett palliativ team (Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide, 2003). Östergötland, Dalarna, Stockholm och Halland har flest platser för specialiserad palliativ vård men det är oklart om detta täcker behoven för patienter med cancer.

Som framgår av tabell 2 får många patienter med cancer inte sina behov av palliativ vård uppfyllda och för de patienter som har andra livshotande sjukdomar gäller detta ännu betydligt fler. Även i de län/regioner som har flest antal uppgivna platser finns områden där täckningen är ringa eller ingen. Informationen i tabellen visar tydligt att de flesta landsting/regioner och kommuner inte har någon övergripande planering som har lett fram till att befolkningens behov av palliativ vård tillgodoses.

Den basala palliativa vård som ska finnas inom kommunala boenden finns inte berörd i denna sammanställning men har tidigare befunnits ha stora brister när det gäller både tillgång, kunskap och kompetens.

De redovisade sammanställningarna är beskrivningar utifrån verksamheternas egna uppgifter vid ett tillfälle våren 2008. Regionala grundläggande inventeringar behöver göras för att få en bild som innefattar samtliga vårdformer och kompetensnivåer.

## **En ny struktur: Regionala Palliativa Centra**

Regionala palliativa kompetens- eller kunskapscentra ska utgöra nav för forskning, utbildning och utveckling inom palliativ vård. Centra ska i första hand vara knutna till universitet med läkarutbildning med syfte att kunna påverka läkarutbildningarna och övriga vårdutbildningar på universitetsorten. Den regionala lokaliseringen möjliggör också nära samverkan med regionala onkologiska centra, onkologiska kliniker och andra verksamheter som vårdar och behandlar patienter med maligna sjukdomar. Palliativa centra ska ha en klinisk del eller förankring i en väl utvecklad palliativ vårdverksamhet med möjlighet att ta emot patienter med komplicerade symtom eller komplex problematik. Palliativa centra ska påverka och stödja utvecklingen av palliativ vård kliniskt och utbildningsmässigt inom regionen. Inom Regionala Palliativa Centra bör finnas möjlighet att anställa personal med kompetenser som motsvarar det multiprofessionella specialiserade palliativa teamet och som har som huvuduppgifter att initiera/stimulera palliativ forskning, initiera/stimulera palliativ utbildning, stödja den palliativ utvecklingen i regionen och samverka nationellt för att utveckla den palliativa kompetensen på bästa sätt.

## **Förslag 2. Jämlik palliativ vård på rätt vårdnivå**

- Regionala Palliativa Centra behöver inrättas. Dessa ska utgöra nav och drivkraft för forskning, utbildning och utveckling inom palliativ vård regionalt och i nationell samverkan.
- En inventering av behovet för palliativ vård i varje region ska tas fram av Regionala Palliativa Centra i samarbete med Onkologiska Centra.
- Inventeringen ska innehålla exempelvis cancerincidens och cancermortalitet inklusive tumörtyper, ålders- och könsfördelning och geografisk fördelning inom regionen.
- På initiativ av Regionala Palliativa Centra i samverkan med Onkologiska Centra och landsting och kommuner upprättas regionala planer för palliativ vård.
- En regional plan ska beskriva behov av vårdplatser i basal palliativ vård (exempelvis inom kommunala boendeformer, de flesta sjukhuskliniker, delar av primärvården) och specialiserad palliativ vård (exempelvis slutenvård, specialiserad hemsjukvård), övriga särskilda palliativa vårdplatser, sjukhusbundna eller utåtriktade konsult- och

rådgivningsteam, palliativ dagvård etc. Planen ska beskriva hur skillnader mellan befintliga patientbehov och palliativa vårdresurser ska kunna överbryggas.

- Landsting och kommuner ska tillgodose resurser utifrån den regionala palliativa planen.



## **Kvalitet i palliativ vård**

### **Vårdprogram**

Regionala och lokala palliativa vårdprogram finns i flera regioner. Vårdprogrammen har delvis olika karaktär och det finns idag ingen nationell samordning mellan vårdprogramgrupperna. En viktig del av vårdprogrammen är den information som ges om olika vårdgivare för palliativ vård vilket underlättar för remitterande kliniker inom sjukhusen. En annan viktig del rör symtomlindring. Det finns också vissa kvalitetsparametrar angivna. Exempel nedan ur vårdprogram för palliativ vård, Stockholm-Gotland. Samtliga vårdprogram finns tillgängliga via [www.stockholmsjukhem.se/spn](http://www.stockholmsjukhem.se/spn).

### **Exempel på kvalitetsparametrar i vårdprogrammet**

#### ***Remiss***

*Innehåll i remiss till specialiserad palliativ enhet*

*Diagnos, symtom, pågående behandlingar, syfte/mål samt ansvarsfördelning, vårdbehov, medicinskt och omvårdnadsmässigt, information om närstående och hemsituation. Har information givits till patient och närstående om att sjukdomen inte är botbar? Har patient och närstående själva önskat vård vid palliativ enhet/vård i hemmet? Har/behöver patienten kontakt med biståndshandläggare/hemtjänst? Har/behöver patienten kontakt med arbetsterapeut/kurator/sjukgymnast/dietist/annan? Har/behöver patienten hjälpmedel?*

#### ***Smärta***

*Användning av VAS- NRS eller motsvarande skattningsinstrument vid anslutning av ny patient*

#### ***Teamkonferens***

*Patienten är föremål för teamkonferens efter anslutning till palliativ vård  
Dokumentation av planering av fortsatt vård*

#### ***Organisationsperspektiv***

*Användning av diagnoskoden Z51.5 för patienter i palliativ vård*

## **Kvalitetsindikatorer**

Socialstyrelsen har i de nationella riktlinjerna för vård och behandling av cancersjukdom även tagit fram tio stycken övergripande kvalitetsindikatorer för cancersjukvården varav tre är tillämpbara i livets slutskede oavsett grundsjukdom.

- Användning av VAS/NRS (skala 0-10) för skattning av smärta
- Registrering av dödsfall i Svenska Palliativregistret
- Ordination av stark opioid parenteralt vid behov vid smärtgenombrott till patient i livets slutskede

## **Tillfredsställelse med vården – enkäter**

När inte patienten själv kan tillfrågas om vårdens kvalitet genom enkäter - vilket ofta är fallet i den palliativa vården i livets slutskede - får närstående svara i patientens ställe. Det finns också anledning att närstående själva tillfrågas om exempelvis det stöd de fått. I England har man utvecklat en enkät kallad VOICES som används relativt generellt. Genom denna enkät ställs frågor om närståendes uppfattning om vården gavs med värdighet och respekt, hur väl smärta och andra symtom lindrades, om man tog hänsyn till patientens behov och önskningar, om vården var samordnad mellan olika vårdgivare (inom såväl sjukvård som kommun), vårdens kvalitet hos olika kliniker och vårdgivare, vårdens kvalitet under livets sista dagar, kvalitet på vårdmiljön, kvalitet på omhändertagande av närstående efter döden och det stöd de närstående fick (Views of Informal Carers – Evaluation of Services – VOICES).

## **Kvalitetssäkring av vården av döende - Liverpool Care Pathway of the dying**

Liverpool Care Pathway (LCP) kan beskrivas som en standardvårdplan för patienter under livets allra sista tid, när det återstår högst någon vecka. LCP har utarbetats i England inom hospicevården med syftet att sprida kunskap från den palliativa vården till akutsjukvården (Ellershaw J et al. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003;326:30–4) För att kunna möjliggöra ett värdigt döende för alla svårt sjuka patienter är förutsättningen att kunna känna igen och identifiera när den sjuke kommer in i döendefasen. När patienten bara har några dagar, högst någon vecka, kvar att leva ska beslutet att avsluta behandling och intentionen

att symtomlindra klart kommuniceras med patient och närstående samt i personalgrupp och finnas dokumenterad i patientjournalen.

LCP bygger på en kunskapsbaserad standard i form av 18 tydliga mål som är av betydelse för patienter som bedöms vara döende. Genom att använda LCP som styrdokument och beslutsunderlag finns möjlighet att kvalitetssäkra vården av döende. De utbildningsinsatser som görs i samband med LCP får givetvis betydelse för palliativ vård också av patienter i tidigare sjukdomsskeden.

Dokumentationen i LCP ger möjlighet att analysera i vilken grad målen uppnåtts och sammanställa rapporter för enskilda patienter eller för patientgrupper. Detta ger unika möjligheter till kvalitetsuppföljning och utveckling av vården av döende.

Alla enheter där döende vårdas kan använda LCP dvs. palliativa enheter/hospice, kliniker och enheter på akutsjukhus, vård- och omsorgsboenden/sjukhem och hemsjukvård. Det finns en svensk översättning av LCP som idag, bland annat med stöd av Cancerfonden och Stockholms Läns Landsting, införs på ett flertal enheter in om sjukvården och inom kommunala boenden. I Storbritannien rekommenderas användningen av LCP eller liknande standardvårdplaner i den nationella palliativa strategin.

### **Kvalitetsregister för palliativ vård – Svenska Palliativregistret**

Palliativregistret är ett kvalitetsregister med stöd från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL. Registret lämnade sin första årsrapport 2006. Syftet är att spegla vissa kvalitetsparametrar under den sista levnadsveckan för samtliga avlidna patienter i Sverige (förväntade dödsfall). Frågorna i registret besvaras av ansvarig läkare eller sjuksköterska efter att patienten avlidit och berör bland annat följande områden:

- Patienten är informerad om sin situation
- Närstående är informerade om patientens situation
- Patienten är smärtlindrad och att NRS/VAS används vid smärta
- Patienten är lindrad från övriga symtom
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, oro, illamående eller andningsbesvär
- Patienten behöver inte dö ensam

- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon själv önskar
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet

Palliativregistret har en snabbt ökande täckningsgrad på idag ca 15% av samtliga förväntade dödsfall och registreringar görs av enheter över hela landet och inom alla vårdformer. I stor sett alla specialiserade palliativa verksamheter deltar i registret idag. Ytterligare deltagande från sjukhusavdelningar och kommunala boenden behövs dock för att täckningsgraden fortsatt ska öka, [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se). Arbetet med Palliativregistret sker genom en styrgrupp med förankring i NRPV och dess ingående professionella organisationer.

Resultaten belyser redan idag mer än hälften av alla cancerdödsfall i Dalarna, Värmland och Östergötlands län och på Gotland. Svenska Palliativregistret är ett betydelsefullt hjälpmedel för att ge en bild av den palliativa cancersjukvården i livets slutskede ur ett befolkningsperspektiv.

### **IT-stöd**

För att arbetet med registrering av exempelvis olika lokala och av vårdbeställare avkrävda kvalitetsindikatorer, standardiserade vårdplaner såsom LCP och registrering av kvalitetsparametrar i Palliativregistret krävs ett dynamiskt IT-baserat dokumentationsstöd. Erfarenheten visar tyvärr att dagens datoriserade journaler snarare är ett hinder för denna önskvärda utveckling. Behovet av anpassningar av existerande datajournaler är stort. Olika initiativ till webbaserade applikationer och andra ändamålsenliga dokumentationsmoduler behöver stödjas.

### **Förslag 3. Nationella riktlinjer**

#### **Kliniskt:**

- Skapa ett nationellt vårdprogram för palliativ cancervård.
- Detta ska genomföras i samverkan Regionala Palliativa Centra, Onkologiska Centra (regionala vårdprogramgrupperna) och andra vårdprogramgrupper.
- Tydliga riktlinjer för att skapande lokala rutiner ska ingå i vårdprogrammet. Lokala rutiner i anslutning till vårdprogrammet utarbetas lokalt på respektive enhet.
- Fortsatt utveckling av nationella kvalitetsindikatorer för palliativ vård. Dessa ska ingå i det nationella vårdprogrammet.
- Fortsatt utveckling av standardvårdplaner för döendet, oavsett vårdplats, såsom Liverpool Care Pathway for the dying.
- Samtliga vårdenheter som vårdar cancerpatienter i livets slutskede ska registrera i Svenska Palliativregistret.
- Relevanta kvalitetsindikatorer ska redovisas öppet.
- Stöd till IT strategier som krävs för ändamålsenlig tillämpning av vårdprogram, standardvårdplaner och kvalitetsregister.

#### **Organisatoriskt:**

- Ta fram en nationell standard som beskriver organisatoriska krav avseende palliativt vårdinnehåll, inklusive en minimistandard, för olika vårdverksamheter/vårdnivåer. Exempelvis personalstat, utbildningsnivå/kompetens och tillgänglighet.
- Ska genomföras i samverkan mellan onkologiska centra (regionala vårdprogramgrupperna) och de nyskapade Regionala Palliativa Centra.
- Relevanta kvalitetsindikatorer ska redovisas öppet

## **Forskning i palliativ vård**

Forskningen kring palliativ vård omfattar ett brett vetenskapligt fält och avgränsningar mot angränsande kunskapsområden som berör frågeställningar kring döende och död är givetvis otydliga. Exempel på områden som ingår är palliativ omvårdnad och palliativ medicin, farmakologiska och ickefarmakologiska interventioner inklusive smärta och nutrition, onkologiska och andra metoder för symtomlindring, etik, psykologi, kommunikation, existentiella frågor, sjukgymnastisk och arbetsterapi, vårdorganisation mm. Det finns idag i hela landet endast två akademiska tjänster (Karolinska Institutet och Umeå Universitet) med klar inriktning mot palliativ medicin. Vid flera andra institutioner bedrivs palliativ vårdforskning, exempelvis vid Ersta Sköndal Högskola. Viktiga finansörer av palliativt inriktad forskning är Cancerfonden, Vårdalstiftelsen och landstingens FoUU-budgetar. Det finns några exempel på forskningsnätverk där flera enheter samverkar. PANIS är ett nätverk av palliativa enheter som bedriver forskningssamarbete, inom EAPC finns ett vetenskapligt nätverk som också tar initiativ till internationella multicenterstudier. EU stöder för närvarande två tydliga palliativa vetenskapliga nätverk. EPCRC utgår från Trondheim och OPCARE 9 från Liverpool. Båda har svenskt deltagande.

De viktigaste vetenskapliga kongresserna inom området utgörs av European Association for Palliative Care (EAPC) som anordnar kongresser årligen, vartannat år med en tydlig vetenskaplig profil. Den engelska föreningen för palliativ medicin arrangerar också regelbundet kongresser av internationellt intresse. I Montreal, Kanada arrangeras en palliativ kongress vartannat år. Vetenskapliga tidskrifter inom området är exempelvis: Palliative Medicine, Journal of Pain and Symptom Management, Journal of Palliative Medicine, International Journal of Palliative Nursing.

En kunskapsöversikt "Forskning som speglar vården i livets slutskede" publicerades av Socialstyrelsen 2007. Sammanställning gjordes av professor Britt-Marie Ternstedt och är en översikt över aktuell vårdforskning. Författaren konstaterade att intresset för forskning inom palliativ vård ökat markant om man ser till antalet avhandlingar och särskilt under de senaste 10 åren. Under 70-talet publicerades i Sverige två avhandlingar, under 80-talet två avhandlingar,

under 90-talet 16 avhandlingar och åren 2000-2006 publicerades 22 avhandlingar med relevans för området. Under 2007 och 2008 har ytterligare avhandlingar publicerats. När det gäller den medicinska forskningen inom området finns ingen motsvarande genomgång men under de senaste 10 åren har minst fyra avhandlingar publicerats inom palliativ medicin.

Den initiativgrupp för forskning inom palliativ medicin som Cancerfonden och det dåvarande Medicinska Forskningsrådet tillsatte år 2000 rekommenderades vissa strategier för att bygga upp och förstärka forskningskompetens samt stimulera forskningen: Rekryteringstjänster (doktorand-, postdoc- och forskartjänster), kombinationstjänster (med samtidig klinisk och vetenskaplig verksamhet), forskarutbildnings- och forskarkurser, riktade programstöd, internationellt samarbete och utlandsstipendier samt planeringsgrupper och forskarnätverk. Dessa strategier är fortfarande giltiga.

#### **Förslag 4. Forskning och utveckling**

- Genomföra en uppdaterad översikt av palliativt inriktad forskning i Sverige med beskrivningar av olika forskningsmiljöer och forskningsfinansiering.
- Riktade resurser krävs för att bygga upp och förstärka forskningen inom palliativ vård (medicin, omvårdnad, epidemiologi och folkhälsa, sjukgymnastik, arbetsterapi, psykologi, etik, religiösa och existentiella frågor, filosofi etc.)
- Den riktade satsningen ska vara långsiktig. Ett 10-årsperspektiv är nödvändigt för att bygga upp en akademisk struktur på samtliga medicinska universitetsorter. I detta ingår att inrätta ett antal professurer i palliativ medicin och omvårdnad samt en struktur som inkluderar doktorandtjänster samt kringresurser.
- Utvecklingsfrågor och utvecklingsarbete ska drivas av regionala palliativa centra i nära samverkan med akademien.

## **Utbildning i palliativ vård**

### **Grundutbildning**

Alla tycker att palliativ vård är ett viktigt ämne. Alla tycker att det är ett försummat område och i princip alla kommer att möta döende människor i sitt arbete. En kartläggning av utbildningssituationen för blivande sjuksköterskor har genomförts vid Hälsouniversitetet i Norrköping. Av totalt 27 lärosäten besvarade 23 enkäten. Mer än hälften uppger att de har färre än 30 timmars undervisning i ämnet. Men det finns nyutbildade sjuksköterskor i landet som bara har fått sammanlagt tre timmars undervisning i palliativ vård under hela sin grundutbildning. I en motsvarande inventering av landets sex universitet med läkarutbildning svarade fem på enkäten och spännvidden var mycket stor, mellan två och 80 timmars undervisning. För andra vårdutbildningar redovisades liknande siffror ([www.nrpv.se](http://www.nrpv.se))

### **Specialistutbildning**

För läkare finns specialistutbildningskurser, sk SK-kurser inom samtliga specialistområden. Under de senaste 10 åren har det erbjudits mindre än en SK kurs i palliativ medicin om året. I de flesta fall arrangerad via Stiftelsen Stockholms Sjukhem. Det pågår ett nordiskt samarbete kring en nordisk specialistkurs i palliativ medicin med fem kursmoduler om en vecka under två år.

### **Förslag 5. Utbildning**

- Palliativ vård ska vara obligatoriskt ämne i grundutbildningarna för all vårdpersonal. Samtliga grundutbildningar ska innehålla undervisningsmoment som ger basal palliativ kompetens.
- Universitet och högskolor behöver förstå och ges i uppdrag att detta ämne ska prioriteras exempelvis genom att sjukvårdhuvudmän och kommuner ställer krav på utbildning av personal.
- Nyinrättade regionala centra har ansvar för att påverka och stödja utbildningsinstitutionerna inom sin region.
- Palliativ medicin ska vara en medicinsk tilläggspecialitet.



- Efterutbildning i palliativ vård för att höja kompetensen generellt. SK-kurser för läkare och andra utbildningar riktade till läkare och övriga professioner. Utbildningsåtgärder görs av ett flertal aktörer varav regionala centra har ett huvudansvar.

## **Rekommendationer och förslag**

### **Åtgärder för att skapa den palliativa (cancer)vård som Sverige behöver**

#### **Förslag 1. Definitioner av termer och begrepp**

- Utgångspunkten för ett systematiskt utvecklings- och kvalitetsarbete för palliativ vård är gemensamma definitioner av termer och begrepp. Dessa tas fram av företrädare för professionen (multiprofessionellt) i samverkan med Socialstyrelsen och andra relevanta aktörer. Exempel på viktiga områden är benämningen av olika typer av palliativa vårdverksamheter och specifikation av innehållet i den vård som de bedriver.

#### **Förslag 2. Jämlik palliativ vård på rätt vårdnivå**

- Regionala Palliativa Centra behöver inrättas. Dessa ska utgöra nav och drivkraft för forskning, utbildning och utveckling inom palliativ vård regionalt och i nationell samverkan.
- En inventering av behovet för palliativ vård i varje region ska tas fram av Regionala Palliativa Centra i samarbete med Onkologiska Centra.
- Inventeringen ska innehålla exempelvis cancerincidens och cancermortalitet inklusive tumörtyper, ålders- och könsfördelning och geografisk fördelning inom regionen.
- På initiativ av Regionala Palliativa Centra i samverkan med Onkologiska Centra och landsting och kommuner upprättas regionala planer för palliativ vård.
- En regional plan ska beskriva behov av vårdplatser i basal palliativ vård (exempelvis inom kommunala boendeformer, de flesta sjukhuskliniker, delar av primärvården) och specialiserad palliativ vård (exempelvis slutenvård, specialiserad hemsjukvård), övriga särskilda palliativa vårdplatser, sjukhusbundna eller utåtriktade konsult- och rådgivningsteam, palliativ dagvård etc. Planen ska beskriva hur skillnader mellan befintliga patientbehov och palliativa vårdresurser ska kunna överbryggas.
- Landsting och kommuner ska tillgodose resurser utifrån den regionala palliativa planen.

### **Förslag 3. Nationella riktlinjer**

#### **Kliniskt:**

- Skapa ett nationellt vårdprogram för palliativ cancervård.
- Detta ska genomföras i samverkan Regionala Palliativa Centra, Onkologiska Centra (regionala vårdprogramgrupperna) och andra vårdprogramgrupper.
- Tydliga riktlinjer för att skapande lokala rutiner ska ingå i vårdprogrammet. Lokala rutiner i anslutning till vårdprogrammet utarbetas lokalt på respektive enhet.
- Fortsatt utveckling av nationella kvalitetsindikatorer för palliativ vård. Dessa ska ingå i det nationella vårdprogrammet.
- Fortsatt utveckling av standardvårdplaner för döendet, oavsett vårdplats, såsom Liverpool Care Pathway for the dying.
- Samtliga vårdenheter som vårdar cancerpatienter i livets slutskede ska registrera i Svenska Palliativregistret.
- Relevanta kvalitetsindikatorer ska redovisas öppet.
- Stöd till IT strategier som krävs för ändamålsenlig tillämpning av vårdprogram, standardvårdplaner och kvalitetsregister.

#### **Organisatoriskt:**

- Ta fram en nationell standard som beskriver organisatoriska krav avseende palliativt vårdinnehåll, inklusive en minimistandard, för olika vårdverksamheter/vårdnivåer. Exempelvis personalstat, utbildningsnivå/kompetens och tillgänglighet.
- Ska genomföras i samverkan mellan onkologiska centra (regionala vårdprogramgrupperna) och de nyskapade Regionala Palliativa Centra.
- Relevanta kvalitetsindikatorer ska redovisas öppet

### **Förslag 4. Forskning och utveckling**

- Genomföra en uppdaterad översikt av palliativt inriktad forskning i Sverige med beskrivningar av olika forskningsmiljöer och forskningsfinansiering.
- Riktade resurser krävs för att bygga upp och förstärka forskningen inom palliativ vård (medicin, omvårdnad, epidemiologi och folkhälsa, sjukgymnastik, arbetsterapi, psykologi, etik, religiösa och existentiella frågor, filosofi etc.)
- Den riktade satsningen ska vara långsiktig. Ett 10-årsperspektiv är nödvändigt för att bygga upp en akademisk struktur på samtliga medicinska universitetsorter. I detta ingår att inrätta ett antal professurer i palliativ medicin och omvårdnad samt en struktur som inkluderar doktorandtjänster samt kringresurser.
- Utvecklingsfrågor och utvecklingsarbete ska drivas av regionala palliativa centra i nära samverkan med akademien.

### **Förslag 5. Utbildning**

- Palliativ vård ska vara obligatoriskt ämne i grundutbildningarna för all vårdpersonal. Samtliga grundutbildningar ska innehålla undervisningsmoment som ger basal palliativ kompetens.
- Universitet och högskolor behöver förstå och ges i uppdrag att detta ämne ska prioriteras exempelvis genom att sjukvårdhuvudmän och kommuner ställer krav på utbildning av personal.
- Nyinrättade regionala centra har ansvar för att påverka och stödja utbildningsinstitutionerna inom sin region.
- Palliativ medicin ska vara en medicinsk tilläggspecialitet.
- Efterutbildning i palliativ vård för att höja kompetensen generellt. SK-kurser för läkare och andra utbildningar riktade till läkare och övriga professioner. Utbildningssatsningar görs av ett flertal aktörer varav regionala centra har ett huvudansvar.

## **Kostnader**

För att genomföra förslagen krävs bland annat:

- Tid av kompetent personal för inventeringar, definitionsarbete, arbete med vårdprogram och riktlinjer etc.
- Lokaler, infrastruktur och bemanning för regionala centra.
- Akademiska tjänster på professors och lektorsnivå
- Doktorandtjänster
- Öronmärkta projektmedel
- Efterutbildningar för samtliga vårdprofessioner

Bilaga 1.

**Sekretariat**

Huvudansvarig:

Carl Johan Fürst, docent överläkare

[cj.furst@stockholmssjukhem.se](mailto:cj.furst@stockholmssjukhem.se)

Samordning av enkäter och förslag:

Sylvia Sauter, leg sjukgymnast och koordinator

[sylvia.sauter@stockholmssjukhem.se](mailto:sylvia.sauter@stockholmssjukhem.se)

Palliativt Centrum, Stiftelsen Stockholms Sjukhem, Stockholm

Mariebergsgatan 22, 112 35 Stockholm, tle 08-617 1200

**Följande sjuksköterskor och läkare har tillfrågats om lokala aspekter på palliativ vård och på förslag till den nationella cancerstrategin.**

Blekinge län: Tora Campbell- Chiru

Dalarna: Gunilla Lundquist

Gotland: Eva Orusild

Gävleborg: Inger Normark

Halland: Gunnar Eckerdal

Jämtland: Bertil Axelsson

Jönköping: Ann Söderström

Margareta Gustavsson

Kalmar: Arne Sjöberg

Kronoberg: Anna Sandgren

Norrbottnen: Sven Söderberg

Skåne:

Malmöhus Carl Magnus Edenbrandt

Kristianstad Ingrid Vesterberg  
Stockholm: Monica Nilsson  
Södermanland: Monica Lundin  
Uppsala: Ulla Martinsson  
Värmland: Susann Plate  
Västerbotten: Olav Lindquist  
Västernorrland: Matthias Brian  
Västmanland: Inger Andreasson  
Västra Götaland  
Göteborg: Ewa Klockare  
Skövde: Monika Eriksson  
Örebro: Riitta Varelius  
Östergötland: Maria Jakobsson

**Följande personer har ombetts komma med synpunkter på hela rapporten**

Bertil Axelsson, lektor, överläkare, Umeå Universitet och Östersunds Sjukhus  
Carl-Magnus Edenbrandt, docent, överläkare, Malmö  
Gunnar Eckerdal, överläkare, Kungsbacka  
Per-Anders Heedman, överläkare, Linköping  
Maria Jacobsson, överläkare, Norrköping  
Ingela Mindemark, medicinskt ansvarig sjuksköterska, Oxelösund  
Peter Strang, professor, överläkare, Stockholm  
Britt-Marie Ternestedt, professor, leg. sjuksköterska, Stockholm  
Carol Tishelman, professor leg. sjuksköterska, Stockholm