

# Palliasjon i Sverige

Av Dagny Faksvåg Haugen, 28.03.2017

## 1. Sammendrag

Svensk helsevesen er først og fremst organisert av landstinget (fylkesnivå), som styrer både 1., 2. og 3. linjetjenestene. Fordi nivåene styres fra samme instans, er skillet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten mye mer flytende enn i Norge. Primærhelsetjenestene tilbys via helsesentre, uten en forpliktende fastlegeordning. Landstinget har stor frihet i å avgjøre hvordan tjenestene skal planlegges og leveres. Av den grunn er det store regionale forskjeller. Landstinget kan selv drive helsetilbudene, eller inngå kontrakt med private aktører.

De første palliative virksomhetene i Sverige ble etablert allerede på 1970-tallet. Utbyggingen og utviklingen skjedde ut fra lokale initiativ, uten nasjonal styring. Først i 2012 kom det første nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon (Nasjonelt vårdprogram) og året etter nasjonale retningslinjer. En nasjonal, individbasert palliativ plan er under utvikling.

Palliasjon i Sverige er inndelt i det grunnleggende og det spesialiserte tilbudet. Det kreves døgnkontinuerlig virksomhet for å bli definert som et spesialisert tilbud. I praksis betyr dette at palliasjon for en stor del tilbys i egne sengeavdelinger utenom akutt sykehusene og i hjemmeomsorgsteam som opererer hele døgnet. Det fins også palliative rådgivningsteam, men få palliative team i sykehus. Det fins noen hospice; disse fungerer som en palliativ sengeavdeling og hospice er ingen egen organisatorisk enhet. Sverige har per i dag ca 120 registrerte virksomheter i det spesialiserte palliative tilbudet. Landet har i alt 882 plasser i palliative sengeenheter og 5249 plasser i spesialisert palliativ hjemmeomsorg (avancerad sjukvård i hemmet, ASIH). Mange ASIH-team inkluderer også barn og unge. Sverige har ett barnehospice og også egen palliativ hjemmeomsorgstjeneste for barn i hovedstadsområdet.

Fem byer i Sverige har palliative sentre som driver utdanning, forskning og utviklingsarbeid og dermed fungerer som kompetansesentre. Svenska palliativregisteret er et individbasert kvalitetsregister for omsorg til døende. Målet er at alle dødsfall i Sverige blir registrert.

Etter innføring av ny plan for legenes spesialistutdanning har de fleste spesialiteter fått et obligatorisk kurs i palliasjon. Siden 2015 har palliativ medisin vært godkjent som en påbyggingsspesialitet. Sykepleiere har mange ulike muligheter for videreutdanning i palliasjon, mens det er færre tilbud til andre yrkesgrupper.

## 2. Demografi og dødsårsaker

Sverige har per mars 2017 10 millioner innbyggere. Sverige er Europas 5. største land i areal.

Befolkningstettheten er høy i sør, særlig rundt de største byene, og lavere i nord. Forventet levealder for kvinner er 83,8 år, for menn 80,1 år (1).

I 2016 døde 90 982 personer i Sverige. Av disse var 439 under 15 år og 80 572 over 65 år. De største dødsårsaksgruppene er hjerte-karsykdommer (35 %) og kreft (24 %) (2). 42 % dør på sykehus, 38 % i "särskilda boenden" (omsorgsboliger, sykehjem og andre institusjoner) og knapt 18 % i eget hjem (3).

## 3. Organisering av palliasjon på nasjonalt, regionalt og lokalt nivå, inkludert bruk av hospice

### Organiseringen av helsevesenet

Sveriges helsevesen er organisert og ledet på tre nivåer: nasjonalt, regionalt og lokalt. På nasjonalt nivå fastsettes prinsipper og retningslinjer for behandling og omsorg. Departementet sammen med Sosialstyrelsen og andre statlige organer fører tilsyn med aktiviteter på de lavere nivåene, fordeler tilskudd og evaluerer tjenester for å sikre oppfølging av nasjonale mål. Et utbredt regionalt selvstyre begrenser i høy grad detaljstyringen fra dette nivået.

På regionalt nivå er Sverige delt inn i 21 län (fylker) (4). Befolkningen i disse 21 områdene varierer fra 58 000 (Gotland) til 2,2 millioner (Stockholm), i gjennomsnitt 476 000 (5). I hvert fylke finnes en fylkesadministrasjon, men oppgavene på dette nivået skjøttes for en stor del av landstinget, et politisk, folkevalgt organ med representanter som velges hvert 4. år sammen med Riksdagen (nasjonalforsamlingen). Tretten landsting har fått et utvidet ansvar for regional utvikling og har dermed rett til å kalle seg regioner, selv om de formelt er landsting.

Landstingets hovedansvar er helsetjenester, som står for ca 80 % av utgiftene. Landstinget styrer helsetjenestene på både primært, sekundært og tertiært nivå. Primærhelsetjenester tilbys gjennom ca 1000 helsesentre (vårdcentraler, inkludert distriktsskøterskemottagningar og andre allmennlegekontorer). 2. linjetjenesten består av fylkessykehus (länssjukhus) og lokalsykehus (länsdelssjukhus), mens de sju regionsykehusene er 3. linjetjenesten (6).

Priser og nivå på tjenester fra private tilbydere reguleres også av landstinget, og private aktører er pålagt å inngå kontrakt med dem. Landstingets store frihet i å avgjøre hvordan tjenestene skal planlegges og leveres, forklarer de store regionale forskjellene i svensk helsevesen.

Sverige har 290 kommuner. Kommunene har ansvar for sosialtjenester og for pleie- og omsorgstjenester, både hjemmebaserte tjenester, omsorgsboliger og sykehjem, mens landstinget inngår kontrakter med allmennlegene.

Nasjonal pasientoversikt er en del av den svenske nasjonale IT-strategien for helse og omsorg (7). Systemet gjør at alle pasienter har et oppdatert sammendrag av helseopplysninger som med pasientens samtykke kan være tilgjengelig for alle behandlere.

Mange landsting gir pasientene mulighet for å lese egen journal på nettet via tjenesten 1177/Mina vårdkontakter (8). Systemet er planlagt innført i hele landet.

## **Organisering av palliative tjenester**

### ***Definisjoner***

Palliasjon i Sverige bygger på WHO-definisjonen fra 2002 (9). På samme måte som i Norge og Danmark er de palliative tjenestene delt i det grunnleggende og det spesialiserte tilbudet. Definisjonene som presenteres her, kommer fra Sosialstyrelsen og ble utdypet i det første nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon, Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 (9).

*Allmän palliativ vård* (tidligere kalt basal palliativ vård) er palliasjon som gis til pasienter med behov som personale med grunnleggende kompetanse i palliasjon kan ivareta, for eksempel i akutt sykehus og sykehjem. Samarbeid mellom ulike tjenesteytere er en forutsetning for gode tjenester.

*Spesialisert palliativ vård* gis til pasienter med komplekse symptomer eller der livssituasjonen medfører særskilte behov, og utføres av et tverrfaglig team med spesialkompetanse i palliasjon. Pasienten kan enten få dette i en egen palliativ virksomhet (se nedenfor), eller fra en virksomhet som utøver grunnleggende palliasjon, med støtte fra et palliativt team.

*Spesialisert palliativ virksomhet* er en virksomhet som tilbyr spesialisert palliativ behandling og omsorg. Virksomheten har som hovedoppgave å gi behandling, pleie og omsorg til alvorlig syke og døende pasienter som har komplekse symptomer eller en livssituasjon som medfører særskilte behov. Virksomheten skal gi sitt tilbud på døgnbasis, alle årets dager. En spesialisert palliativ virksomhet skal ha et spesialistutdannet team med høy kompetanse og erfaring i palliasjon (tverrfaglig palliativt team). Virksomheten skal også tilby konsulenttjenester, rådgivning og utdanning, og bør delta i forskning og utvikling.

I likhet med Norge og Danmark vektlegger definisjonen av det spesialiserte palliative tilbudet kompetanse og tverrfaglighet, men i tillegg kreves *døgnkontinuerlig virksomhet* for at man skal defineres som et spesialisert tilbud. Dette er forskjellig fra Norge og Danmark. I praksis betyr dette at spesialisert palliasjon for en stor del

tilbys i egne sengeavdelinger og i hjemmeomsorgsteam som opererer hele døgnet (i tillegg fins det palliative rådgivningsteam som opererer på dagtid). Sverige har dermed heller ikke noe skarpt skille mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten hva angår det palliative tilbudet; de spesialiserte virksomhetene kan være plassert på alle nivåer.

I likhet med Norge inngår ikke hospice som egen organisatorisk enhet i de svenske anbefalingene, og hospice er ikke definert i retningslinjene.

*Brytpunktssamtal* er et begrep som er innført i svensk helsevesen (10). Det betegner en obligatorisk samtale med lege ved overgang fra livsforlengende til palliativ behandling og pleie i livets slutfase. Samtalen skal dokumenteres i pasientens journal.

### ***Det grunnleggende palliative tilbudet (allmenn palliativ vård)***

Det nasjonale handlingsprogrammet for palliasjon fremhever at alle personer som befinner seg i livets slutfase, skal tilbys optimal omsorg, uavhengig av grunnsykdom og oppholdssted. Dette betyr at grunnleggende palliasjon skal kunne tilbys overalt i helsetjenesten (9). Handlingsprogrammet slår samtidig fast at det ikke finnes en enhetlig struktur for hvordan det palliative tilbudet skal komme alle alvorlig syke og døende til gode.

Alle innbyggere står på liste hos et helsesenter (vårdcentral), og i noen fylker kan man også velge sin egen fastlege (listelege). Sverige har likevel ikke fastleger i samme betydning som i Norge. Allmennlegene er ansatt på helsesentre, og når pasienten oppsøker helsesenteret, kan vedkommende treffe hvilken som helst av legene der. Det er heller ikke noe krav at allmennlegene skal følge opp egne pasienter i hjemmet, selv om allmennleger også gjør hjemmebesøk. De fleste hjemmebesøk gjøres av leger fra legevakten (11). I dag diskuteres det om Sverige skal innføre fastlegeordning og/eller om allmennlegene skal måtte ta mer ansvar for sine pasienter (12).

Helsesentrene kan være private eller offentlige. Takster og refusjon fra det offentlige er det samme, uavhengig av privat eller offentlig drift.

På landet har man distriktsleger og distriktssykepleiere som står for mye av palliasjonen i hjemmet, eventuelt med støtte fra et palliativt team. Distriktssykepleierne har 1 ¼ års (75 studiepoeng) tilleggsutdannelse og har utvidete fullmakter, de kan for eksempel forskrive en del medikamenter (13). I byene fins vanlig hjemmesykepleie (primærvårdansluten hemsjukvård) som drives av kommunen. Kvaliteten er varierende. Det er ingen kommunalt ansatte leger, så leger til kommunale tjenester må enten leies inn, eller pasientens listelege følger opp. Kommunene inngår kontrakter med allmennleger eller geriater for legetjenester i sykehjem.

I sykehjem fins en del steder palliative ombud, tilsvarende våre ressurspsykepleiere (14). Det har også blitt opprettet et nettverk knyttet til innføring av tiltaksplan for døende (Liverpool Care Pathway) i sykehjem (15). Det fins imidlertid ingen nasjonale føringer for drift av nettverk, da dette er opp til hvert landsting. Flere steder i landet pågår lokale forbedringsprosjekter innen palliasjon, men de er stort sett sprunget ut av lokale initiativ og lite samordnet.

Når den palliative pleien blir for vanskelig for den vanlige hjemmesykepleien, kan de enten kontakte et palliativt konsulentteam, eller et spesialutdannet hjemmeomsorgsteam (ASIH, avansert sjukvård i hemmet, se senere) kommer inn. Ute i distriktet kan for eksempel ett besøk av et palliativt team sette distriktslegen og -sykepleierne i stand til å ta resten av oppfølgingen selv. I noen kommuner arbeider det spesialiserte hjemmeomsorgsteamet og kommunal hjemmesykepleie side om side, med ulike oppgaver. I Stockholm kan man ikke ha tjenester både fra et spesialisert hjemmeomsorgsteam og vanlig hjemmesykepleie, da går det spesialiserte temaet inn og overtar totalansvaret for pasienten, inkludert teamets lege (16). Pasientens allmennlege har ingen rolle lenger, men pasienten kan fortsatt ha en pasientansvarlig lege i sykehuset, f.eks på onkologisk avdeling.

I Stockholm er det også slik at spesialiserte hjemmeomsorgsteam ikke kan gå inn i direkte pasientrettet arbeid i sykehjem og omsorgsboliger (teamet kan derimot tilkalles som konsulent, for eksempel for opplæring), mens dette kan være mulig i andre fylker. Begrensningene på palliative tjenester til sykehjem er en grunn til at palliative sykehjemspasienter kan havne på sykehus. Sveriges helsevesen er generelt sett svært sykehustungt. Det er ikke krav om henvisning fra lege til sykehusets akuttmottak. Det betyr bl.a. at sykehjemspasienter kan legges inn uten å ha vært vurdert av lege, og det skjer ikke sjelden ved livets slutt. Rapporter fra det svenske palliativregisteret viser imidlertid at kvaliteten i omsorgen ved livets slutt klart er dårligst i akutt sykehusene (17). Det er svært få palliative team på svenske akutt sykehus. Dette anses som et av de svakeste punktene i organiseringen, og gjør at palliativ tankegang har fått lite gjennomslag på mange sykehus.

### **Det spesialiserte palliative tilbudet**

Det palliative tilbudet i Sverige begynte med hjemmeomsorgsteam. Dette har preget utviklingen. Det første teamet ble opprettet i Motala i 1976 av Barbro Beck-Friis (18). Sverige har dermed lang tradisjon og erfaring med spesialisert palliasjon.

I den tidlige oppbyggingen av palliasjon i Sverige forfektet den toneangivende onkologen Jerzy Einhorn (1925-2000) på Karolinska sjukehuset i Stockholm et integrert palliativt tilbud uten frittstående hospice. Hans tankegang fikk gjennomslag ved at de fleste tilbud ble etablert enten som ledd i sykehus eller primærhelsetjenesten. Private, religiøse institusjoner grunnla likevel enkelte hospice. Den første hospiceavdelingen ble etablert av Ersta diakoni i Stockholm i 1987 (19). Den første palliative enheten spesialisert på kreftpasienter åpnet på Stockholms Sjukhem (privat stiftelse) tidlig på 1990-tallet (20).

Per i dag har Sverige ca 120 ulike, registrerte, spesialiserte palliative virksomheter (21). De er i hovedsak organisert som slutenvårdsplater (palliative sengeenheter) og avansert sjukvård i hemmet (ulike forkortelser brukes for det samme: AH, AHS, ASIH, AVH). I tillegg kommer palliative konsulentteam. Alle virksomhetene presenteres i Palliativguiden (21) som driftes av Nationella Rådet för Palliativ Vård (22). Registeret er nettbasert og oppdateres kontinuerlig. Det er virksomhetene selv som registrerer seg i guiden. Det fins ingen klare kriterier for hva som er spesialisert enhet, utover det nevnte kravet om døgnbasert virksomhet. I fremtiden forventes det at man ikke vil kunne ha et spesialisert tilbud uten lege med spesialistkompetanse i palliasjon. Gjennomgående er likevel kompetansen høy og innholdet i tjenestene mer likt enn organiseringen.

De fleste leger som arbeider i palliasjon, har bakgrunn fra onkologi, geriatri eller allmenntilleggsmedisin. På grunn av det høye antall onkologer i palliasjon har ingen enheter organisert konsulenttjeneste fra onkologisk avdeling.

De spesialiserte tilbudene kan være drevet av landstinget eller private aktører. Utenom Stockholm er de fleste tilbudene drevet av landstingene. I Gøteborg er det meste av palliativ virksomhet organisert på kommunalt nivå.

Sverige sett under ett hadde i 2016 882 plasser i palliative sengeenheter og 5249 plasser i spesialisert palliativ hjemmeomsorg (21). Dette gir ca 9 palliative senger per 100 000 innbyggere, tett opptil de europeiske anbefalingene (21,23). Variasjonen mellom fylkene er 4-34 senger per 100 000 innbyggere. I palliativ hjemmeomsorg er det totalt sett 36 plasser per 100 000, med en variasjon mellom fylkene fra 0 til 85 plasser per 100 000. I tett befolkede områder er det i snitt 1 ASIH-pasient per 1000-7000 innbyggere og 1 palliativ seng per 11 000-30 000 innbyggere. I spredt befolkede områder er det i snitt 1 ASIH-pasient per 4000-10 000 innbyggere og 1 palliativ seng per 20 000-30 000 innbyggere. Ett fylke har ikke palliativ hjemmeomsorg, men et sterkt rådgivningsteam (21).

Det svenske palliative registeret viser at i 2016 hadde 14,4 % av de som døde, tilgang til spesialiserte palliative tjenester (17). Av disse mottok 3,8 % ASIH, 7,0 % hadde opphold på palliativ enhet og 3,6 % hadde støtte av et palliativt team. Bare 1,4 % av alle dødsfall skjedde med støtte av et palliativt team på vanlig akutt sykehus.

Andelen døende som får spesialiserte palliative tjenester, varierer svært mellom fylkene, fra 7,3 til 21,3 %.

Gjennomsnittlig liggetid på palliative enheter er 9 dager og tiden man er tilsluttet spesialisert palliativ hjemmeomsorg 46 dager (17).

De palliative sengeenheterne er i liten grad plassert inne på akutt sykehusene, selv om de kan ligge på sykehusområdet. Ute i distriktene kan sykehus eller sykestuer ha en eller noe få øremerkede palliative senger.

Som nevnt er det få sykehus som har palliative team. Stockholm har nærmest ikke palliative konsulenttjenester i akutt sykehusene, mens det i region Skåne er bestemt at alle sykehus skal ha et palliativ team. To sykehus (Linköping og Norrköping) har et palliativt senter med både sengeenhet og palliativt konsulentteam på akutt sykehuset og dermed en organisering som ligger nærmest den norske (17).

### **Om hospice**

I Sverige ligger de fleste palliative sengeenheter utenfor akutt sykehusene. Noen enheter har valgt å bruke navnet hospice (17). Organisatorisk skiller ikke hospicene seg fra andre palliative enheter, og det kliniske tilbudet er stort sett det samme. Hospice kan ha et mer hjemlig preg, noe lavere legetetthet og lengre liggetid. Dette varierer fra fylke til fylke.

De fleste hospicene er privat eid, men det fins også kommunale hospice. Institusjonene har avtale med fylke eller kommune. Pasientene som havner på hospice, er ofte de som har lite nettverk og ikke kan klare seg hjemme, men samtidig ikke trenger å være på sykehus.

### **Spesielt om Stockholm**

Stockholm har en stor befolkningskonsentrasjon med 2,2 millioner i hovedstadsområdet. Tilgjengeligheten til spesialiserte palliative tjenester er svært god. I alt har byen 43 ulike ASIH-team og 20 ulike palliative enheter med til sammen 200 sengeplasser (21). Dette gir 1 ASIH pasient per 1000 innbyggere og 1 palliativ seng per 11 000 innbyggere. 20,6 % av alle dødsfall er knyttet til et spesialisert palliativ tilbud. Dette er den høyeste andelen i landet. Stockholm ligger imidlertid aller lavest på statistikken når det gjelder konsulentvirksomhet fra palliativ team til det grunnleggende nivået (0,7 %) (17).

Før var Stockholms kommuner inndelt i geografiske soner som hver var dekket av ett ASIH-team. Nå opererer flere tilbydere (team) innen et større område. Som eksempel opererer fire ulike team i søndre Stockholm, i en befolkning på ca 250 000.

I Stockholm er bare to av de spesialiserte palliative tiltakene drevet av landstinget, resten av private aktører (21). Pasientene har fritt behandlingsvalg og kan selv velge tilbyder for spesialisert palliasjon. Dette skaper konkurranse mellom tilbyderne, som i realiteten tilbyr det samme.

En egen nettside oppdateres daglig om ledige palliative plasser, ventetid osv (24). I praksis er det som regel sykehusleger som henviser til spesialisert palliativ virksomhet, og det kan være tilfeldig hvilken tilbyder som velges.

Av de private tilbudene er tre drevet av ideelle organisasjoner: Ersta Diakoni (25), stiftelsen Stockholms Sjukhem (20) og det katolske Maria Regina Hospice (26). De ideelle aktørene har ikke krav til inntjening. Det offentlige driftstilskuddet er ikke nok til driften, slik at stiftelsene bidrar selv. Palliativt Centrum ved Stockholms Sjukhem har to palliative avdelinger, hver med 18 plasser, to ASIH-enheter med til sammen 200 pasienter, og 15 leger med spesialistkompetanse i palliativ medisin (diplom eller ny spesialistgodkjenning, se senere) (til sammenligning har Karolinska Sjukhuset ingen spesialister). Stockholms Sjukhem har også en egen forsknings- og utviklingsavdeling, noe som er unikt blant tilbyderne i Stockholm.

De øvrige palliative virksomhetene drives av private, kommersielle aktører med krav til inntjening. Det gjør at virksomheten i noen grad kan influeres av takstnivået for ulike tjenester.

I Stockholm har alle tilbydere, både offentlige og private, samt alle leger samme elektroniske journalsystem. Dette gjør at hjemmeomsorgsteamene har tilgang til alle journaler. De kommunale pleie- og omsorgstjenestene har sitt eget system.

#### **Eksempel fra område med mer spredt befolkning**

Kalmar fylke har 240 000 innbyggere. Avdeling for palliativ medisin ved fylkessykehuset organiserer det palliative tilbudet i fylket og tilbyr tjenester uavhengig av hvor pasienten bor (21):

På sykehuset er det en palliativ sengeenhet med 10 plasser. Et spesialisert palliativt hjemmeomsorgsteam kan ta 40 pasienter i hjemmeomsorg. Et palliativt rådgivningsteam betjener andre sykehusavdelinger og primærhelsetjenesten.

I nordre del av fylket er det en palliativ konsulentteneste i hjemmet som drives av en deltids lege i tett samarbeid med tre palliative sykepleiere i hjemmesykepleien.

## **4. Tilbud til ulike pasientgrupper**

Spesialisert palliativ virksomhet for voksne er først og fremst et tilbud til kreftpasienter. Andre grupper kommer inn mer og mer, men fortsatt er 87 % kreftpasienter (17).

ASIH tar også andre pasienter enn palliative pasienter, f.eks yngre mennesker som skal ha intravenøs væsketilførsel eller TPN i hjemmet.

### **Barn**

I 2015 døde 436 barn i Sverige. Av disse døde 282 i første leveår og 154 mellom 1 og 15 års alder (27). I første leveår døde den største gruppen av fødselskomplikasjoner og andre perinatale tilstander, medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik. Mellom 1 og 15 år var de viktigste dødsårsakene kreft (25 %), ytre årsaker (25 %), medfødte misdannelser (19 %) og sykdommer i nervesystemet (9 %) (27).

Palliative team i hjemmeomsorgen i Stockholm har inkludert barn helt siden 1984. Fra 1998 har Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Sjukhuset (Stockholms universitetssykehus) hatt en egen, spesialisert palliativ hjemmeomsorgstjeneste for barn (SABH, Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet) (28). I Stockholm dør de fleste kreftbarna hjemme.

I resten av landet varierer det om barn blir inkludert i den spesialiserte palliative hjemmeomsorgen (29). Der hvor teamene utgår fra geriatrisk avdeling, tar man generelt ikke barn som pasienter.

I det palliative miljøet i Sverige fins et nettverk som arbeider med å kartlegge det palliative tilbudet til barn.

I 2010 åpnet Ersta diakoni Sveriges første (og eneste) barne- og ungdomshospice, i Stockholm. Lilla Erstagården har plass til fem barn eller unge med familier, i tillegg har man et "akuttrom" (30). Institusjonen flyttet i 2015 inn i nybygde, vakre og romslige lokaler i landlige omgivelser. Hospicet har en tverrfaglig stab med barnelege og annet spesialutdannet personale. Teamet kan gi konsulentbistand til andre helse- og omsorgstilbud for barn og unge.

Hovedtyngden av barna på hospicet har kroniske, progredierende sykdommer og kommer inn til avlastningsopphold. Hospicet har en gruppe på 25 barn og familier som jevnlig kommer inn til avlastning. For tiden har fem barn så komplekse behov at de har "åpen retur" til Lilla Erstagården og kan velge å komme dit ved akutte forverrelser. Andre typer innleggelse er optimalisering av medisiner og symptomkontroll, eller omsorg ved livets slutt. Hospicet samarbeider tett med barneavdelingene i Stockholm (31).

Stort sett alle familiene kommer fra Stockholmsområdet. Personalet begrunner dette med at søsken skal ha tilgang til skole og nærmiljø.

Selv om man i størst mulig grad ønsker å legge til rette for hjemmedødsfall, er det hvert år flere barn og unge som dør på hospicet.

## **5.-6. Oppgavefordeling/samarbeid mellom offentlig og privat sektor samt frivillig arbeid. Finansiering.**

Dette er beskrevet i det foregående. De palliative tjenestene finansieres av det offentlige, men tjenesteutøverne kan være ansatt i fylke, kommune eller private virksomheter. De private kan være ideelle eller rent kommersielle.

I Sverige er det en viss egenbetaling for innlagte pasienter (SEK 100 per dag, skal dekke kostnader til mat). Dette gjelder også på palliative enheter og hospice.

I Palliativguiden fremgår det at ganske mange virksomheter har frivillige engasjert i arbeidet (21). Dette gjelder først og fremst hospice, men også ASIH og palliative enheter. Det er et ønske å øke det frivillige bidraget i palliative virksomheter.

Økonomiske gaver kan mottas av alle virksomheter, men er lite omfattende i offentlig sektor. Sverige har ingen veldedige palliative organisasjoner.

## **7. Nasjonale planer, retningslinjer, standarder, registre, organisasjoner og foreninger**

### **Nasjonale planer og retningslinjer**

Fordi palliasjon i Sverige stort sett har blitt bygget ut etter en "bottom-up" prosess, har det tatt lang tid før man har fått felles, nasjonale dokument.

I 2001 kom en offentlig utredning "Värdig vård i livets slut. Döden angår oss alla" (SOU2001:6) (32). Utredningen understreket det offentliges ansvar for palliative tjenester.

I 2006 gjorde Socialstyrelsen en vurdering av det palliative tilbudet i fylker og kommuner (33). Konklusjonene var at det hadde skjedd store fremskritt etter år 2000, men det var behov for kompetanseheving for personalet, tilgangen til leger med spesialistkompetanse var for dårlig og det var variasjoner i tilbudet i de ulike deler av landet.

Siden den gang har Sverige fått flere viktige dokumenter og verktøy for å heve kvaliteten i det palliative tilbudet:

*Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014* (9); revidert utgave 2016 (ISBN: 978-91-87587-37-5) (34)  
Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer utarbeidet innen rammen av de svenske regionale kreftsentrene.

*Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013 (35)

Dokumentet skal støtte utvikling av de palliative tjenestene og bidra til en likeverdig omsorg for pasientene. Det presenterer kvalitetsindikatorer for palliative tjenester.

I 2016 gjorde Sosialstyrelsen en evaluering av tilbudet basert på disse indikatorene (36).

*Nationell Vårdplan för Palliativ Vård (NPV)*

Dette er en palliativ plan til bruk i behandling og pleie av den enkelte pasient. Planen er utviklet ved Palliativ Utvecklingscentrum i Lund (37).

Planen har tre deler: Vurdering av palliative behov; Beslutningsstøtte for palliativ behandling og pleie, inkludert et eget dokument for ivaretagelse av døende; Etter dødsfallet. Gode instruksjoner og andre støtte-dokumenter følger med.

### **Register**

*Svenska palliativregistret* ble etablert i 2005 (17). Dette er et individbasert kvalitetsregister for omsorg for døende. Etter dødsfallet fyller personalet ut en registrering med ca 30 spørsmål om behandling og pleie siste

leveuke. Målet er å registrere alle dødsfall i Sverige. Per i dag er dekningsgraden 66 % av alle dødsfall, men over 90 % for spesialiserte palliative virksomheter.

Registeret gir mulighet for å følge kvalitetsutviklingen både lokalt, regionalt og nasjonalt, med gode muligheter for forskning.

### Nasjonale sentre

Sverige har ikke hatt nasjonale planer for noe nasjonalt eller regionalt kompetansesenter for palliasjon.

Fem steder i landet er det likevel etablert sentre som fungerer som kompetansesentre:

- *Palliativt kunskapscentrum*, Stockholms läns landsting (38). Senteret er opprettet av fylket og ni kommuner. Oppgavene er å samle og spre kunnskap om god palliativ behandling.
- *Palliativt Utveklingscentrum*, Lunds Universitet og Region Skåne. Oppdraget er forskning, utvikling og utdanning, både i grunnleggende og spesialisert lindrende behandling. Senteret kombinerer klinisk arbeid og akademisk virksomhet (39).
- *Palliativt kompetenscentrum i Östergötland*, i Norrköping. Driver utdanning, forskning og utviklingsarbeid (40).
- *Palliativt sentrum*, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg. Enhet for utvikling, utdanning og forskning, som også tilbyr pasientrettet klinisk rådgivning (41).
- *Palliativt kompetenscentrum (PKC) Norr* er et nettverk i den nordre helseregionen, organisert via Regional Cancercentrum Norr (42). I tillegg til å styrke palliativ forskning, utvikling og utdanning er palliative tjenester i grisgrendte strøk et prioritert område.

Sverige har tre professorer i palliativ medisin, i Stockholm, Lund og Östersund (43). ).

### Organisasjoner, foreninger, nettverk

*Nationella Rådet för Palliativ Vård* (NRPV) (22) er en ideell organisasjon som skal arbeide for et samordnet palliativt tilbud i hele landet. Medlemmene i NRPV er foreninger og nettverk i det palliative feltet. NRPV skal være et nasjonalt forum for utveksling av ideer og informasjon, og skal identifisere områder for forbedring. NRPV gir bl.a. ut tidsskriftet *Palliativ Vård*, arrangerer nasjonal konferanse hvert annet år og står bak den nettbaserte *Palliativguiden*, en oversikt over alle virksomheter innen spesialisert palliasjon i Sverige.

Følgende foreninger og nettverk er med i NRPV:

- Dietister inom Onkologi – DIO
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter – Utskottet för Onkologi och Palliativ Vård
- Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård – SiP
- Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
- Nätverk för chefer/ledare i palliativ vård
- Nätverk för Sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
- Sjuksköterskor i cancervård
- Sjuksköterskor i Palliativ Omvårdnad – SFPO
- Svensk Förening för Palliativ Medicin – SFPM
- Svenskt Palliativt Nätverk – SPN
- Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad – UFPO

Sverige har også et aktivt forskningsnettverk knyttet til Palliativregisteret.

## 8. Integrering av palliasjon i de ulike medisinske spesialitetene

Sverige har nylig innført en ny struktur og plan for legenes spesialistutdanning (44). Et stort fremskritt er at de fleste spesialiteter nå har fått et obligatorisk kurs i "vård i livets slutskede". Svensk Förening for Palliativ Medicin har gitt anbefaling for kursets innhold. Kurs arrangeres av palliative virksomheter flere steder i



landet. Ett kurs finansieres av Sosialstyrelsen, de andre av landstinget/regionen eller ved deltakeravgift betalt av arbeidsgiver.

## 9. Utdanning av helse- og sosialfaglig personell i palliasjon

I Sverige er det få rammeplaner for universitetsstudier; de fleste universitet og høyskoler styrer selv sine utdanninger. I medisinstudiet varierer undervisningen i palliativ medisin fra noen timer til et program gjennom flere terminer. Det er få steder som oppfyller EAPCs anbefaling på 40 undervisningstimer (45). I Lund og Stockholm kan studentene velge en 5 ukers fordypningsperiode i palliativ medisin.

Palliativ medisin ble i 2015 godkjent som en *påbyggingsspesialitet* i Sverige (46). Det innebærer 2,5 års tjeneste på godkjent utdanningssted i spesialisert palliativ virksomhet samt kursutdanning. Per i dag er det 25 godkjente plasser for utdanningskandidater. Fire kurs skal dekke det teoretiske pensumet som kreves. 35 leger har så langt oppnådd spesialistgodkjenning.

Frem til påbyggingsspesialiteten ble godkjent, hadde SFPM en ordning med et diplom til leger med spesialistkompetanse i palliativ medisin, med relativt strenge krav. I perioden 2006-2016 oppnådde 112 leger denne godkjenningen (47).

De fleste steder er palliasjon inne i grunnutdannelsen for sykepleiere, men fortsatt mangler det noen steder. Sykepleiere har mange ulike muligheter for etter- og videreutdanning i palliasjon, både spesialsykepleie-, master- og magisterprogrammer (48). Hjelpepleiere kan også spesialisere seg i palliasjon (49).

Det fins også kortere kursutdannelse, f eks gratis web-kurs eller fjernlæring (50).

Det er ingen palliasjonsspesifikk videreutdanning for fysioterapeuter og ergoterapeuter. Mange sosionomer tar utdanning som terapeuter, f eks i familierapi. I motsetning til i Danmark er det få psykologer som arbeider i palliasjon i Sverige.

Generelt er tilgang til personell et stort problem i Sverige i dag. Palliative virksomheter har tradisjonelt hatt lett for å få personell, men et par steder har måttet legge ned pga sykepleiermangel. I Stockholm er det et tilleggspørsmål at boligsituasjonen er veldig vanskelig.

## 10. Referanser

Alle lenker er sjekket siste uke før innlevering av rapporten 01.04.2017

1. Statistiska centralbyrån. [www.scb.se](http://www.scb.se)

2. Sosialstyrelsen. Statistik om dødsorsaker.

<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker>

3. Håkanson C, Öhlén J. Platsen för död i Sverige. Palliativ Vård 2016; nr. 1: 8-9.

<https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Platsen-f%C3%B6r-d%C3%B6d-i-Sverige-Cecilia-H%C3%A5kanson-Joakim-%C3%96hl%C3%A9n.pdf>

4. Statistiska centralbyrån. Län och kommuner i kodnummerordning.

[http://www.scb.se/sv/\\_Hitta-statistik/Regional-statistik-och-kartor/Regionala-indelningar/Lan-och-kommuner/Lan-och-kommuner-i-kodnummerordning/](http://www.scb.se/sv/_Hitta-statistik/Regional-statistik-och-kartor/Regionala-indelningar/Lan-och-kommuner/Lan-och-kommuner-i-kodnummerordning/)

5. Ekonomifakta. Ditt län i siffror.

<http://www.ekonomifakta.se/Fakta/Regional-statistik/Ditt-lan-i-siffror/>

6. Nordisk samarbeid. Sykebehandling i Sverige. <http://www.norden.org/no/hallo-norden/sverige/bo-og-oppholde-seg-i-sverige/sykebehandling-i-sverige>.

7. Vårdgivarguiden. NPÖ, Nationell patientöversikt.  
<http://www.vardgivarguiden.se/AvtalUppdrag/IT-stod-och-e-tjanster/E-tjanster-och-system-A-O/Beslutsstod/Nationell-Patientoversikt-NPO/>
8. 1177 Vårdguiden. Mina vårdkontakter. <https://kontakt.minavardkontakter.se/mvk/login/login.xhtml>
9. Regionala Cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.  
<http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Nationellt%20V%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20palliativ%20v%C3%A5rd%202012.pdf>
10. Regional Cancercentrum Väst. Att hålla brytpunktssamtal. <http://www.cancercentrum.se/vast/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-var/palliativ-var/regional-varprocess/brytpunktssamtal/>
11. 1177 Vårdguiden. Stockholms läns landsting. Hembesök av jourläkare.  
<https://www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Jourlakarbil/>
12. Svenska Dagbladet. "Sverige bör lära av Norges vårdframgång." <https://www.svd.se/sverige-bor-lara-av-norges-vardfremgang/om/debatt>
13. Distriktssköterskeföreningen. <http://www.distriktsskoterska.se/>
14. Palliativkunskapscentrum. Utbildning av palliativa ombud i kommunen.  
<http://pkc.sll.se/utbildning/utbildning-av-palliativa-ombud-i-kommunen/>
15. Palliativt Utvecklingscentrum. Liverpool care Pathway – LCP.  
<http://palliativutvecklingscentrum.se/vardpersonal/liverpool-care-pathway-lcp/1174-2/>
16. Vårdgivarguiden. Stockholms läns landsting. Avancerad sjukvård i hemmet, ASIH.  
<http://www.vardgivarguiden.se/AvtalUppdrag/avtalsinformation/Vardval-Stockholm/Avancerad-sjukvard-i-hemmet/>
17. Svenska palliativregistret. <http://palliativ.se/>
18. Wikipedia. Barbro Beck-Friis. [https://sv.wikipedia.org/wiki/Barbro\\_Beck-Friis](https://sv.wikipedia.org/wiki/Barbro_Beck-Friis)
19. Nationella Rådet för Palliativ Vård. Vad är palliativ vård.  
<https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-var/>
20. Stockholms Sjukhem. <http://www.stockholmssjukhem.se/>
21. Palliativguiden. Nationella Rådet för Palliativ Vård. <https://www.nrpv.se/palliativguiden/>
22. Nationella Rådet för Palliativ Vård. [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)
23. Radbruch L, Payne S, and the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Eur J Palliat Care 2010; 17:22-33.  
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>
24. Beläggningsportal för sjukvården. <http://www.medscinet.com/belport/>
25. Ersta diakoni. <http://www.erstadiakoni.se/>

26. Maria Regina Hospice. <http://www.mariaregina.se/>
27. Socialstyrelsen. Statistik om dödsorsaker 2015. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-8-3>
28. SABH – Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet. <http://www.karolinska.se/for-vardgivare/kliniker-och-enheter-a-o/astrid-lindgrens-barnsjukhus/sabh/>
29. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Barn-och-foraldrar/Barn-i-varden/Barn-och-familj-i-varden/Vard-av-barn-i-livets-slutskede/>
30. Ersta diakoni. Lilla Erstagården. <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/>
31. Information fra staben på Lilla Erstagården ved besøk 10.03.2017
32. "Värdig vård i livets slut. Döden angår oss alla" (SOU2001:6). <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2012/10/V%C3%A4rdig-v%C3%A5rd-i-livets-slut.-D%C3%B6den-ang%C3%A5r-oss-alla-SOU-2001-62.pdf>
33. Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. 2006. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8>
34. Nationellt vårdprogram palliativ vård. Reviderat utgåva 2016. <http://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/palliativ-varld/varldprogram/>
35. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, 2013 <http://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>
36. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3> Evaluering 2016
37. Nationell Vårdplan för Palliativ Vård. <http://palliativutvecklingscentrum.se/varldpersonal/nationell-varldplan-nvp/>
38. Palliativt kunskapscentrum, Stockholms läns landsting (<http://pkc.sll.se/>)
39. Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds Universitet og Region Skåne <http://palliativutvecklingscentrum.se/>
40. Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, <http://www.regionostergotland.se/Om-regionen/Verksamheter/Narsjukvarden-i-ostera-Ostergotland/Palliativt-kompetenscentrum/>
41. Palliativt centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg <https://www2.sahlgrenska.se/sv/SU/Vardgivare/Palliativt-centrum/>
42. Palliativt kompetenscentrum (PKC) Norr <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/palliativ-varld/palliativ-kompetenscentrum/>

43. Nya professorn ska forska på livets stora fråga. 2017 0102. Region Jämtland Härjedalen Nyheter. <http://www.regionjh.se/nyheter/nyheter/rjh2017/nyaprofessornskaforskapolivetsstorafraga.5.37a85b65158da89e3ce80738.html>
44. Sveriges läkarförbund. Läkarutbildning. <https://www.slf.se/Karriar-och-utbildning/Lakarutbildning/>
45. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care. European Association for Palliative Care 2013. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tulutQ%3d>
46. Svensk Förening för Palliativ Medicin. Tilläggsspecialitet. <https://www.slf.se/Foreningarnas-startsidor/Intresseforening/Svensk-Forening-for-Palliativ-Medicin/Tillagsspecialitet/>
47. Svensk Förening för Palliativ Medicin. Diplomer i palliativ medicin. <http://www.slf.se/Foreningarnas-startsidor/Intresseforening/Svensk-Forening-for-Palliativ-Medicin/Diplomer/>
48. Sofiahemmet Högskola. Specialistsjuksköterskeprogrammet – inriktning palliativ vård 60 hp. [https://www.shh.se/visa\\_2013.asp?sida=711](https://www.shh.se/visa_2013.asp?sida=711)
49. Vårdyrkeshögskolan. Specialistundersköterska palliativ vård. <http://vardyrkeshogskolan.se/utbildningar/specialistunderskoterska-palliativ-varld/>
50. Palliativt kunskapscentrum Stockholms läns landsting. Webbutbildningar. <http://pkc.sll.se/utbildning/webbutbildningar/>