

Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård

För att säkerställa att patienter som bedöms vara i behov av palliativ vård har tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård är detta dokument ett komplement till vårdförloppet för palliativ vård.

Nationellt programområde äldres hälsa

**Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård**

SVRIGES REGIONER I SAMVERKAN

Innehållsförteckning

Sammanfattning vårdförlopp palliativ vård	3
1. Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård	4
2. Grundläggande kvalitetsunderlag för vård av patient med palliativa behov	4
2.1. Kvalitetsunderlag för palliativ vård på regionnivå.....	4
2.2. Kvalitetsunderlag för palliativ vård på nationell nivå.....	5
3. Kvalitetsunderlag för specialiserad palliativ verksamhet	6
3.1. Strukturmått för specialiserad palliativ vård.....	6
3.2. Processkvalitet för specialiserad palliativ vård	8
3.3. Resultatkvalitet för specialiserad palliativ vård	9
3.4. Medlemmar nationell arbetsgrupp	11
4. Referenser	13

Sammanfattning vårdförlopp palliativ vård

Palliativ vård innebär att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med en eller flera livshotande sjukdomar. Detta sker under beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. I vården ingår även stöd till patientens närstående.

Att använda sig av ett palliativt förhållningssätt tidigare i sjukdomsförloppet parallellt med eventuell livsförlängande behandling har visat sig vara till fördel för patienter, närstående och vårdpersonal. Det palliativa vårdförloppet gäller för samtliga vårdgivare som vårdar patienter med en eller flera livshotande sjukdomar det vill säga en eller flera sjukdomar som kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Vårdförloppet gäller oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd. Patienter med mer komplex problematik är i behov av specialiserad palliativ kompetens. Utifrån individuell bedömning kan team med specialistkompetens inom palliativ vård stötta övriga vårdgivare genom konsultation eller själva överta ansvaret för patientens palliativa vård.

I nuläget finns det omotiverade skillnader med ojämna tillgång till palliativ vård såväl geografiskt som diagnosmässigt. Trots att palliativ vård har tilldelats högsta prioritet av Socialstyrelsens prioriteringsutredning redan 1995 visar alla fortsatta undersökningar att tillgången till palliativ vård är för låg i jämförelse med behoven.

De i vårdförloppet föreslagna åtgärderna förväntas öka andelen patienter som får tillgång till bättre palliativ vård utifrån sina individuella behov. Detta dokument är ett komplement till vårdförloppet för palliativ vård och ger förslag på hur organisation och struktur kan se ut för att säkerställa tillgång till god palliativ vård. Dokumentet har tagits fram på uppdrag av NPO äldres hälsa och implementerar tidigare arbeten av en nationell expertgrupp under ledning av Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM).

1. Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård

Regioner och kommuner ansvarar för att patienter som omfattas av vårdförloppet för palliativ vård, i alla åldrar oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd, har tillgång till adekvat allmän och specialiserad palliativ vård så länge behovet bedöms finnas.

Dokumentet utgår från den palliativa patientens och närståendes behov. En sjukvårdsregional och nationell samordning bedöms ge förutsättningar för att skapa jämlik tillgång till palliativ vård med hänsyn tagen till de olika (sjukvårds-)regionernas förutsättningar.

2. Grundläggande kvalitetsunderlag för vård av patient med palliativa behov

- Patienter och närstående som omfattas av vårdförloppet uppmärksammas och erbjuds en fortsatt strukturerat omhändertagande utifrån ett palliativt förhållningssätt i enlighet med det palliativa vårdförloppets innehåll.
- Patienten vårdas av personal med kompetens i allmän respektive specialiserad palliativ vård
- Alla patienter i behov av specialiserad palliativ kompetens har tillgång till detta oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd.

2.1. Kvalitetsunderlag för palliativ vård på regionnivå

- Regioner och kommuner har ett gemensamt ansvar för att skapa tydliga riktlinjer för den palliativa vårdens struktur, patientflöden samt för samverkan mellan olika vårdgivare.
- Regionen och kommuner bör säkerställa kompetens inom allmän palliativ vård för alla vårdgivare som vårdar patienter som omfattas av vårdförloppet.
- Regionen bör säkerställa tillgång till kompetens i specialiserad palliativ vård för alla patienter med komplexa behov inom samtliga vårdformer i såväl tidigt som sent palliativt sjukdomsskede innehållande:
 - Konsultstöd till alla vårdgivare inom allmän palliativ vård i såväl öppen som sluten vård
 - Slutenvårdsplatser för specialiserad palliativ vård
 - Specialiserad palliativ hemsjukvård, ofta i samverkan med kommunal hemsjukvård
 - Palliativmedicinsk jourlinje tillgänglig dygnet runt för patienter med komplexa palliativa behov

Uppdragen ovan kan utföras av olika specialistenheter. I så fall bör det finnas skriftliga rutiner för samverkan och säkerställande av patientens och närståendes trygghet vid övergångar mellan olika enheter.

- All personal erbjuds fortbildning i palliativ vård, vilket ingår i en individuell kompetensutvecklingsplan.
- Personal inom all palliativ vård erbjuds reflektionstillfällen och handledning.
- Det eftersträvas låg andel återinskrivningar inom slutenvården de sista 30 dagarna i livet.
- Registreringsgraden i Svenska palliativregistret (SPR) är 100 procent.

I de flesta sjukvårdsregioner finns det i nuläget någon form av övergripande kompetenscentrum som stöd för den palliativa vården. Huvudman, resurser och uppdragsbeskrivning skiljer sig dock avsevärt. Att trots olikheter i huvudmanskap och resurser gemensamt utarbeta en likartad uppdragsbeskrivning för sjukvårdsregionala kompetenscentra bedöms vara av stort värde för att kunna erbjuda jämlik palliativ vård i Sverige.

Sjukvårdsregionalt kompetenscentrum för palliativ vård bedrivs med ansvar för:

- Fortbildning
- Folkbildning
- Kvalitetssäkring av palliativ vård i sjukvårdsregion
- Implementering av nationella kunskapsstöd och riktlinjer
- Att säkerställa tillgång till specialiserad palliativ vård.
- Forskning och utvecklingsarbete i nära samarbete med högskolor och universitet

Respektive centrumets bemanning, samverkanstruktur och uppdrag samt verksamhetsberättelse föreslås redovisas årligen till NPO äldres hälsa.

2.2. Kvalitetsunderlag för palliativ vård på nationell nivå

Det upprättas ett nationellt svenskt palliativcentrum med uppdrag att:

- Samordna regionala kompetenscentrum
- Samordna de olika nationella aktörerna inom palliativ vård
- Öka kunskap och stimulera till forskning.
- Verkar för att det erbjuds grundutbildningar i palliativ vård på högskolor och universitet.
- Vara remissinstans
- Vara kontaktyta för internationella organisationer och nätverk
- Verkar för att allmänhetens kunskap om den palliativa vårdens innehåll och vårdformer ökar.

NPO äldres hälsa föreslås undersöka förutsättningar, uppdrag och mandat för ett nationellt kompetenscentrum NPO redovisar för svenska palliativcentrumets verksamhetsberättelse och verksamhetsplan.

3. Kvalitetsunderlag för specialiserad palliativ verksamhet

3.1. Strukturmått för specialiserad palliativ vård

Förslag på kvalitetsunderlag för specialiserad palliativ vård har beskrivits utifrån förslag framtaget av en nationell expertgrupp under ledning av Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM).

Kvalitetsunderlaget kan användas för uppföljning och kvalitetsssäkring av verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård. Redovisning av kvalitetsunderlag kan även vara underlag för certifiering och ge stöd i val av specialistenhet för utbildning av framtidens palliativa specialister i palliativ medicin.

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
Andel specialister (per besvarande enhet)	Andel läkare i % tjänstgöringsgrad med specialistbevis i palliativ medicin per alla läkares tjänstgöringsgrad i %	> 50 % Räkna in alla läkares tjänstgöringsgrad (oavsett utbildningsgrad).	I procent
	Andel sjuksköterska i % med specialistutbildning i palliativ vård per alla anställda sjuksköterskor i %	> 50 % Räkna in alla sjuksköterskors tjänstgöringsgrad.	Motsvarande ovan
	Andel undersköterska i % med specialistutbildning i palliativ vård per alla anställda undersköterskor i %	> 50 % av alla undersköterskors tjänstgöringsgrad	I procent med alternativ ruta: "inga undersköterskor i verksamhet"

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
Tillgänglighet	Patient i specialiserad palliativ vård ska ha tillgång till specialiserad palliativ kompetens dygnet runt, årets alla dagar.	dygnet runt, årets alla dagar. Minst telefonkontakt till läkare verksam i specialiserad palliativ verksamhet, möjlighet till besök av sjuksköterska verksam i specialiserad palliativ verksamhet.	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
	Tillgång till legitimerad hälso- och sjukvårdskurator och eventuellt psykolog	Vardagar inom 24 h	<ul style="list-style-type: none"> • Ja (egen enhet) • Nej • Konsult från annan enhet
	Tillgång till andlig företrädare	Vardagar inom 48 h	Se ovan.
	Tillgång till fysioterapeut med vidareutbildning i palliativ vård	Vardagar inom 24 h	Se ovan.
	Tillgång till dietist med vidareutbildning i palliativ vård	Vardagar inom 48 h	Se ovan.
	Tillgång till arbetsterapeut med vidareutbildning i palliativ vård	Vardagar inom 24 h	Se ovan.
	Enhet för specialiserad palliativ slutenvård	På regionnivå rekommenderas 10 platser per 100 000 invånare med tillgång 24 timmar alla dagar i veckan utifrån att behov uppstår. Rekommenderad bemanning 1.2 sjuksköterska och 0,15 läkare per vårdplats.	Antal vårdplatser, tillgång 24 h 7 dagar i veckan: <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
	Konsultfunktion i öppen och sluten vård oberoende av huvudman, bemannad av minst läkare och sjuksköterska. Utgår ifrån specialiserad palliativ verksamhet.	Minst en läkare och en sjuksköterska, bör även ingå en psykosocial resurs. Ett team per 100 000 invånare på regionnivå.	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Andel icke-cancerpatienter i palliativ sjukdomsfas	Andel icke-cancerpatienter per total antal palliativa patienter på enhet	> 20 % Redovisa procenttal på årsbasis på regionnivå.	Procenttal på årsbasis

3.2. Processkvalitet för specialiserad palliativ vård

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
Symtomskattning	Regelbunden skattning med validerat skattningsinstrument	> 95 %	Målnivå i procent
Barn och unga vuxna som närstående	Identifieras och följs enligt dokumenterad rutin speciellt framtagna för barn och unga vuxna som närstående	Ska finnas	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Närståendestöd	Dokumenterad rutin att ta reda på och följa upp närståendes behov under pågående sjukdomsperiod och fram till och med efterlevandesamtal	Ska finnas	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej

Behandlingsplan/strategi	Enheten har dokumenterad rutin för individuellt anpassad och dokumenterad vårdplan/behandlingsstrategi för besvärande symtom av från patienten identifierade problemområden. Det sker regelbunden uppföljning/översyn av symtomlindring.	Ska finnas	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Vidareutbildning	Individuell kompetensutvecklingsplan	Varje medarbetare	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Reflektion/Handledning av personal	I grupp, tillgänglig för all personal	Minst 10 gånger per år	Antal tillfällen per år

3.3. Resultat kvalitet för specialiserad palliativ vård

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
Bedömningstid	Tid från remiss till bedömning/åtgärd (patientkontakt, palliativ insats, inskrivning) av patientens palliativa behov	< 1 vecka för > 75 % av patienterna	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej

Tillgänglighet journal	Överenskommen behandlingsplan för patientens aktuella symtom och överenskomna åtgärder vid förväntad försämring finns dokumenterad i patientens journal och tillgänglig för samtliga vårdgivare, patient och närstående.	Andel patienter > 75 %	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Närstående återkopplar till enhet	Närstående besvarar enkät i Svenska palliativregistret.	> 80 %	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
Enheten registrerar dödsfall i Svenska Palliativregistret		100 % av alla avlidna	<ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej • Registrering görs på annan enhet

3.4. Medlemmar nationell arbetsgrupp

Arbetet med att ta fram personcentrerat sammanhållet vårdförlopp inom palliativ vård har pågått mellan september 2020 och maj 2022. Arbetet med framtagandet av detta dokument har skett parallellt av samma nationella arbetsgrupp.

Arbetsgruppens medlemmar har nominerats av regionerna och beslutats av Nationellt programområde (NPO) äldres hälsa.

Tabell: Arbetsgruppens medlemmar

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Anders Brunegård		Specialistläkare allmänmedicin	NKK, Kalmar	Sydöstra	
Anette Duarte		Sjuksköterska	Palliativ utvecklingscentrum Lund	Södra	
Anne Andersson		Specialistläkare onkologi	Västerbotten	Norra	
Annika Alvelius		Specialistläkare njurmedicin	Danderyds sjukhus	Stockholm/Gotland	
Ann-Sofie Sparrow		Specialist undersköterska	Klosterbackens vård och omsorg Örebro	Mellansverige	
Camilla Öberg		Specialistläkare allmänmedicin, internmedicin och kardiologi	Region Norrbotten	Norra	
Carina Modéus		Specialistläkare onkologi och psykiatri, regional patientprocessledare	Palliativa Teamet Kronoberg, Palliativt centrum för samskapad vård, RCC Syd	Södra	
Carl Johan Höjjer		Specialistläkare kardiologi	ASIH Lund	Södra	
Christiane Ricken		Specialistläkare Gynekologi/obstetrik och Palliativ medicin; ST i Allmänmedicin	Vårdcentralen Gripen, Karlstad	Mellansverige	
Elisabet Löfdahl		Specialistläkare onkologi	Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	Göteborg	
Elsy Samuelsson		Närstående-företrädare			
Henrik Ångström		Specialistläkare allmänmedicin och palliativ medicin	NPO äldres hälsa, Region Västerbotten	Norra	Ledamot NPO Äldres hälsa
Johan Fridegren		Specialistläkare allmänmedicin och palliativ medicin	ASIH Stockholm Södra	Stockholm/Gotland	
Katarina Dahlman		Specialist undersköterska	Hälso- och sjukvård Kungsör	Mellansverige	
Liselotte Jansson		Närstående-företrädare			
Maj-Britt Bertholdsson		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Ludvika kommun	Mellansverige	

Appendix Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp
Palliativ vård

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Margaretha Stenmarker	Docent	Specialistläkare barnmedicin och barn- och ungdomsonkologi med hematologi	Futurum Region Jönköping, NPO Barn och unga	Sydöstra	
Maria Särnblad		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Älvdalens kommun	Mellansverige	
Marie Hansson		Arbetssterapeut	Palliativ vård och ASIH Malmö	Södra	
Marit Karlsson		Specialistläkare geriatrisk och palliativ medicin		Sydöstra	
Monika Nyström		Närståendeföreträdare			
Petra Tegman		Specialistsjuksköterska palliativ och demensvård	Betaniastiftelsen	Stockholm/Gotland	
Rose-Marie Imoni		Specialistsjuksköterska palliativ vård	Palliativa rådgivningsteamet, Piteå, Region Norrbotten	Norra	
Sofia Dettmann		Specialistläkare internmedicin, palliativmedicin och lungsjukdomar	Region Västmanland	Mellansverige	
Staffan Lundström	Docent	Specialistläkare onkologi, smärtlindring, palliativ medicin	Svenska palliativregistret Stockholms Sjukhem	Stockholm/Gotland	
Ulrika Kreicbergs	Professor	Sjuksköterska	Marie Cederschiöld högskola	Stockholm/Gotland	
Ursula Scheibling		Specialistläkare internmedicin, onkologi, hematologi, Palliativ Medicin	Region Kalmar	Sydöstra	Ordförande
Sari Puttonen		Sjuksköterska	Region Västmanland	Mellansverige	Processledare

4. Referenser

Axelsson B, Fridegren I: Palliativguiden – förslag till utveckling. *Palliativ vård* 2018; 2

Ferris, Gomez-Batiste, Fürst et al: Implementing Quality Palliative Care J Pain Symptom Manage 2007; 33 (5): 533-541

Granda-Cameron, Viola et al: Measuring Patient-Oriented Outcomes in Palliative Care, Clin J Oncol Nurs 2008 Feb; 12 (1): 65–77

Hedvall Spri, Rut: Utveckla kvaliteten I den palliativa vården, SOU 2000:6

Jünger, Payne et al: Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences, J Pain Symptom Manage 2012; 44: 192-205

Pasman R, Brandt H et al: Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review J Pain Symptom Manage 2009;38;145e156

Sommerbakk R, Haugen D et al: Barriers to and facilitators for implementing quality improvement in palliative care – results from a qualitative interview study in Norway, BMC Palliative Care (2016) 15-61

Virdun C, Lucket T, Lorenz KA, Phillips J: National quality indicators and policies from 15 countries leading in adult end-of-life care: a systematic environmental scan. *BMJ Support Palliat Care* 2018 Jun; 8(2): 145-154

Woitha K, van Beek K, Ahmed N et al: Validation of quality indicators for the organization of palliative care: a modified RAND Delphi study in seven European countries. *Palliative medicine* 2014, vol 28 (2) 121-129

EAPC update: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe:

part 1, E Jour Pall Care 2009; 16 (6) Referenser 4, 30–31 nytta av specialiserad palliativ vård, se s 284

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, Socialstyrelsen 2013

Nationella riktlinjer – Palliativ vård i livets slutskede – Målnivåer för indikatorer, Socialstyrelsen, 2017

Nationell Vårdprogram för Palliativ vård 2021

Nationell Vårdprogram för cancerrehabilitering

Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård 2003

www.nhpc.org/quality (The National Hospice and Palliative Care Organization) US largest non-profit organization for hospice and palliative care

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018
<https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>