

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 underlag med förslag för utveckling av den palliativa vårdens struktur, organisation och tillgänglighet.

Nationellt programområde äldres hälsa och palliativ vård

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

SVRIGES REGIONER I SAMVERKAN

Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	3
1. Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård	4
1.1. Bakgrund Kvalitetsunderlag	4
2. Grundläggande kvalitetsunderlag för vård av patient med palliativa behov	4
2.1. Kvalitetsunderlag för palliativ vård på regionnivå.....	4
2.1.1. Kompetenscentrum för palliativ vård	5
2.2. Organisatoriska förutsättningar för samordning av palliativ vård på nationell nivå	5
3. Kvalitetsuppföljning 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
4. Medlemmar nationell arbetsgrupp	10
5. Referenser	12

Sammanfattning

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

Detta dokument togs fram i samband med utarbetande av det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård och syftar till att ge förslag på hur struktur och organisation kan utformas för att säkerställa tillgång till god palliativ vård. I dokumentet beskrivs förutsättningar för god palliativ vård och förslag ges på organisation och struktur för att stödja utveckling, implementering och samordning på regional och nationell nivå. I underlaget ingår kvalitetsmått, framtaget av en nationell expertgrupp under ledning av Svensk Förening för Palliativ medicin (SFPM) för att följa och utvärdera tillgång och kvalitet på den palliativa vården. Dokumentet har tagits fram på uppdrag av NPO äldres hälsa och palliativ vård .

1. Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård

1.1. Bakgrund Kvalitetsunderlag

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 allmän och specialiserad palliativ vård så länge behovet bedöms finnas.

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

2. Grundläggande kvalitetsunderlag för vård av patient med palliativa behov

- Patienter och närstående som omfattas av vårdförloppet uppmärksammas och erbjuds ett 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 vård 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.
- Regioner 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 i 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 slutna vård de sista 30 dagarna i livet.
- Registreringsgraden i Svenska palliativregistret (SPR) är 100 procent.

2.1.1. Kompetenscentrum för palliativ vård

Som stöd för ovanstående finns i nuläget ett flertal regionala kompetenscentrum samt ett sjukvårdsregionalt kompetenscentrum för palliativ vård. Dessa har olika huvudmän, resurser, organisation och struktur. I befintliga kompetenscentrums uppdrag ingår att stärka forskning, utveckling och utbildning inom det palliativa området.

För att öka förutsättningarna för jämlik palliativ vård i Sverige finns i samtliga regioner behov av att identifiera och etablera strukturer för:

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

Respektive centrums bemanning, samverkanstruktur och uppdrag samt verksamhetsberättelse kan förslagsvis redovisas årligen till ett nationellt kompetenscentrum.

2.2. Organisatoriska förutsättningar för samordning av palliativ vård på nationell nivå

För övergripande samordning och utveckling finns behov av ett nationellt svenskt palliativcentrum med uppdrag att:

- Stödja implementering av nationella kunskapsstöd inom palliativ vård genom t ex utformning/spridning av utbildningsmaterial
- Samordna regionala och sjukvårdsregionala kompetenscentrum
- Samordna de olika nationella aktörerna inom palliativ vård
- Öka kunskap och stimulera till forskning.
- Verka för att det erbjuds grundutbildningar i palliativ vård på högskolor och universitet.
- Vara remissinstans
- Vara kontaktyta för internationella organisationer och nätverk
- Folkbildning - verka för att allmänhetens kunskap om den palliativa vårdens innehåll och vårdformer ökar.

3. Kvalitetsuppföljning för specialiserad palliativ verksamhet

3.1. Strukturåtgärder 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 kvalitetssäkring av verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård.

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 sjuksköterskor i % med specialistutbildning i palliativ vård per alla anställda sjuksköterskor i %	> 50 % Räkna in alla sjuksköterskors tjänstgöringsgrad.	Motsvarande ovan
	Andel undersköterskor 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"
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

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
	Tillgång till legitimerad hälso- och sjukvårdskurator eller 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
	Konsultfunktion i öppen och slutenvård 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

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
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 kvaliteten 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

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. Revidering i dokumentet har skett i december 2023.

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 Höijer		Specialistläkare kardiologi	ASIH Lund	Södra	
Christiane Ricken		Specialistläkare Gynekologi/obstetrik och Palliativ medicin; ST i Allmänmedicin	Vårdcentralen Gripem, 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	Hälsa- och sjukvård Kungsör	Mellansverige	
Liselotte Jansson		Närstående-företrädare			
Maj-Britt Bertholdsson		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Ludvika kommun	Mellansverige	

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		Arbetsterapeut	Palliativ vård och ASIH Malmö	Södra	
Marit Karlsson		Specialistläkare geriatrik och palliativ medicin		Sydöstra	
Monika Nyström		Närstående-företrädare			
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

5. Referenser

Axelsson B, Fridregren 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 Palliativa 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.nhpco.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>