

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp

Palliativ vård

Vårdförloppet inleds vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med progressiv, obotlig sjukdom och avslutas när patienten avlider och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör.

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2021-11-15	Öppen remiss

Sammanfattning

Palliativ vård innebär att lindra lidande och främja livskvalitet för patienter med progressiv, obotlig sjukdom 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. I de flesta fall kan patientens palliativa behov tillgodoses av personal med grundläggande kompetens i palliativ vård (allmän palliativ vård). Det innebär att vårdförloppet är relevant för ett stort antal vårdgivare inom såväl öppen som sluten vård i både kommunal och regional regi. Vårdförloppet gäller för samtliga vårdgivare som vårdar patienter med progressiv, obotlig sjukdom. Det omfattar samtliga patienter oavsett diagnos, ålder, förväntad livslängd och bostadsort. Patienter med mer komplexa behov kan vara i behov av specialiserad palliativ vård. 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.

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att det finns misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med progressiv, obotlig sjukdom till dess att patienten avlider och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör.

Övergripande mål med vårdförloppet är att oavsett patientens diagnos, ålder, vårdform och förväntad livslängd, öka jämlikhet och kvalitet genom att

- öka kunskapen om att identifiera patienter med palliativa vårdbehov
- erbjuda alla patienter (och eventuellt närstående) samtal gällande behandlingsintention, förväntat sjukdomsförlopp samt prognos (samtal vid allvarlig sjukdom)
- kunna handlägga vanligt förekommande fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom.

Dessa åtgärder förväntas öka tillgången till ett strukturerat palliativt förhållningssätt för en större andel patienter.

Nationellt system för kunskapsstyrning leder det övergripande arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp och detta dokument har utvecklats inom ramen för Nationellt programområde äldres hälsa. Det praktiska arbetet med att ta fram dokumentet genomfördes av en nationell arbetsgrupp utsedd av programområdet.

Innehåll

Sammanfattning	3
1. Beskrivning av vårdförlopp.....	5
1.1. Om palliativ vård	5
1.2. Omfattning	6
1.3. Vårdförloppets mål.....	7
1.4. Ingång och utgång	7
1.5. Flödesschema för vårdförloppet	8
1.6. Vårdförloppets åtgärder.....	10
1.7. Personcentrering och patientkontrakt.....	15
2. Uppföljning av vårdförlopp	16
2.1. Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter	16
2.2. Indikatorer för uppföljning.....	17
3. Bakgrund till vårdförlopp	19
3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter.....	19
3.2. Kompletterande kunskapsunderlag	21
3.3. Arbetsprocess.....	21
4. Referenser	24
Appendix.....	25
A. Kvalitetsunderlag för palliativ vård	25
B. Kvalitetsunderlag för specialiserad palliativ vård:	26
C. Familjeformulär	32
D. IPOS	34
E. SPICT-SE	36
F. ESAS	37
G. Abbey Pain Scale	38

1. Beskrivning av vårdförlopp

Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp syftar till ökad jämlikhet, effektivitet och kvalitet i hälso- och sjukvården, samt en mer välorganiserad och helhetsorienterad process för patienten. Vårdförloppen omfattar en stor del av vårdkedjan inklusive hur individens hälsa främjas. Vårdförloppen utgår från tillförlitliga och aktuella kunskapsstöd och tas gemensamt fram av olika professioner och specialiteter inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning. Vårdförloppens beskrivning av evidensbaserad vård ska integreras med individanpassade åtgärder. I vårdförloppet beskrivs kortfattat vad som ska göras och i vilken ordning. Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet förstärks genom patientkontrakt som ska tillämpas i vårdförloppen. Det innebär bland annat att patienters, brukares och närståendes behov, resurser och erfarenheter av hälso- och sjukvården ska tas tillvara, att beslut om vård ska tas gemensamt och att det dokumenteras i journalen vad patienten respektive vården tar ansvar för.

Den primära målgruppen för vårdförlopsdokumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som ska få stöd i det kliniska mötet med patienter och i förekommande fall närstående. Kapitlen om uppföljning och bakgrund är främst avsedda att användas tillsammans med beskrivningen av vårdförloppet vid införande, verksamhetsutveckling och uppföljning av vårdförlopp. De riktar sig därmed till en bredare målgrupp, exempelvis verksamhetsutvecklare, verksamhetschefer och andra beslutsfattare.

1.1. Om palliativ vård

Det palliativa förhållningssättet kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut [14]. Förhållningssättet bygger på WHO:s definition av palliativ vård genom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta samt andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom [10]. Det palliativa förhållningssättet är ofta tillämpligt även i tidiga skeden av kronisk eller obotlig sjukdom, parallellt med behandling som syftar till att förlänga livet eller åtgärda akuta tillstånd, i dokumentet benämnt som tidig palliativ fas [5]. WHO:s definition av palliativ vård har nyligen kompletterats med en utvidgad definition som utarbetats av International Association for Hospice & Palliative Care, IAHPC. Den senare fokuserar på allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom [11].

Allmän palliativ vård definieras som palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Med specialiserad palliativ vård avses vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård [14].

I Sverige avlider årligen i genomsnitt drygt 90 000 personer, ungefär en procent av befolkningen. Av dessa möter uppskattningsvis 80 procent en förväntad död, det vill säga avlider i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar. Hos dessa personer finns alltid ett större eller mindre behov av palliativ vård varav de flestas behov förväntas att kunna tillgodoses i den allmänna palliativa vården. Det

innebär att drygt 70 000 personer per år under kortare eller längre tid har behov av vårdinsatser som kan rubriceras som palliativ vård. Enbart 20 procent av dessa drygt 70 000 personer, cirka 15 000 personer, har behov av specialiserad palliativ vård. Även behov av specialiserad palliativ vård kan i vissa fall tillgodoses inom allmän palliativ vård genom stöd av ett specialiserat palliativt konsultteam. När detta inte räcker, krävs specialiserad palliativ hemsjukvård och specialiserad palliativ slutenvård.

Palliativ vård har högsta prioritet enligt prioriteringsutredningen SOU 1995:5 [20]. Ändå har upprepade publikationer från Socialstyrelsen, Svenska palliativregistrets årsrapporter samt ett flertal svenska studier konstaterat att den palliativa vården är ojämlik och i allt för stor utsträckning relaterad till bostadsort, diagnos och ålder, inte patientens faktiska symtombild [8].

Kvaliteten på palliativ vård i livets slutskede är ojäm. Resultaten avseende Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slutskede når inte upp till angivna målnivåer [15]. Tillgången till palliativ vård är för låg i förhållande till behoven [4] och de geografiska skillnaderna stora. Andelen patienter som dog 2019 inom specialiserad palliativ vård varierade totalt mellan 2,2–22,5 procent i de olika länen [15].

Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den specialiserade palliativa vården. Mer än 80 procent av de som avled 2019 inom specialiserad palliativ vård avled på grund av cancersjukdom [15, 22]. Svenska studier med data från Svenska palliativregistret konstaterar att patienter med till exempel hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) inte får tillgång till specialiserad palliativ vård i samma omfattning som patienter med cancersjukdom. Det konstateras att patienter med till exempel hjärtsvikt och demenssjukdomar riskerar att få sämre palliativ vård i livets slutskede än patienter med cancer [16, 17, 18, 19] trots likartad symtombild.

1.2. Omfattning

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att det finns misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med progressiv, obotlig sjukdom tills dess att patienten avlider och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör. Vårdförloppet gäller oavsett diagnos, bostadsort, ålder och förväntad livslängd. Vårdförloppet omfattar verksamheter inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård i regioner och kommuner.

1.3. Vårdförloppets mål

Övergripande mål med vårdförloppet palliativ vård är att oavsett patientens diagnos, ålder, vårdform och förväntad livslängd eller bostadsort, öka jämlikhet och kvalitet genom att

- inom all vård skapa förutsättningar att i rätt tid (inkluderande tidig palliativ sjukdomsfas) och med rätt kompetens identifiera patienter med palliativa vårdbehov och använda sig av ett palliativt förhållningssätt i det fortsatta arbetet
- säkra tillgång till specialiserad palliativ vård i de fall behov föreligger, öka kunskapen om vilka patienter som kan ha nytta av specialiserad palliativ vård och tydliggöra hur remittering till specialiserad palliativ vård sker
- erbjuda alla patienter (och eventuellt närstående) samtal gällande behandlingsintention, förväntat sjukdomsförlopp samt prognos (samtal vid allvarlig sjukdom)
- erbjuda alla patienter regelbunden systematisk och evidensbaserad symtomskattning
- ta fram och regelbundet uppdatera vårdplan för omvårdnad, medicinska behov och rehabilitering utifrån patientens och närståendes aktuella behov utifrån dennes önskemål och prioriteringar
- samla erforderlig kompetens i ett multiprofessionellt team runt patienten utifrån dennes behov och verka för tydlig samverkan i vårdkedjan. Patienten och närstående ska alltid veta vart de ska vända sig
- säkerställa god palliativ vård genom stöttning av sjukvårdsregionalt och nationellt kompetenscentrum för utveckling, utbildning och forskning.

1.4. Ingång och utgång

Ingång i vårdförloppet sker vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med progressiv, obotlig sjukdom. Det kan ske samtidigt som patienten får eller utreds för diagnosspecifik livsförlängande behandling För att identifiera vuxna patienter med palliativa vårdbehov kan SPICT [1] eller den så kallade surprise question (Skulle jag bli förvånad om patienten avlider inom närmaste året?) användas som stöd, för att bedöma barns palliativa vårdbehov kan ACT [2] användas. Misstanke om att en patient med progressiv, obotlig sjukdom har palliativa vårdbehov föreligger vid ett eller flera av nedanstående kriterier:

- successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt livsförlängande behandling
- WHO performance status 3–4 (i behov av vila mer än 50 procent av vaken tid)
- upprepade oplanerade vårdtillfällen på sjukhus utan klinisk förbättring
- ofrivillig viktnedgång
- otillräcklig symtomlindring
- påtaglig oro, ångest eller stress hos patienten eller närstående
- täta infektionsepisoder som kräver behandling
- förväntad snabb utveckling av besvärande symtom.

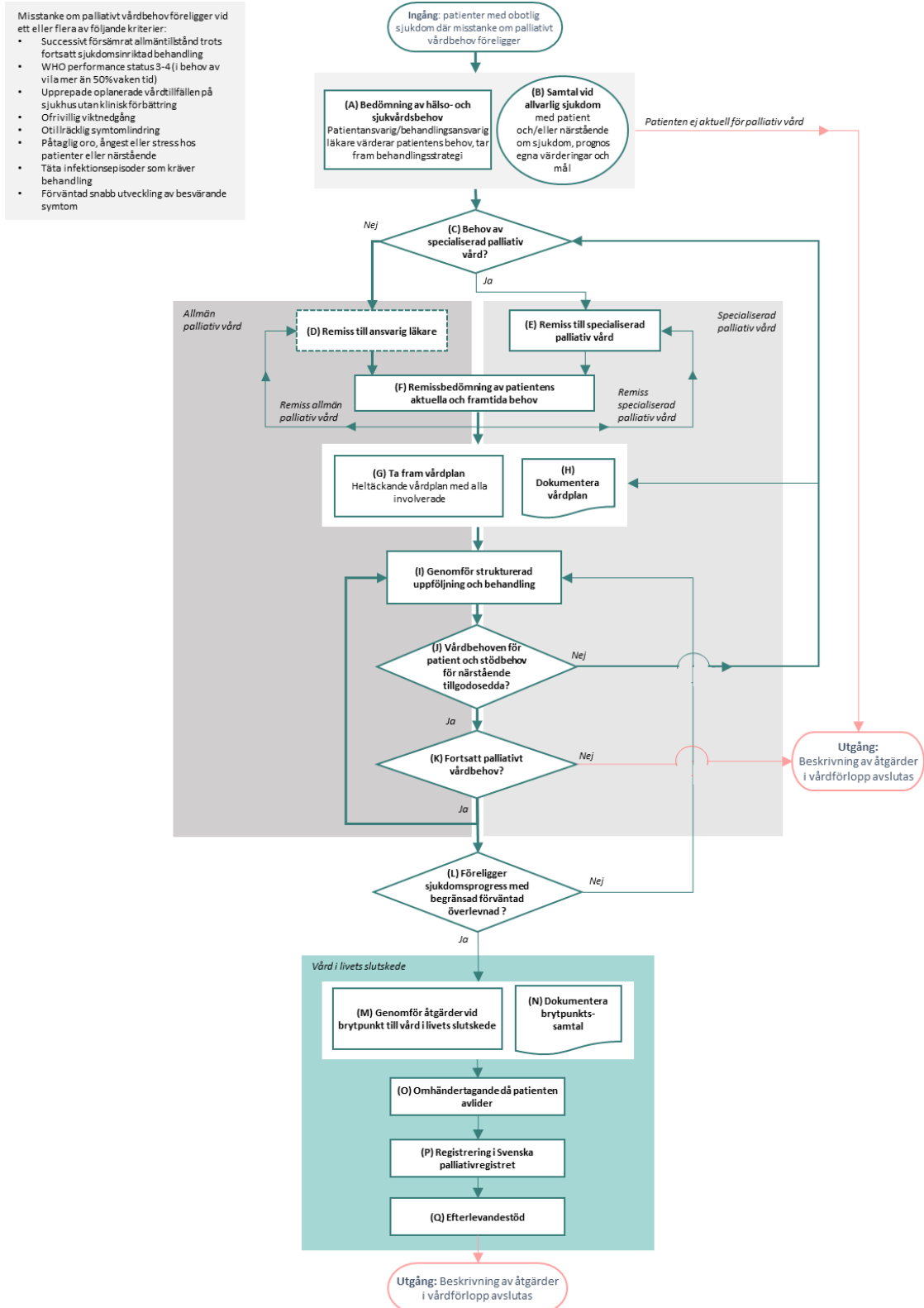
Utgång ur påbörjat vårdförlopp kan ske på något av följande sätt:

- Patienten avlider och efterlevandesamtal har erbjudits där närståendes behov av stöd har fångats upp.
- Patienten önskar inte längre uppföljning enligt ett strukturerat palliativt förhållningssätt.
- Behov av palliativ vård föreligger inte (längre). Bedömning sker av läkare och i samråd med patienten.

1.5. Flödesschema för vårdförloppet

I flödesschemat nedan (Figur 1) beskrivs de åtgärdsblock som ingår i vårdförloppet. Beskrivning av åtgärdsblocken i text finns i Tabell 1.

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp
Palliativ vård



Figur 1. Flödesschema för vårdförloppet Palliativ vård

1.6. Vårdförloppets åtgärder

Vårdförloppets åtgärder baseras främst på riktlinjer från Socialstyrelsen, Nationella vårdprogrammen palliativ vård för vuxna respektive barn, Vårdhandboken samt Nationellt kliniskt kunskapsstöd. Patientens åtgärder kan även inkludera närståendes åtgärder med patientens samtycke.

Tabell 2. Åtgärder i personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p>(A) Bedömning av hälso- och sjukvårdsbehov</p> <p>Patientansvarig/behandlingsansvarig läkare värderar patientens behov och upprättar behandlingsstrategi enligt följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gör en medicinsk bedömning av aktuell situation och förväntat förlopp, beakta samsjuklighet. • Konsultera vid behov annan expertis, till exempel vid multisjuklighet. • Värdera strukturerad multiprofessionell behovsanalys enligt exempelvis IPOS, ESAS [3,6] (se även appendix). • Bedöm om patienten gagnas av fortsatt livsuppehållande behandling. • Utse en läkare som fast vårdkontakt. • Fråga om patientens samtycke till att involvera närstående. Dokumentera patientens inställning och eventuella kontaktuppgifter. • Identifiera och dokumentera person- och relationsbeskrivning med särskild hänsyn till minderåriga barn som närstående [7, 12, 21]. <p>Beakta att livsförlängande behandling kan fortgå samtidigt som palliativa vårdbehov uppmärksammas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Delta i bedömning och planering, formulera behov. • Uppmärksamma och berätta om problem i hemsituationen. • Efterfråga stöd/hjälp för att upprätthålla ett självständigt och enligt patienten gott liv.
<p>(B) Samtal vid allvarlig sjukdom</p> <p>Erbjud patient (och med patientens medgivande närstående) samtal i syfte att ge patient och närstående möjlighet att uttrycka sina egna resurser, erfarenheter, behov, önskemål och prioriteringar, även ur ett hälsofrämjande perspektiv.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erbjud information om förväntad sjukdomsutveckling och generell prognos i syfte att öka patientens och närståendes förståelse för patientens tillstånd. • Erbjud information om bedömning avseende livsförlängandebehandling. • Informera om möjlighet till symtomlindring och bästa möjliga stöd för såväl patient som närstående. • Identifiera försäkringsmedicinska frågeställningar och informera om möjlighet till närståendepenning. 	<ul style="list-style-type: none"> • Delta i att formulera behov och önskemål och hur vården kan bidra till att det uppnås. • Möjliggör för barn som närstående att medverka vid dessa tillfällen.

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p>(C) Behov av specialiserad palliativ vård? Identifiera aktuella och förväntade palliativa vårdbehov. Behov av specialiserad palliativ vård finns till exempel vid</p> <ul style="list-style-type: none">• otillfredsställande symtomlindring trots insatta åtgärder• förväntat sjukdomsförlopp med komplexa symtom, alternativ hög sannolikhet för behov av specialistkunskap i hantering av symtom• komplex psykosocial situation. <p>Föreligger behov av specialiserad palliativ vård?</p> <ul style="list-style-type: none">• Ja, behov av specialiserad palliativ vård föreligger; fortsatt till (E).• Nej; då samtliga övriga patienter med palliativa vårdbehov vårdas inom allmän palliativ vård, fortsatt till (D).	<p>Delta och berätta om behov.</p>
<p>(D) Remiss till ansvarig läkare</p> <ul style="list-style-type: none">• Om patientens palliativa vårdbehov identifieras av annan än patientansvarig läkare på primärvårdsenhet, bör ansvarig primärvårdsenhet kontaktas för diskussion kring fortsatt vård och ansvarsfördelning.• Om bedömningen sker av ansvarig läkare på primärvårdsenhet kvarstår behandlingsansvaret på primärvårdsenheten.• I ett tidigt palliativt sjukdomsförlopp kan det finnas flera enheter som behöver samordna sina insatser med syftet att erbjuda patienten bästa möjliga vård men även trygghet att veta var patienten och närstående ska vända sig vid eventuell försämring. <p>Remiss bör innehålla information baserad på åtgärd (A) och (B).</p> <p>Fortsätt till (F).</p>	<p>Medverka till att vara delaktig och informerad.</p>
<p>(E) Remiss till specialiserad palliativ vård Utfärda remiss till eller konsultera enhet med kompetens i specialiserad palliativ vård med information baserad på åtgärd (A) och (B).</p>	<p>Medverka till att vara delaktig och informerad.</p>
<p>(F) Remissbedömning av patientens aktuella och framtida behov Gör remissbedömning av patientens aktuella och framtida behov baserad på information från resultaten av åtgärd (A) och (B). Remissen kan behövas riktas om ifall felbedömning av behov har skett.</p>	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p>(G, H) Ta fram och dokumentera vårdplan Som remissmottagare</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skapa och dokumentera en vårdplan och vid behov samordnad individuell vårdplan (SIP). • Förankra vårdplanen med alla involverade. Samsyn och delaktighet med patienten och/eller närstående bör eftersträvas, vilket kan ske inom ramen för ett patientkontrakt. <p>Utför följande åtgärder och inkludera resultatet i vårdplanen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gör behandlingsstrategi baserad på de så kallade palliativa hörnstenarna och bedömning av insamlad information. • Gör bedömning om patienten gagnas av livsförlängande behandling [13]. • Ta ställning till vilka kvarstående läkemedel patienten har behov av. • Se över behov av multiprofessionellt stöd för patient och närstående (exempelvis rehabilitering, dietist, kurator, psykolog). Ta särskild hänsyn till minderåriga barns behov. • Identifiera ett multiprofessionellt team runt patienten och hur detta kan nås. • Se över behov av SIP, att samordna fortsatt uppföljning med eventuella andra vårdgivare och informera om närståendepenning. • Samordna fortsatt uppföljning med eventuella andra vårdgivare. • Informera om vad närstående och patient ska uppmärksamma som tecken på försämring och vem som då ska kontaktas. 	<p>Delta och berätta om behov, önskemål och prioriteringar.</p>
<p>(I) Genomför strukturerad uppföljning och behandling Utför åtgärderna enligt (G) och (H).</p>	<p>Medverka och ta del av processen.</p>
<p>(J) Beslut: Är vårdbehov för patient och stödbehov för närstående tillgodosedda?</p> <p>Identifiera nya eller ändrade behov relaterat till sjukdomstillståndet genom multiprofessionell uppföljning av vårdplanen.</p> <p>Symtomskatta, åtgärda och utvärdera: omvärdera behovsanalys enligt (A) och ändra utifrån aktuellt behov.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja, vårdbehoven är tillgodosedda; fortsatt till (K). • Nej, vårdbehoven är inte tillgodosedda; återgå till (C) om det bedöms finnas behov av specialiserad palliativ vård. • I annat fall: återgå till (G) och (H) för ny analys och vårdplan. 	<p>Medverka och ta del av processen.</p>

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p>(K) Finns fortsatt palliativt vårdbehov?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja; fortsatt till (I). Vid misstanke om begränsad förväntad överlevnad fortsatt till (L). • Nej; fortsatt till Utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas. 	<p>Medverka till att vara delaktig och informerad.</p>
<p>(L) Föreligger sjukdomsprogress med begränsad förväntad överlevnad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja; fortsatt till (M) och (N). • Nej; återgå till (I). 	
<p>(M, N) Genomför åtgärder vid brytpunkt till vård i livets slutskede och dokumentera brytpunktssamtal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Läkare håller brytpunktssamtal med patient och, med patientens medgivande, närstående, om vård i livets slutskede efter läkarbedömning, med stöd av det multiprofessionella teamets information. • Säkerställ fortsatt personcentrerad palliativ vård i livet slutskede trots sviktande autonomi. • Dokumentera plan med omvårdnadsbehov och tydliga kontaktvägar dygnet runt [13]. • Ordinerar vedertagna palliativa vid behov-läkemedel enligt nationellt vårdprogram och utifrån aktuella symtom och förväntade behov. • Fortsätt med kontinuerliga bedömningar och åtgärder enligt vårdplanen. • Planera för förväntat dödsfall enligt föreskrifter och lokala rutiner. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medverka och ta del av processen. • Delta och berätta om önskemål gällande plats för den fortsatta vården i livets slutskede och om så önskas omhändertagande efter att döden har inträffat.
<p>(O) Omhändertagande då patienten avlider</p> <ul style="list-style-type: none"> • För praktiskt handhavande, agera utifrån föreskrifter och lokala rutiner. • Informera närstående om dödsfallet och besvara eventuella frågor. • Erbjud kommande efterlevandesamtal. 	
<p>(P) Registrera i Svenska palliativregistret Sker enligt verksamhetens rutiner.</p>	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p>(Q) Efterlevandestöd</p> <ul style="list-style-type: none">• Genomför efterlevandesamtal med närstående:<ul style="list-style-type: none">○ Fråga om och lyssna till närståendes reflektioner och frågor gällande sjukdomstiden och dödsfallet. Vid frågor erbjud eller hänvisa till lämplig kontakt med berörd vårdpersonal.○ Fråga om närstående (i stort) kunnat upprätthålla respektive återfå vardagsrutiner, goda matvanor och nattsömn efter dödsfallet. Erbjud eller hänvisa till stöd om så inte är fallet.○ Återkoppla närståendes reflektioner till enheten enligt enhetens rutin för förbättringsarbete.• Informera närstående om möjlighet att fylla i närståendekät från Svenska Palliativregistret. Ge tillgång till länk eller pappersformulär.• Fortsätt till Utgång: beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.	<p>Närstående: medverka i efterlevandesamtal och fyll i närståendekät.</p>

1.7. Personcentrering och patientkontrakt

Personcentrering och patientkontrakt är beaktat i ovan beskrivna åtgärder (se kapitel 1). Utöver detta är nedan viktigt att lyfta fram.

Personcentrering förstärks genom en aktiv och kontinuerlig dialog mellan patienten, eventuella närstående, förmyndare och vård- och omsorgsgivaren.

I enlighet med patientkontraktet lyfts och dokumenteras överenskomna åtgärder, inklusive de som patienten själv kan utföra, i en personcentrerad vårdplan som utformas multiprofessionellt. Eventuella närstående (inklusive barn) och/eller förmyndare ska i överenskommelse med patienten om möjligt följa överenskomna åtgärder i vårdplanen, men även ha strategier för att tidigt upptäcka en akut försämring av patientens tillstånd samt i enlighet med patientkontraktets övriga delar också få vägledning om när och till vilken vårdnivå patienten ska vända sig vid en sådan försämring. En läkare ska utses som fast vårdkontakt.

Patient, eventuella närstående (inklusive barn) och/eller förmyndare ska erbjudas information och också ges möjlighet till diskussion med syfte att öka patientens förståelse för sitt tillstånd. På detta sätt ökas patientens, närståendes och förmyndares kunskap och motivation att vara delaktiga i vårdprocessen. Minderåriga barns behov ska särskilt beaktas.

När den palliativa vården inleds ska en person- och relationsbeskrivning göras i samverkan med patienten och/eller eventuella närstående, och/eller förmyndare i syfte att säkerställa patientens önskemål, egna resurser och behov under vårdprocessen.

Under den fortsatta uppföljningen är det viktigt att vara lyhörd för patientens egna värderingar, önskemål, resurser och behov som kan ändras med tiden. Patienten behöver kontinuerligt erbjudas individuellt utformad information kring olika behandlingsalternativ och stödmöjligheter för att kunna medverka och välja utifrån egna värderingar, önskemål och behov. I livets slutskede ingår även samtal kring önskemål avseende plats för fortsatt vård i livets slutskede och om så önskas omhändertagande efter att döden har inträffat.

2. Uppföljning av vårdförlopp

Vårdförloppets mål och åtgärder följs upp genom resultat- och processmått vilket skapar förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Befintliga källor för uppföljning ska användas i den mån det går men målsättningen på längre sikt är att oavsett vilken källa som används för uppföljning så ska strukturerad vårddokumentation utgöra grunden. Det innebär också att uppföljning av vårdförloppen, i så stor utsträckning som är möjligt, ska baseras på information som är relevant för vården av patienten.

I nästa avsnitt sammanfattas vårdförloppets nuvarande datatillgång och uppföljningsmöjligheter. För att förverkliga uppföljningen av vårdförloppet kommer ytterligare arbete krävas, såväl nationellt gemensamt som regionalt och lokalt.

2.1. Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Förutsättningarna för uppföljning av mål och indikatorer i vårdförloppet för palliativ vård varierar.

Flera av indikatorerna för palliativ vård i livet slutskede har Svenska Palliativregistrets enkät som källa. Dessa indikatorer kan redan på kort sikt användas för uppföljning, särskilt för de vårdgivare som rapporterar många av de aktuella dödsfallen till registret. Data blir bättre ju fler vårdgivare som deltar i palliativregistret och ju mer komplett registrering är.

Uppföljning av de mål och indikatorer som avser vårdinsatserna för patienter i tidig palliativ sjukdomsfas förutsätter att det går att ringa in de aktuella patienterna i vårddokumentationen. Metoder (till exempel möjliga diagnos- och åtgärds-koder) för detta har diskuterats, men det finns i nuläget ingen rekommendation om lämplig lösning. Arbetet behöver fortsätta. Indikatorer som avser tidig palliativ sjukdomsfas anges i tabellen därför sakna nationell datakälla. Den möjliga källan kommer att vara regionernas vårdinformationssystem.

Därutöver ingår i indikatorlistan två indikatorer (förekomst av dokumenterad vårdplan; erbjudande om samtal vid allvarlig sjukdom) som har samma förutsättningar, att nationell datakälla saknas och där den möjliga framtida datakällan är regionernas vårdinformationssystem. Slutligen ingår två indikatorer som inte baseras på vårddata i gängse mening, utan på uppgifter om etablering och uppbyggnad av kompetenscentra för palliativ vård. Uppföljningen blir därför av annat slag.

2.2. Indikatorer för uppföljning

Indikatorerna i tabell 3 visar vilka indikatorer som avses följas. För detaljerad information om hur indikatorerna beräknas, se www.kvalitetsindikator katalog.se, där kompletta specifikationer publiceras i takt med att de är genomarbetade. Där beskrivs och motiveras också de valda indikatorerna.

Indikatorerna redovisas könsuppdelat och totalt, och för både region- och enhetsnivå när det är möjligt och relevant. Kvalitetsunderlag för palliativ vård, se separata beskrivningar i appendix A och appendix B.

Tabell 3. Resultatmått och processmått

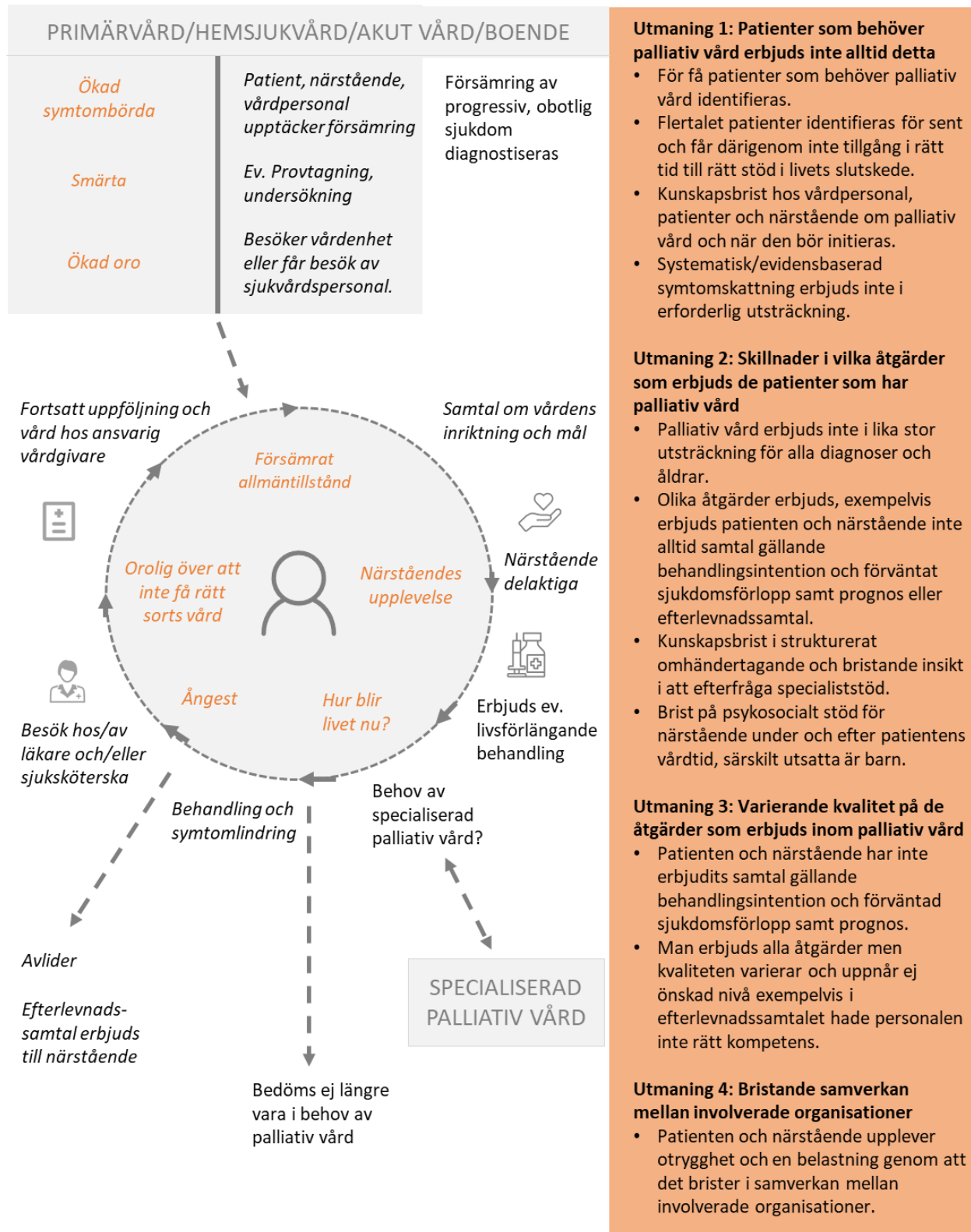
Indikator	Målvärde	Mätning och åter-rapportering	Källa
Andel patienter med progressiv, obotlig sjukdom och palliativa vårdbehov som erbjuds palliativ vård	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> • Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas. • I livets slutskede delvis genom Svenska Palliativregistret
Andel patienter som erbjuds strukturerad multiprofessionell behovsanalys	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> • Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas. • I livets slutskede Svenska Palliativregistret
Andel patienter som har en aktuell dokumenterad vårdplan	100 %	Årsvis	Nationell datakälla saknas.
Andel patienter som har ordinerade vid behovsläkemedel mot förväntade symtomgenombrott	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> • Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas. • I livets slutskede Svenska Palliativregistret.
Andel patienter som har dokumenterad munhälsobedömning	98 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> • Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas. • I livets slutskede Svenska Palliativregistret.

Andel patienter och med patientens medgivande andel närstående som erbjuds samtal vid allvarlig sjukdom	100 % erbjuds, 90 % dokumenterad.	Årsvis	Nationell datakälla saknas.
Andel patienter och med patientens medgivande, andel närstående där brytpunktssamtal till vård i livets slutskede har genomförts	100 %	Årsvis	Svenska Palliativregistret
Registreringsgrad i Svenska Palliativregistret	100 %	Årsvis	Svenska palliativregistret
Sjukvårdsregionalt palliativ kompetenscentrum med ansvar för <ul style="list-style-type: none"> • fortbildning • folkbildning • kvalitetssäkring av palliativ vård • implementering av nationella kunskapsstöd och riktlinjer • att säkerställa tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård • forskning och utvecklingsarbete. 	Ska finnas i alla sex sjukvårdsregioner	Årsvis	Sjukvårdsregional redovisning av centrets sammansättning och dess verksamhetsuppdrag samt verksamhetsberättelse
Upprättande av ett nationellt Svenskt Palliativcentrum som <ul style="list-style-type: none"> • samordnar regionala kompetenscentren • samordnar de olika nationella aktörerna inom palliativ vård • ökar kunskap och stimulerar till forskning • verkar för att det erbjuds grundutbildningar i palliativ vård på högskolor och universitet. 	Hög prioritet	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> • Sjukvårdsregional eller regional redovisning av utbildningar inom regionen • NPO redovisar för Svenska Palliativcentrumets verksamhetsberättelse och verksamhetsplan.

3. Bakgrund till vårdförlopp

3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Bilden nedan (Figur 1) är en grafisk presentation av i nuläget vanligt förekommande erfarenheter av hälso- och sjukvården hos personer i behov av palliativ vård. Vårdförloppet är utformat för att adressera de utmaningar som redovisas i bilden. Identifierade utmaningar avspeglas även i vårdförloppets mål och indikatorer.



Figur 1. Grafisk presentation av i nuläget vanligt förekommande erfarenheter av hälso- och sjukvården hos personer i behov av palliativ vård

3.2. Kompletterande kunskapsunderlag

I det initiala arbetet ingick en omfattande analys av befintliga dokument kring palliativ vård för att kartlägga redan befintliga internationella, nationella och regionala riktlinjer [4], vårdprogram [5], vårdplaner, flödesscheman och kvalitetssäkringsdokument.

Vårdförloppet togs fram utifrån befintliga dokument som modifierats med hänsyn tagen till aktuell utveckling och forskning inom palliativ vård och med hänsyn till uppdragsbeskrivning för den nationella arbetsgruppen (NAG).

3.3. Arbetsprocess

Arbetet med att ta fram en remissversion av personcentrerat sammanhållet vårdförlopp inom palliativ vård har pågått mellan september 2020 och augusti 2021.

Arbetsgruppens medlemmar har nominerats av regionerna och beslutats av Nationellt programområde (NPO) äldres hälsa. Ordförande för arbetsgruppen var Ursula Scheibling och processledare Sari Puttonen. I arbetet har kompetenser inom onkologi, kardiologi, njurmedicin, lungmedicin, allmänmedicin, allmän och specialiserad palliativ vård, barnsjukdomar, samt primärvård inom både region och kommun varit involverade, inklusive närstående representanter. Alla deltagare i NAG har lämnat in jävsdeklaration och de är bedömda och godkända för att kunna delta i nationell arbetsgrupp. Löpande förankring och avrapportering till NPO äldres hälsa har skett.

Vårdförloppet är godkänt av Nationellt programområde äldres hälsa inför öppen remiss.

Tabell 1. 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	

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
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		Närståendeföreträdare			
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		Närståendeföreträdare			
Maj-Britt Bertholdsson		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Ludvika kommun	Mellansverige	
Margareta Stenmarker		Specialistläkare onkologi	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 onkologi		Sydöstra	
Monika Nyström		Närståendeföreträdare			
Petra Tegman		Sjuksköterska	Stiftelsen Silviahemmet	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	Ersta Sköndal Bräcke Högskola	Stockholm/Gotland	
Ursula Scheibling		Specialistläkare internmedicin, onkologi, hematologi, Palliativ Medicin	Region Kalmar, ledamot SFPM-styrelse	Sydöstra	Ordförande
Sari Puttonen		Sjuksköterska	Region Västmanland	Mellansverige	Processledare

4. Referenser

1. SPICT, Supporters and palliative care indicators tool [Internet]. Edinburgh: The University of Edinburgh. Hämtad från: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-se/>
2. Association for Children's Palliative Care. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (Third Edition). Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009
3. IPOS, Intergrated Palliative care Outcome Scale [Internet]. London: Cicely Saunders Institute. Hämtad från <https://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php>
4. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Palliativ vård. Artikelnummer 2013-6-4. Publicerat 2013-01-01
5. Nationella vårdprogrammet för Palliativ vård: [Palliativ vård - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](http://Palliativ%20vård%20-%20RCC%20Kunskapsbanken%20(cancercentrum.se))
6. Brurera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7:6–9.
7. Att barns behov av råd, stöd och information särskilt skall beaktas av sjukvården, då en vårdnadshavare har en allvarlig sjukdom, och/eller dör, finns formulerat i 2 g § hälso- och sjukvårdslagen (2009:979).
8. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016: Palliativ vård i livets slutskede Artikelnummer 2016-12-3 Publicerat 2016-01-01
9. Svenska palliativregistret palliativregistret.se
10. [Palliativ vård - vad är det? | Nationella rådet för palliativ vård \(nrpv.se\)](http://Palliativ%20vård%20-%20vad%20är%20det%20?%20|%20Nationella%20rådet%20för%20palliativ%20vård%20(nrpv.se)) som refererar till WHO:s definition som finns här: [Cancer Back Matter.ind \(who.int\)](http://Cancer%20Back%20Matter.ind%20(who.int))
11. IAHPC: [International Association for Hospice & Palliative Care \(hospicecare.com\)](http://International%20Association%20for%20Hospice%20&%20Palliative%20Care%20(hospicecare.com))
12. SOSFS 2011:7: [Föreskrifter och allmänna råd \(HSLF-FS och SOSFS\) - Socialstyrelsen](http://Föreskrifter%20och%20allmänna%20råd%20(HSLF-FS%20och%20SOSFS)%20-%20Socialstyrelsen)
13. NKA, Nationell kompetenscentrum för anhöriga: [Nationellt kompetenscentrum anhöriga \(anhoriga.se\)](http://Nationellt%20kompetenscentrum%20anhöriga%20(anhoriga.se))
14. Socialstyrelsen, Palliativ vård- förtydligande och konkretisering av begrepp, Artikelnummer 2018-8-6, Publicerad www.socialstyrelsen.se, augusti 2018
15. Svenska palliativregistret, Årsrapport för Svenska palliativregistret 2019
16. Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al. [Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Patients with Heart Failure: A National Register Study](http://Symptom%20Relief%20and%20Palliative%20Care%20during%20the%20Last%20Week%20of%20Life%20among%20Patients%20with%20Heart%20Failure%20:%20A%20National%20Register%20Study). J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
17. Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M. [End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study](http://End%20of%20Life%20care%20in%20Oxygen-Dependent%20COPD%20and%20cancer%20:%20a%20National%20Population%20Based%20Study). Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3
18. Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K. [Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer](http://Unequal%20care%20for%20dying%20patients%20in%20Sweden%20-%20A%20comparative%20registry%20study%20of%20deaths%20from%20heart%20disease%20and%20cancer). Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15
19. Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J. [Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study](http://Quality%20of%20end-of-life%20care%20in%20patients%20with%20dementia%20compared%20to%20patients%20with%20cancer%20:%20A%20population-based%20register%20study). PLoS One. 2018 Jul 30;13(7):e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018
20. SOU 1995:5 Vårdens svåra val
21. Nka 2014:1, [Barn som är anhöriga när en förälder avlider \(pdf\)](http://Barn%20som%20är%20anhöriga%20när%20en%20förälder%20avlider%20(pdf))
22. https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/dodsorsaksregistret/

Appendix

A. Kvalitetsunderlag för palliativ vård

Bakgrund:

Patientens tillgång till de olika formerna av palliativ vård bör säkerställas i alla regioner. På regional nivå bör det säkerställas att patienter i alla åldrar, med alla diagnoser och i alla boendeformer respektive vårdformer, har tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård så länge behovet bedöms finnas.

Kvalitetsunderlag för vård av patient med palliativa behov:

- Patienter med progressiv, obotlig sjukdom och palliativa vårdbehov uppmärksammas och erbjuds en fortsatt strukturerat omhändertagande utifrån ett palliativt förhållningssätt i enlighet med det palliativa vårdförloppets innehåll.
- Patienten (och närstående) erbjuds Samtal vid allvarlig sjukdom (genomförs och dokumenteras).
- Patienten erbjuds strukturerad multiprofessionell behovsanalys enligt exempelvis IPOS, ESAS, Abbey Pain Scale (se kapitel G) initialt, vid förändring av sjukdomstillstånd och som en del i uppföljning.
- Närståendes behov beaktas och stöd erbjuds med särskilt fokus på barn som närstående.
- Alla patienter i behov av specialiserad palliativ vård har tillgång till detta oavsett diagnos, ålder, förväntad livslängd, bostadsort och vårdform.
- Patienten har en upprättad och dokumenterad vårdplan.
- Patienten har fått en i journalen dokumenterad munhälsobedömning.
- Patienten har fått en i journalen dokumenterad bedömning avseende risk för respektive förekomst av trycksår.
- Alla patienter har ordinerade vid behovsläkemedel mot förväntade genombrottssymtom.
- Patientens egna önskemål och prioriteringar beaktas kontinuerligt i dialog och vid framtagande av vårdplaner. Patientrapporterade mått (PROM respektive PREM utvecklas och används för att säkerställa att patientens egna värderingar beaktas.
- Patienten (och med patientens medgivande även närstående) erbjuds brytpunktssamtal vid vård i livets slutskede.
- Patienter har någon närvarande vid dödsögonblicket.
- Efterlevandesamtal erbjuds.
- Svenska Palliativregistrets närståendeenkät används.

Kvalitetsunderlag för palliativ vård på regionnivå:

- Det finns tydliga regionala riktlinjer för den palliativa vårdens struktur och patientflöden samt för samverkan mellan olika vårdgivare.
- Regionen bör säkerställa kompetens inom palliativ vård för alla vårdgivare som vårdar patienter med progressiv, obotlig sjukdom (allmän palliativ vård).

- Regionen bör säkerställa tillgång till kompetens i specialiserad palliativ vård för alla patienter i behov på samtliga vårdformer i såväl tidigt som sent palliativt sjukdomsskede innehållande
 - konsulterande stöd till alla vårdgivare inom allmän palliativ vård i såväl öppen som slutenvård
 - slutenvårdsplatser för specialiserad palliativ vård
 - specialiserad palliativ hemsjukvård, eventuellt i samverkan med kommunal hemsjukvård.

Uppdragen enligt ovan kan tillgodoses på olika enheter. I så fall bör det finnas skriftliga rutiner för samverkan och som säkerställer patientens och närståendes trygghet vid övergångar mellan olika enheter. För specifikation av uppdragen vänligen se tabell nedan;

- Regionalt kompetenscentrum Palliativ Medicin bedrivs med ansvar för
 - fortbildning
 - folkbildning
 - kvalitetssäkring av palliativ vård
 - implementering av nationella kunskapsstöd och riktlinjer
 - att säkerställa tillgång till specialiserad palliativ vård.
- Personal inom all palliativ vård erbjuds handledning.
- Det är låg andel återinskrivningar inom slutenvården de sista 30 dagarna i livet.
- Registreringsgraden i Svenska palliativregistret (SPR) är 100 procent.

Organisatoriska förutsättningar för palliativ vård på nationell nivå:

- Det upprättas ett nationellt Svenskt Palliativcentrum med uppdrag att
 - samordna regionala kompetenscenter
 - samordna de olika nationella aktörerna inom palliativ vård
 - öka kunskap och stimulera till forskning.
- Palliativ vård ingår i alla professioners grundutbildning.
- All personal erbjuds fortbildning i palliativ vård, vilket ingår i en individuell kompetensutvecklingsplan.
- Allmänhetens kunskap om den palliativa vårdens innehåll och vårdformer ökar.

B. Kvalitetsunderlag för specialiserad palliativ vård:

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

Strukturmått för 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 sjuksköterska i % med akademisk vidareutbildning i palliativ vård per alla anställda sjuksköterskor i %	> 50 % Räkna in alla sjuksköterskors tjänstgöringsgrad	Motsvarande ovan
	Andel undersköterska i % med akademisk vidareutbildning 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 dagligen året om.	24 h 7 dagar i veckan 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 personal med psykosocial palliativ kompetens	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 48 h	Se ovan

Kartlägga	Definition	Målnivå och kommentar	Svarsalternativ
	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. Bemanning rekommenderas 1 1.2 sjuksköterska och 0,15 läkare per sängplats	Antal vårdplatser Tillgång 24 h 7 dagar i veckan: <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nej
	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

Processkvalitet för specialiserad palliativ vård: (exempelvis vad gör man. Hur mäter man).

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 symtom överstigande NRS 3 (motsvarande måttlig/svår i IPOS) 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
Handledning av personal	I grupp, tillgänglig för all personal	Minst 10 gånger per år	Antal tillfällen per år

Resultatqualitet för specialiserad palliativ vård: (exempelvis utfall register, enkäter).

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

Referenser till appendix:

Axelsson B, Fridgren 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 palliative 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

Virdun C, Lucket T, Lorenz KA, Phillips J: National quality indicators and policies från 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 spec pall 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>

[SPICT_March2019_SE_v2.indd \(palliativregistret.se\)](#)

[ESAS-r_SE.pdf \(palliativutvecklingscentrum.se\)](#)

C. Familjeformulär



FAMILJEFORMULÄR

Inrättning, klinik, avdelning, mottagning [redacted]		Personnummer [redacted]
		Namn [redacted]
		Adress [redacted]
		Telefonnummer [redacted]
Datum [redacted]	Kontaktperson [redacted]	

Familjesituation

<input type="checkbox"/> Ensamstående	<input type="checkbox"/> Gift	<input type="checkbox"/> Har barn	<input type="checkbox"/> Partner har barn
<input type="checkbox"/> Sambo	<input type="checkbox"/> Särbo	<input type="checkbox"/> Väntar barn	
Barn, namn och födelsår (ange även vårdnad G = gemensam, E = enskild, I = ingen) [redacted]			

Barnets situation

Var och med vem bor barnet/barnen? [redacted]
Namn och telefonnummer till annan förälder/vårdnadshavare [redacted]
Namn och telefonnummer till barn i eget boende [redacted]
Vilket stöd för barnet finns utanför familjen? [redacted]

	Nej	Ja	Ev, kommentar
Vet dina barn om ditt sjukdomstillstånd/ohälsa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[redacted]
Har dina barn besökt avd/mott	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[redacted]
Vill du att dina barn ska besöka avd/mott	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[redacted]
Har ni som familj fått information om barns situation när en förälder är sjuk			
- till föräldrarna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[redacted]
- till barnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	[redacted]



	Nej	Ja	Ev, kommentar	Utfört datum
Har du/ni önskemål/behov av ytterligare information och råd				
- till mig som förälder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
- till mig tillsammans med barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
- enskilt till barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
- till annan närstående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Har du önskemål/behov av ytterligare stöd i ditt föräldraskap utifrån din sjukdom				
- till mig som förälder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
- till barnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Är det någon utanför familjen som behöver information om barnets/familjens situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

KVÅ kod

DU055	Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet tillstöd
DU056	Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov
DU057	Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderåriges situation och behov

D. IPOS

IPOS Patientversion

In collaboration with:

www.pos-pal.org www.palluc.se

Namn: _____

Personnummer: -

Datum (år-månad-dag) - -

F1. Vilka har dina huvudsakliga problem eller bekymmer varit de senaste 3 dagarna?

1. _____

2. _____

3. _____

F2. Vänligen markera den ruta som bäst beskriver hur nedanstående symtom har påverkat dig de senaste 3 dagarna.

	<i>Inte alls</i>	<i>Lite</i>	<i>Måttligt</i>	<i>Mycket</i>	<i>Värsta tänkbara</i>
Smärta	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Andnöd	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Svaghet eller bristande energi	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Illamående	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Kräkningar	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Dålig aptit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Förstoppning	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Ont eller torr i munnen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Dåsighet	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Nedsatt rörlighet	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eventuella <u>andra</u> symtom:					
1. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Integrated Patient care Outcome Scale

www.pos-pal.org.uk
Sida 1 av 2

IPOSv1-P3-SW 30-04-2016

Under de senaste 3 dagarna:

	<i>Nej, inte alls</i>	<i>Vid enstaka tillfällen</i>	<i>Ibland</i>	<i>Ofta</i>	<i>Ja, hela tiden</i>
F3. Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F4. Har någon av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F5. Har du känt dig nedstämd?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Ja, hela tiden</i>	<i>Ofta</i>	<i>Ibland</i>	<i>Vid enstaka tillfällen</i>	<i>Nej, inte alls</i>
F6. Har du känt lugn och ro inombords?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F7. Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F8. Har du fått så mycket information som du önskat?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Har fått hjälp/ Inga problem</i>	<i>Har oftast fått hjälp</i>	<i>Har delvis fått hjälp</i>	<i>Har knappast fått hjälp</i>	<i>Har inte fått hjälp</i>
F9. Har du fått hjälp med praktiska problem? (problem som uppkommit i samband med sjukdomen)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>På egen hand</i>	<i>Med hjälp av en vän eller släkting</i>	<i>Med hjälp av vårdpersonal</i>
F 10. Hur besvarade du detta frågeformulär?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du känner dig orolig över någon av frågorna som tagits upp i frågeformuläret, vänligen tala med din läkare eller sjuksköterska.

E. SPICT-SE



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-SE™)

SPICT-SETM används för att identifiera patienter vars hälsa försämras. Bedöm icke tillgodosedda stödjande och palliativa vårdbehov och planera vården.

Sök efter allmänna indikatorer på nedsatt eller successivt försämrat hälsotillstånd.

- Oplanerade sjukhusinläggningar.
- Nedsatt eller succesivt försämrad funktionsförmåga med begränsad återhämtning (till exempel patienten är bunden till säng eller stol under mer än hälften av dygnets vakna timmar).
- Beroende av andras omsorg p.g.a. tilltagande fysiska och/eller psykiska hälsoproblem.
- Den som vårdar den sjuke behöver mer hjälp och stöd.
- Progredierande viktnedgång, kvarstående undervikt eller låg muskelmassa.
- Kvarstående symtom trots optimal behandling av grundsjukdom(ar).
- Patienten (eller anhöriga/närstående) efterfrågar palliativ vård – hen/de väljer att begränsa, avsluta eller avstå behandling eller vill fokusera på livskvalitet.

Sök efter kliniska indikatorer för en eller flera livshotande, icke botbara sjukdomar.

Cancer

Avtagande funktionsförmåga p.g.a. progredierande cancersjukdom.

För skör för onkologisk behandling eller onkologisk behandling enbart i symtomlindrande syfte.

Demens/skörhet

Oförmåga att klä på sig, gå eller äta själv.

Äter och dricker mindre. Sväljningssvårigheter.

Urin- och faecesinkontinens.

Inte kapabel att kommunicera verbalt. Begränsad förmåga till social interaktion.

Upprepade fall med eller utan femurfraktur.

Återkommande feberepisoder eller infektioner, t.ex. aspirationspneumoni.

Neurologisk sjukdom

Progredierande försämring av fysisk och/eller kognitiv funktion trots optimal behandling.

Talsvårigheter med tilltagande kommunikationssvårigheter och/eller tilltagande sväljningsproblem.

Upprepade aspirationspneumonier. Andnöd eller respiratorisk svikt.

Kvarstående pares efter stroke, med signifikant funktionsnedsättning och bestående funktionshinder.

Hjärt-/kärlsjukdom

Hjärtsvikt eller utbredd, icke behandlingsbar koronarsjukdom med andnöd eller bröstsmärta i vila eller vid minimal ansträngning.

Allvarlig inoperabel perifer kärlsjukdom.

Respiratorisk sjukdom

Allvarlig kronisk lungsjukdom med andnöd i vila eller vid minimal fysisk ansträngning även mellan exacerbationer.

Kronisk hypoxi med behov av långtidsbehandling med syrgas.

Har behövt ventilationsstöd p.g.a. respiratorisk insufficiens eller ventilationsstöd är kontraindicerat.

Andra tillstånd

Försämring av, och risk för att avlida i, annan sjukdom eller komplikation. Ingen tillgänglig behandling gagnar patienten.

Njursjukdom

Njursvikt stadium 4 eller 5 (eGFR <30 ml/min) med progredierande försämring av allmäntillståndet.

Njursvikt som ytterligare försämrar annan livshotande, icke botbar sjukdom eller försvårar annan behandling.

Avslutar eller avstår från dialys.

Leversjukdom

Levercirrhos med en eller flera komplikationer under senaste året:

- ascites som inte svarar på diuretikabehandling
- hepatisk encefalopati
- hepatorenalt syndrom
- bakteriell peritonit
- återkommande varixblödningar

Levertransplantation är inte möjlig.

Genomgång av aktuell vård och vårdplan.

- Gå igenom aktuell behandling och medicinering för att säkerställa att patienten får optimal vård. Minimera polyfarmaci.
- Överväg specialistbedömning vid symtom eller behov som är komplexa och svårhanterliga.
- I samråd med patient och anhöriga/närstående upprätta en vårdplan med aktuella och framtida mål med vården. Ge även stöd till anhöriga/närstående.
- Planera i tidigt skede om patienten löper risk att förlora sin beslutsförmåga.
- Dokumentera, kommunicera och samordna vårdplanen.

Please register on the SPICT website (www.spict.org.uk) for information and updates.

SPICT™, Maj 2019

F. ESAS

Svensk version av Edmonton Symptom Assessment System - reviderad (ESAS-R)	Patientens namn:
	Datum _____ Tid _____

Ringa in den siffra som bäst beskriver hur du mår just NU:

Ingen smärta	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara smärta
Ingen trötthet (Trötthet = brist på energi)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara trötthet
Ingen dåsigheit (Dåsigheit= känsla av sömnlighet)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara dåsigheit
Inget illamående	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara illamående
Ingen nedsatt aptit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalt aptitlös
Ingen andfåddhet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara andfåddhet
Ingen nedstämdhet	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara nedstämdhet
Ingen ångest (ångest=känsla av att vara nervös)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara ångest
Bästa tänkbara välbefinnande (Välbefinnande= en övergripande känsla av välmående)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Inget välbefinnande
Ingen _____ Övriga besvär (t ex förstoppning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara

Ifylld av (kryssa för en):

- Patienten Patient tillsammans med annan person
 Närstående Vårdpersonal

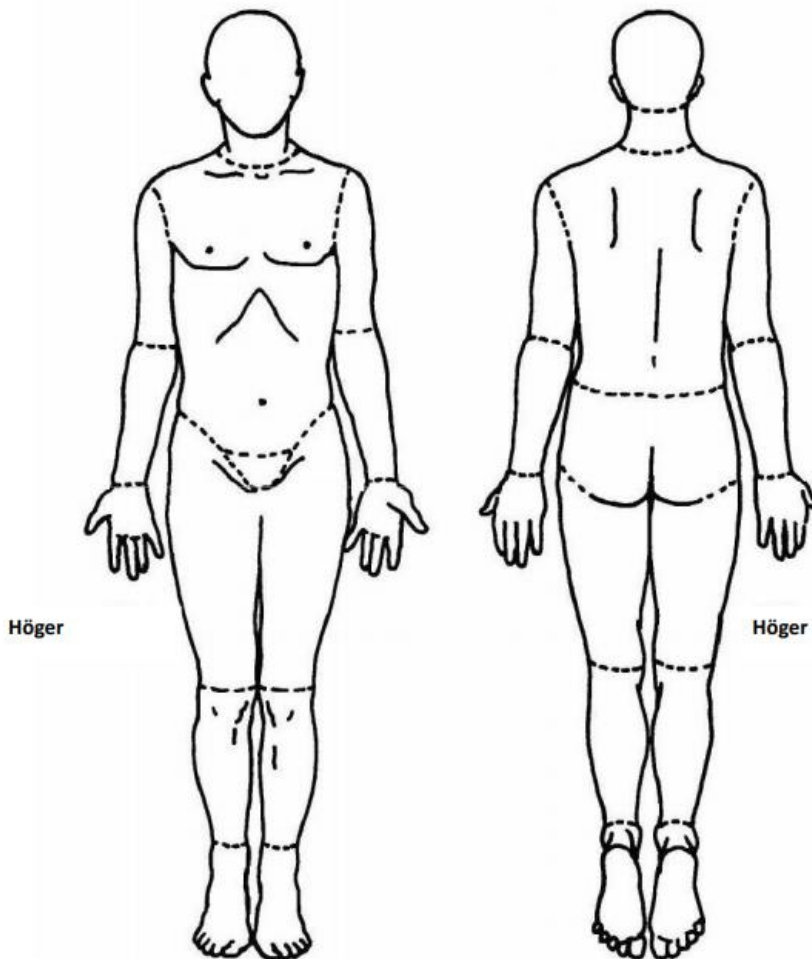
KROPPSDIAGRAM PÅ NÄSTA SIDA

Watanabe SM, Nikolajchuk C, Beaumont C, Johnson L et al. J Pain Symptom Manage 2011; 41:456-468.
Svensk översättning och copyright ©2013 – Översättningsgruppen ESAS-r (Carina Lundh Hagelin,
Anna Klarare Ljungberg, Sophiahemmet Högskola, Stockholm; Carl Johan Fürst, Lunds universitet, Lund.

pc | PALLIATIV UTVECKLINGSCENTRUM
VID LUNDS UNIVERSITET OCH REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE LUND UNIVERSITY

Svensk version av:
Edmonton Symptom Assessment System – reviderad (ESAS-r)

Markera på bilderna var du har ont:



Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L et al. J Pain Symptom Manage 2011; 41:456-468.
Svensk översättning och copyright ©2013 – Översättningsgruppen ESAS-r (Carina Lundh Hagelin,
Anna Klarare Ljungberg, Sophiahemmet Högskola, Stockholm; Carl Johan Fürst, Lunds universitet, Lund.

pc | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
VID LUNDS UNIVERSITET OCH REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE LUND UNIVERSITY

G. Abbey Pain Scale

Symtomskattningsskala från Abbey Pain Scale

För symtomskattning hos personer med nedsatta funktioner eller som inte kan verbalisera symtom.

Observera personen och gör en bedömning med hjälp av frågorna 1 till 6.

Namn: _____

Pers.nr: _____

Sal: _____

Datum och klockslag:						
Ljuduttryck t ex. gnyr, jämrar sig, låter	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Ansiktsuttryck t ex. se spänd ut, rynkad panna/ ihopdragna ögonbryn, grimaserar, ser rädd ut	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Förändrat kroppsspråk t ex. rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Förändrat beteende t ex. ökad förvirring, förändring i beteendemönstret, ökad eller minskad kroppsaktivitet	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Fysiologisk förändring t ex. förändrad kroppstemperatur, puls, blodtryck, svettningar, rodnad, blekhet	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Kroppslig förändring t ex. hudskador, trycksador	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Summa:	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					
Signatur:	0= inte alls 1= lite 2= Måttligt 3= Mycket					

Addera svarspoängen på fråga 1 till 6. 1-2 p= Inga symtom, 3-7= Milda symtom, 8- 13= Måttliga symtom, 14+=Svåra symtom