

# Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård

Nationellt programområde äldres hälsa

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

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

## Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2021-11-15	Öppen remiss

## Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	4
1. Om konsekvensbeskrivningen .....	5
2. Konsekvenser .....	5
2.1. Omfattning .....	5
2.2. Nyttan eller risker för individen .....	6
2.3. Etiska aspekter .....	7
2.4. Verksamhet och organisation .....	9
2.5. Kostnader .....	11
2.6. Kompetensförsörjning .....	12
2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd .....	13
2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården .....	13
2.9. Uppföljning .....	13

## Sammanfattning

Att definiera den palliativa vårdprocessen i ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp är ett betydelsefullt steg för palliativ vård och att stärka ett palliativt förhållningssätt gentemot patienter med progressiv obotlig sjukdom. Vårdförloppet beskriver vikten av, och anger redskap för, att tidigt i ett obotligt sjukdomsförlopp identifiera palliativa vårdbehov hos patienten, tidigt samtala kring den allvarliga sjukdomen, erbjuda information om prognos men framför allt efterfråga patientens önskemål och prioriteringar. Vårdförloppet beskriver redskap för arbetssätt, informationsöverföring och planering av vården. Detta medför stora konsekvenser för både allmän och specialiserad palliativ vård, då det beskrivna vårdinnehållet inte är implementerat någonstans i landet.

Den allmänna palliativa vården behöver utvecklas genom kontinuerlig fortbildning till all personal som arbetar med svårt sjuka patienter. Vårdrutiner och informationsöverföring bör stärkas och samtal och vårdplaner till patienter utvecklas. Exempelvis behöver teambaserade personcentrerade arbetssätt utvecklas. Primärvården har en viktig roll inom den palliativa vården och särskild vikt bör därför läggas vid att säkerställa läkarresurser för detta uppdrag, samt att utarbeta samarbetsformer och gemensamma arbetssätt mellan regional primärvård och kommunal hälso- och sjukvård.

Den specialiserade palliativa vården måste finnas i hela landet för att jämlik vård till alla invånare ska kunna garanteras. Specialiserad palliativ vård består av slutenvårdsplatser, mobilt hemsjukvårdsteam samt konsultfunktion för övrig vård. För att uppnå detta krävs en utbyggnad i många delar av landet, där även glesbygdsperspektivet måste beaktas.

För att kunna ge bästa möjliga förutsättningar att kontinuerligt inventera aktuella behov och att kunna implementera ny kunskap, kontinuerlig fortbildning och kvalitetssäkring på lokal nivå föreslås sjukvårdsregionala kompetenscentrum för palliativ vård. Deras arbete föreslås följas och stödjas av ett nationellt kompetenscentrum för palliativ vård i Sverige. Det saknas i nuläget en nationell paraplyorganisation som samlar de olika aktörerna inom palliativ vård i Sverige. Ett nationellt kompetenscentrum föreslås ansvara för att samordna de olika regionala kompetenscentrumen, regionala och nationella aktörer inom palliativ vård och utgöra remissinstans för förfrågningar rörande palliativ vård i Sverige. I nära samarbete med universitet och andra instanser driver det nationella kompetenscentrumet även fortsatt utbildning och forskning.

De utvecklade arbetssätt och kompetensutvecklingsinsatser som krävs för att bedriva den palliativa vården enligt vårdförloppet innebär att resurser behöver tillföras på kort och lång sikt. Samtidigt är det rimligt att anta att vårdförloppet skapar förutsättningar för en palliativ vård där vårdåtgärder som inte är värdeskapande för patienten kan undvikas och där mer av vården kan ges på en optimal vårdnivå. Det saknas heltäckande studier av kostnadseffektiviteten av palliativ vård på befolkningsnivå, men de fåtal studier som identifierats pekar ändå på att palliativ vård är kostnadseffektivt.

Vårdförloppet är aktuellt för alla vårdgivare; sjukhus, regional primärvård och kommunal hälso- och sjukvård.

# 1. Om konsekvensbeskrivningen.

Nationellt programområde (NPO) Äldres hälsa ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll. Nationell arbetsgrupp (NAG) Palliativ vård har utarbetat konsekvensbeskrivningen som en del av arbetet med det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.

## 2. Konsekvenser

### 2.1. Omfattning

Cirka en procent av Sveriges befolkning avlider varje år. Det innebär cirka 90 000 dödsfall årligen. Ungefär 80 procent av dödsfallen är så kallade förväntade dödsfall. Det innebär att individen avlider i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar. Vi vet idag att hos samtliga individer med ett långsamt döende finns palliativa vårdbehov. Lågt räknat är nyupptäckta fall (incidensen) av patienter med palliativa vårdbehov 72 000 per år. Majoriteten av dessa patienter kan få sina palliativa behov tillgodosedda inom den allmänna vården. Uppskattningsvis drygt 20 procent av de förväntade dödsfallen är av mer komplicerad natur och kräver tillgång till specialiserad palliativ vård för att nå god symtomlindring och livskvalitet. Det innebär att ungefär 15 000 patienter per år har behov av specialiserad palliativ vård.

Långvarig kronisk sjukdom och stora vårdbehov ökar med ökande ålder. Antalet personer 80 år och äldre beräknas öka med 50 procent till år 2028, vilket kommer att utmana samhället och sjukvården att möta dessa ökande behov.

Vårdförloppet inkluderar samtliga åldrar, således även barn. Barn med palliativa behov är en liten grupp, men barnen och deras familjer har ofta komplexa vårdbehov.

Vårdförloppet beskriver betydelsen av tidig identifiering av palliativa vårdbehov och därmed möjlighet att anlägga ett palliativt förhållningssätt tidigt hos en patient med progressiv obotlig sjukdom. Palliativt förhållningssätt betyder att man vårdar patienten med en helhetssyn som innebär att stödja individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut.

Detta beräknas innebära att antalet patienter med palliativa vårdbehov ökar. Studier i andra länder uppskattar att antal patienter med palliativa behov ökar med mer än 20 procent kommande 20 år.

Patienter med progressiv obotlig sjukdom och palliativa vårdbehov vårdas inom i princip alla vårdformer. Vårdförloppet omfattar verksamheter inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård i regioner och kommuner.

Svenska palliativregistret anger för det senaste året att enbart 78 procent av inrapporterade avlidna personer fått ett så kallat brytpunktssamtal till vård i livets slutskede, 54 procent av patienterna smärtskattades under sin sista levnadsvecka, och 80 procent av inrapporterade avlidna avled i närvaro av annan person. 20 procent avled i ensamhet. Siffrorna är exempel på Socialstyrelsens

kvalitetsindikatorer för vård i livets slutskede, och målnivåerna ligger betydligt högre än dessa siffror. (Se vidare Socialstyrelsens kunskapsstöd för palliativ vård). Registerdata visar således att det idag finns brister inom palliativ vård. Data ur Svenska palliativregistret visar dessutom också tydliga kvalitetsskillnader mellan olika diagnoser, åldrar, vårdformer såsom sjukhus, äldreboenden, specialiserade palliativa enheter och bostadsorter i landet. Registret speglar enbart sista levnadsveckan, men arbetsgruppen gör antagandet utifrån lång klinisk erfarenhet att den palliativa vårdkvaliteten inte är bättre tidigare i patientens vårdförlopp. Erfarenheten är också att palliativa vårdbehov idag uppmärksammas alltför sent i vårdförloppet, och innebär därmed risk för ett ökat lidande för patienten.

## 2.2. Nyttan eller risker för individen

En utbyggd palliativ vård som innebär ett strukturerat omhändertagande och tidig identifiering av palliativa vårdbehov hos patienten ökar möjligheterna för patienten att i rimligt tidsskede erbjudas information om sjukdomens allvar och prognos, erbjudas samtal kring detta med ökad möjlighet till delaktighet och inflytande över vården utifrån egna önskemål och prioriteringar.

Värdet för individen att i större utsträckning mötas av en vård präglad av helhetssyn, personcentrerad och med fokus på värdighet och välbefinnande betraktas som stort.

Livskvalitet, symtomskattning, symtomlindring, samordning och trygghet beräknas kunna förbättras påtagligt för patienter i alla åldrar och deras närstående med en förbättrad palliativ vård enligt nedan:

- Att tidigt identifiera patienter med palliativa vårdbehov, och utöver andra vårdöverväganden också väga in den begränsade förväntade överlevnaden ökar möjligheten att erbjuda adekvat vård på en optimal vårdnivå. De vårdinsatser som planeras bör utgå från ett palliativt förhållningssätt med målet att stödja individen att leva med värdighet och välbefinnande till livets slut.
- Att tidigt i förloppet identifiera palliativa vårdbehov hos patienter och dessutom tydliggöra det i samtal och planering stärker möjlighet till samverkan mellan olika vårdgivare. Patient och närståendes trygghet ökar och effektiviteten i olika vårdinsatser förstärks.
- Fast vårdkontakt (läkare) utses.
- Vårdförloppet beskriver arbetssätt utifrån en personcentrerad vård.
- Det arbetssätt som beskrivs i vårdförloppet är strukturerat och innebär möjligheter för en ökad jämlikhet inom palliativ vård.

Individens förutsättningar för delaktighet i vården förbättras påtagligt vid införandet av det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet. Tidig identifiering och samtal kring palliativa vårdbehov ger patienten möjlighet att förhålla sig till sin sjukdom och resterande liv. Att införa begreppet "Samtal vid allvarlig sjukdom" i tidigt palliativt vårdförlopp involverar patienten i samtal och planering. Att ställa frågan "Vad är viktigt för dig?" är central. Patientens behov och önskemål dokumenteras och följer med i vårdförloppet.

Inga risker ses med ett korrekt införande av det nya vårdförloppet för individen.

Det är centralt att bedömning av palliativa vårdbehov, samtal och planering sker i samråd med patient och närstående. De behöver utformas på ett sådant sätt att patienten ges goda möjligheter till delaktighet. Patienten ska också informeras om möjligheten att tacka nej till information om sjukdom, prognos och fortsatt planering om hen så önskar. Patienten ingår då inte i vårdförlopp Palliativ vård. God vård ska ändå säkerställas. Det är viktigt att information om patientens önskemål om att avstå information och samtal kring palliativa vårdbehov tydligt dokumenteras i journal, så att kommande vårdgivare uppmärksammas. Vid ofullständig dokumentation och kommunikation mellan vårdgivare finns en risk för förlust av väsentlig information kring patientens vård vilket kan påverka patienten negativt.

De systematiskt framtagna kunskapsunderlagen är få inom området palliativ vård och palliativ medicin, däremot finns enskilda studier och en stor klinisk erfarenhet som ligger till grund för vår bedömning.

Sammantaget ger detta ökade möjligheter för patienten i samarbete med vården att planera och erhålla adekvata omvårdnadsmissiga och medicinska åtgärder i vårdens olika skeden. Risken minskar för både överbehandling och underbehandling.

## 2.3. Etiska aspekter

### Individens autonomi och delaktighet

Vårdförloppet i sin utformning stärker individens autonomi och delaktighet genom den tydliga betoningen av tidig identifiering av palliativa vårdbehov och därtill strukturerade samtal med patienten. Patienter måste dock ges möjligheter att avstå information och samtal och ändå erbjudas en god vård utifrån då givna förutsättningar. Symtomskattning, god planering av vården och en tydlighet var patienten kan vända sig vid behov måste alltid säkerställas. Här betonas vikten av att läkare och annan vårdpersonal är lyhörda och varsamma i patientkontakten så att information om sjukdomens allvar och prognos inte ges till patienter som inte önskar detta. Samtal om sjukdom och prognos ska vara ett självklart erbjudande till patienten, men inte en automatisk rutin.

### Personcentrerad vård

Det bör särskilt poängteras, att inom personcentrerad vård ökar möjligheten att fånga upp och på ett bättre sätt hantera språk- och kulturförbistringar. Språksvårigheter eller kulturella skillnader kan annars vara ett hinder för kommunikation vilket i sin tur kan orsaka att vården inte i tid uppfattar palliativa vårdbehov. Den palliativa vårdfilosofin utgår från västerländsk vårdstruktur och vårdideologi. I delar av världen är det palliativa förhållningsättet okänt för patient och närstående. Fokus bör läggas på att göra den palliativa vårdfilosofin begriplig också för invånare med ursprung i andra kulturer. Målet är inte att övertyga alla om förträffligheten med palliativ vård, men gruppen menar att det är viktigt att för patienter tydliggöra betydelsen av information och samtal som utgångspunkt för delaktighet i vårdens utformning med målet att palliativ vård ska ges på en optimal vårdnivå.

Patienter med kognitiva nedsättningar måste ägnas särskild uppmärksamhet, och information och samtal anpassas efter individen. Hos patienter med progredierande kognitiva funktionsnedsättningar (till exempel demenssjukdomar) är det av stor vikt att överväga när i förloppet samtal om allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal ska hållas. Hos patienter med påverkad kognition blir närståendes roll extra viktig.

## Undanträngningseffekter

Vårdförloppet skapar inte några generella undanträngningseffekter i vården. Genom att noga planera och överväga vårdåtgärder utifrån patientens situation förväntas en viss minskning av för patienten icke värdeskapande vårdinsatser. Kanske kan också behovet av oplanerad akutsjukvård minskas. Inom vissa sektorer, särskilt primärvården, kan dock behovet av vårdinsatser öka och på så sätt skapa viss undanträngning av annan vård. Primärvården ansvarar för stora patientgrupper med progressiv obotlig sjukdom och skörhet. Dessa patienter vårdas i det egna hemmet eller inom vård- och omsorgsboenden. Palliativ vård är inte undanhållande av vård, utan vård anpassad efter behov och lidande.

Vårdförloppet innebär inte att prioriteringsgrunderna för hälso-och sjukvård påverkas. Palliativ vård tillhör prioriteringsgrupp 1 enligt Socialstyrelsen. Ett implementerat vårdförlopp ökar möjligheterna till korrekt prioritering.

Vårdförloppet Palliativ vård bedöms inte innebära några risker för att onödig och omotiverad vård ökar. Snarare bedöms ett implementerat vårdförlopp minska onödig och omotiverad vård.

## Jämlik vård

Att införa ett palliativt vårdförlopp ökar möjligheter för jämlik vård för hela patientgruppen. Vårdförloppet omfattar alla patienter med palliativa vårdbehov oavsett ålder, diagnos, etnicitet, aktuell vårdform, bostadsform eller bostadsort. Det personcentrerade arbetssättet ger ökade möjligheter att utgå från patientens önskemål och behov. För att detta ska vara möjligt att uppnå ställer vårdförloppet stora krav på vården att säkra god kompetens inom palliativ vård inom alla vårdformer som vårdar patienter med progressiv obotlig sjukdom, och att tydligare än idag verka för samverkan mellan vårdgivare och ett säkrat överförande av information mellan vårdgivare.

Utöver kompetens måste också tid och en fungerande infrastruktur finnas i vården för att samlade bedömningar av patienter med komplexa vårdbehov ska vara möjliga att göra och att tid för samtal och dialog finns. Ett exempel på detta är att vården måste säkerställa att fast vårdkontakt utses. Vid livshotande tillstånd, som det är i dessa fall, ska den fasta vårdkontakten vara en läkare.

Saknas dessa förutsättningar ökar risken att patienter missas eller att patienter ansluts på felaktiga grunder.

## 2.4. Verksamhet och organisation

### Allmän palliativ vård

Majoriteten av patienter med palliativa vårdbehov vårdas inom den allmänna vården på sjukhus och inom regionalprimärvård och kommunal hälso- och sjukvård. Det är det vi kallar för allmän palliativ vård. Det är således vård som är helt integrerad i allmän hälso- och sjukvård, och ska förbli det. För att den allmänna palliativa vården ska utvecklas och förstärkas i enlighet med vårdförloppets intentioner krävs stora insatser för att öka kompetensen. Teambaserade personcentrerade arbetssätt behöver också utvecklas för att stärka genomförandet av det sammanhållna palliativa vårdförloppet.

Detta innebär organisatoriska och verksamhetsmässiga förändringar i vården. Program för kontinuerlig fortbildning av all personal måste tas fram. Fortbildning kan ges via etablerade webbutbildningar och/eller genom lokala utbildningsprogram. Tid måste avsättas för personal att delta i utbildningsprogram. Personal som ansvarar för utbildningen måste identifieras och ges ett tydligt uppdrag. Medarbetare i den specialiserade palliativa vården kan lämpligen ges i uppdrag och dimensioneras för att utföra utbildning i samarbete med sjukvårdsregionala kompetenscentra som samordnar utbildningen.

Vårdstrukturer och rutiner måste skapas som underlättar för personalen att göra samlade medicinska och omvårdsmässiga bedömningar av patienterna. Exempel på detta är tydligt teambaserade arbetssätt, rutiner för samtal med patient och närstående, program för personcentrerad vård och tydliga vårdplaner för patienter.

Vårdförloppet palliativ vård har identifierat att särskilt primärvården har ett stort uppdrag inom palliativ vård för omhändertagandet av kroniskt multisjuka patienter i hemmet och på vård- och omsorgsboenden. Särskild vikt bör läggas vid att säkerställa läkarresurser för detta uppdrag och också utarbeta samarbetsformer och gemensamma arbetssätt mellan regional primärvård och kommunal hälso- och sjukvård. Den kommunala hälso- och sjukvården bör få tillgång till utbildning, kompetens och erforderliga resurser för att vårdförloppet ska kunna implementeras på ett korrekt sätt. Kommunikation mellan sjukhus och primärvård bör också stärkas för att säkra handläggningen av patienter med palliativa vårdbehov. Gemensamma vårdplaner, gemensamma patientbesök och tydliga kontaktvägar mellan vårdgivare är exempel på detta.

Inom barnsjukvården bedömer vi att det kommer att ske en omfördelning av vård från akutsjukvård till hemsjukvård för barn med palliativa vårdbehov.

### Specialiserad palliativ vård

Den specialiserade palliativa vården består av självständiga enheter med fasta vårdteam som samarbetar nära med övrig vård. Dessa enheter ska finnas jämnt fördelade över hela landet. Svenska palliativregistret visar att 10,9 procent av samtliga förväntade dödsfall erhåller specialiserad palliativ vård idag. Enligt europeiska data, och enligt arbetsgruppens bedömning och erfarenhet bör omkring 15–20 procent av förväntade dödsfall få palliativ vård på specialiserad nivå på grund av den

komplexitet patienterna uppvisar. Fler patienter bör således få ta del av specialiserad palliativ vård. När det gäller planering av specialiserade palliativa enheter bör också glesbygdsperspektivet uppmärksammas.

Den specialiserade vården ska omfatta konsultstöd mot övrig vård under kontorstid, vårdplatser avsatta för specialiserad palliativ vård samt specialiserad hemsjukvård med tillgänglighet hela dygnet. Tillgång till läkare med specialistkompetens inom palliativ medicin ska finnas hela dygnet. Tydliga rutiner ska också införas så att det blir enkelt att kontakta den specialiserade vårdnivån för konsultstöd eller övertag av patienter.

Idag är denna vård således otillräckligt utbyggd och ojämnt fördelat över landet vilket också visas i Svenska palliativregistrets årsrapporter. Årsrapporten är ett första underlag för uppskattning av tillgång till specialiserad palliativ vård i Sverige. I dag saknas tydliga definitioner för innehållet i en specialiserad palliativ verksamhet och därmed en tillförlitlig förteckning över befintliga verksamheter i Sverige. För att kunna få en översikt över tillgång till specialiserad palliativa vård har arbetsgruppen på uppdrag av NPO och SKR tagit fram kvalitetsunderlag som stöd.

Palliativ vård och palliativ medicin är relativt nya kunskapsområden, och kunskapsmassan ökar successivt. För att säkerställa ökad kompetens och jämnt utbyggda utbildningssystem föreslås sex sjukvårdsregionala kompetenscentra skapas. Inom flera regioner finns redan idag kompetenscentra. Goda erfarenheter finns där dessa centra stärker utbildning, utveckling och systematisering av ny kunskap och därigenom utvecklar vården. Tydliga uppdrag är en framgångsfaktor. Hela landet måste täckas in för en jämlik utveckling. Vidare föreslås att ett nationellt kompetenscentrum för palliativ vård skapas, med uppdrag att systematisera och införa ny kunskap, driva vårdutveckling samt utarbeta system att mäta vårdkvalitet och patientkvalitet i tidigt palliativt skede där system för detta helt saknas idag. Man kan här jämföra med skapandet av Svenskt Demenscentrum som har stor betydelse för vårdutveckling av demensvård idag.

Inom palliativ vård finns det goda möjligheter för digital utveckling. Ronder med medarbetare inom andra vårdenheter och förvaltningar kan ske digitalt. Erfarenheter av detta har gjorts under pandemin. Särskilt i glesbygd är detta ett utvecklingsområde. Avstämning och uppföljning av patienter kan delvis utföras digitalt. Vissa interna rutiner inom till exempel specialiserad hemsjukvård kan också digitaliseras.

Att skapa möjligheter för tillgång till samma journalinformation, läsbar för alla engagerade i patientens vård oavsett huvudman är centralt. Det kan gälla läkemedelsordinationer, ställningstagande till behandlingsstrategier eller planerade omvårdnadsåtgärder för att nämna några exempel.

Liksom inom annan vård skulle ett journalsystem som möjliggör automatisk inmatning i kvalitetsregister ge stora möjligheter till viktig vårdutveckling.

Vårdförloppet innebär inte att nuvarande vårdpraxis tas bort, utan utvecklas i riktning mot ökad personcentrering och omställning till Nära vård.

Data talar för att patienter som är anslutna till palliativa vårdssystem utanför sjukhuset behöver något kortare vårdtillfällen inom slutenvården. Detta sannolikt för att de enklare och med större trygghet kan återgå till hemmet för fortsatt vård.

Data talar också för att patienter med palliativa vårdbehov kopplade till ett tryggt omhändertagande utanför sjukhus mer sällan söker akutintagen. Särskilt tydligt är detta för patienter med organsviktssjukdomar med skovvisa förlopp (till exempel hjärtsvikt och KOL). Liknande data finns för barn med palliativa vårdbehov vårdade i hemmet.

## 2.5. Kostnader

Systematiska översikter konstaterar att det finns konsekventa mönster i resultaten som bekräftar att palliativ vård oftast är mindre kostsam i förhållande till omhändertagande utanför den palliativa vården. Dessutom genererar palliativ vård positiva hälsoutfall som leder till minskat behov inom slutenvård och förbättringar i hälsorelaterad livskvalitet. En studie från Kanada visar på att palliativa team inom ramen för hemsjukvård visar på god kostnadseffektivitet. De flesta studier tyder på att palliativ vård är kostnadseffektiv. Studierna är dock få och det saknas bra studier på befolkningsnivå som inkluderar uppskattningar av livskvaliteten under livets slutskede och som fångar palliativ vårds påverkan på totala kostnader samt patientens och familjens direkta kostnader (så kallade out-of-pocket costs) samt värdet av den tid som ägnas åt informell vård.

Kontinuerlig fortbildning av all personal som arbetar med obotligt sjuka patienter är nödvändig för att stärka och säkra den palliativa kompetensen, särskilt idag då personalomsättningen inom vården är stor. Detta innebär ökade kostnader på kort och lång sikt.

Utvecklade arbetssätt som möter behovet av samtal, uppföljning, ökad personcentrering och planering för patientens vidare vård måste utformas inom sjukhusvård, primärvård och kommunal hälso- och sjukvård. Detta är åtgärder som innebär ökade kostnader både på kort och lång sikt.

Vid fungerande palliativ vård är det rimligt att vårdåtgärder som inte är värdeskapande för patienten kan undvikas. Behovet av oplanerad slutenvård och upprepade besök på akutmottagningar förväntas minska, och patientens vård kan ges på en mer optimal vårdnivå. Den specialiserade vården är på många håll bristfälligt utbyggd och det finns stora ojämlikheter idag. Vårdformen ska omfatta konsultstöd för övrig vård, slutenvårdsplatser för specialiserad palliativ vård samt specialiserad hemsjukvård med dygnetrunt-tillgänglighet.

I Sverige är ungefär tio procent av patienter med palliativa vårdbehov inskrivna i specialiserade vårdteam. Ungefär dubbelt så många patienter beräknas vara i behov av denna vårdform.

Den specialiserade palliativa vården bör också utöver sitt vårduppdrag ges i uppdrag att ansvara för viss fortbildning av övrig vård. Utveckling av den specialiserade palliativa vården bedöms innebära ökade kostnader både på kort och lång sikt.

För att säkerställa god kompetens, fortbildning samt goda möjligheter att integrera ny kunskap i vården föreslås sex sjukvårdsregionala kompetenscentra inrättas som samarbetar nära den specialiserade palliativa vården. Inom flera regioner finns redan idag välfungerande kompetenscentra, men hela landet bör täckas in. Detta medför ökade kostnader.

Vidare föreslås att ett nationellt kompetenscentrum för palliativ vård inrättas med uppdrag att systematisera och införa kunskap. Man kan här jämföra med skapandet av Svenskt Demenscentrum. Detta innebär en ökad kostnad.

Inom palliativ vård ses goda möjligheter till ökad digitalisering. Ronder, möten för planering med mera kan i ökad utsträckning digitaliseras. Här finns goda erfarenheter från förändrade arbetssätt under pandemin. Intern planering och andra rutiner inom palliativa vårdteam kan digitaliseras, och uppföljande kontakter med vissa patienter i hemmet likaså. Detta medför ökade kostnader initialt för vård- och teknikutveckling men kan på lång sikt effektivisera vården och innebära besparingar.

## 2.6. Kompetensförsörjning

Helt centralt för vårdförloppet Palliativ vård är kompetensutveckling och kompetensförsörjning av ämnesområdet inom vården, kostnadskonsekvenser har visats i Socialstyrelsens Nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013. Även handledning och personalstöd är viktiga för att patienter ska få en god och kompetent vård och att vårdpersonal ska orka arbeta kvar inom den palliativa vården. Behovet av stöd till närstående måste uppmärksammas, och kompetens hos personal säkerställas även inom detta område.

Palliativ vård är inte en obligatorisk del i alla vårdutbildningar. Detta innebär att kunskapsnivån avseende allmän palliativ vård är varierande och ibland låg bland personalen.

Stor vikt bör läggas på kontinuerlig fortbildning inom palliativ vård för all vårdpersonal, exempelvis via etablerade webbutbildningar. Arbete pågår nationellt att utforma och kvalitetssäkra en gemensam webbaserad fortbildning på grundnivå i palliativ vård som på sikt kan vara aktuell för samtliga professioner. Särskilt viktigt är det säkerställa fortbildning inom andra diagnosområden än cancer (som demenssjukdomar, organsvikt och neurologiska sjukdomar) samt fortbildning om barns behov i palliativ vård.

Även fortbildning inom ämnesområdena teamarbete, samtalsmetodik, närståendestöd och planering av vården bör erbjudas.

Fortbildning för läkare är i nuläget särskilt betydelsefull då identifiering, samtal och planering för patienter i tidigt palliativt skede till stora delar är läkaruppgifter, och ett tydligt utvecklingsområde.

Patienter har i många fall en pågående livsförlängande behandling och samtidigt behov av palliativ vård. Kompetensöverföring och kontaktytor mellan disciplinerna behöver stärkas.

Palliativ medicin är en medicinsk tilläggspecialitet sedan 2015 och resurser för ST-utbildning och ST-tjänster måste säkras.

Även för övriga yrkeskategorier bör kompetensförsörjning inom specialiserad palliativ vård stärkas. Specialistutbildning för sjuksköterskor och undersköterskor finns idag men bör utökas.

Den specialiserade palliativa vården behöver byggas ut och förstärkas för att ansluta ett större antal patienter samt delvis ansvara för fortbildning och utveckling inom övrig vård.

För att på regional nivå kunna säkerställa och lokalt anpassa den palliativa vårdens kvalitet och integrering av ny kunskap rekommenderar vårdförloppet att sjukvårdsregionala palliativa kompetenscentrum skapas fördelat över landet, samt att ett nationellt palliativt kompetenscentrum skapas med uppdrag att samordna regionala och nationella aktörers insatser, utveckla, integrera ny kunskap och säkra den palliativa vården nationellt. Här bör ett samarbete med universiteten etableras för att möjliggöra snabb integrering av ny kunskap. Ett sådant centrum bör också ges i uppdrag att skapa system för att mäta vårdkvalitet i tidigt palliativt skede, vilket saknas idag. Den utgör även remissinstans för frågor rörande palliativ vård och är kontaktyta för internationella nätverk i palliativ vård.

## 2.7. Påverkan på andra kunskapsstöd

Det palliativa vårdförloppet bör ingå som komplement till övriga kunskapsområden som behandlar livshotande sjukdomar. Dessa kunskapsstöd bör ange en ingång till palliativ vård.

## 2.8. Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

En stärkt och strukturerad palliativ vård är bra förebild och ett bra exempel för fortsatt omställning till Nära vård. Den decentraliserade palliativa vården som engagerar många vårdgivare inom olika förvaltningar har stora vinster att göra på en utvecklad digital vård och välfungerande digitala kommunikationskanaler mellan olika vårdgivare och mellan patient och vårdgivare.

## 2.9. Uppföljning

Svenska palliativregistret inklusive registrets närståendeenkät mäter idag vårdkvalitet i livets slutskede (sista levnadsveckan) med en täckningsgrad på 60 procent av samtliga dödsfall i landet. Idag saknas kvalitetsindikatorer och strukturerade uppföljningsmöjligheter för tidig palliativ fas. Över tid noteras en långsamt sjunkande täckningsgrad för registret. Mest märkbart är detta inom sjukhusvården där täckningsgraden idag är under 50 procent på vissa ställen. Inom vård- och omsorgsboenden är täckningsgraden idag runt 75 procent. Detta är en mycket oroande trend och försvårar potentiellt uppföljning av palliativ vård. Särskilt då Svenska palliativregistret är det enda nationella kvalitetsregistret som på något sätt fångar vårdkvalitet inom palliativ vård.

För att möjliggöra registrering i Svenska palliativregistret under tidig palliativ fas krävs ett större utvecklingsarbete inom den palliativa vården och inom Svenska palliativregistret. Ett nationellt kompetenscentrum skulle utgöra en viktig resurs här.

Strukturerad dokumentation och terminologi i journaler skulle möjliggöra datafångst för förbättrad uppföljning, utveckling och forskning.

Goda möjligheter finns redan idag att arbeta lokalt med vårdutveckling av palliativ vård i livets slutskede med hjälp av enhetens egna data registrerade inom Svenska palliativregistret. Detta kan utvecklas vidare och införas i vårdrutinen på ett tydligare sätt.

Sjukvårdsregionala kompetenscentra och ett nationellt kompetenscentrum skulle, om uppdrag gavs, effektivt kunna arbeta med uppföljning av vårdkvalitet på aggregerad nivå.