

# Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp

## Palliativ vård

Vårdförloppet inleds vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patienter med en eller flera livshotande sjukdomar. Vårdförloppet avslutas när patienten dör och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör.

Datum	Beskrivning av förändring
2022-06-03	Godkänd av styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS)

# Innehållsförteckning

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Beskrivning av vårdförlopp</b> .....	<b>5</b>
1.1. Om palliativ vård .....	5
1.2. Omfattning .....	7
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
<b>2. Uppföljning av vårdförlopp</b> .....	<b>16</b>
2.1. Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter .....	16
2.2. Indikatorer för uppföljning .....	17
<b>3. Bakgrund till vårdförlopp</b> .....	<b>19</b>
3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter .....	19
3.2. Kompletterande kunskapsunderlag .....	21
3.3. Arbetsprocess .....	21
<b>4. Referenser</b> .....	<b>24</b>
<b>Appendix</b> .....	<b>26</b>
A-F: Förslag på instrument för identifiering, anamnes och symtomanalys .....	27
A. Familjeformulär .....	28
B. IPOS.....	30
C. SPICT-SE.....	32
D. ESAS .....	33
E. Abbey Pain Scale .....	35
F. Region Skåne, Nationell vårdplan för palliativ vård - NVP .....	36

# Sammanfattning

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

Att använda sig av ett palliativt förhållningssätt tidigare i sjukdomsförloppet parallellt med eventuell livsförlängande behandling har visat sig vara till fördel för patienter, närstående och vårdpersonal. 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 slutenvård i både kommunal och regional regi. Vårdförloppet gäller för samtliga vårdgivare som vårdar patienter med en eller flera livshotande sjukdomar det vill säga en eller flera sjukdomar som kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Vårdförloppet gäller oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd. Patienter med mer 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 ojämn 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 till dess att patienten dör och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör.

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

- öka kunskapen om att identifiera patienter med palliativa vårdbehov
- erbjuda berörda patienter och närstående (med patientens medgivande) samtal vid allvarlig sjukdom gällande önskemål, prioriteringar, information om förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsintention
- kunna handlägga vanligt förekommande fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov

Dessa åtgärder förväntas öka andelen patienter som får tillgång till bättre palliativ vård.

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 (NAG) utsedd av programrådet.

# 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 vårdförloppsdokumentet 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

I Sverige dör årligen i genomsnitt drygt 90 000 personer, ungefär en procent av befolkningen. Av dessa möter uppskattningsvis 80 procent en förväntad död, det vill säga dör i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar. Årligen dör 500–600 barn före 18 års ålder, de flesta under sitt första levnadsår. Vid förväntad död finns alltid ett större eller mindre behov av palliativ vård varav de flestas behov förväntas kunna tillgodoses i den allmänna palliativa vården. Det innebär att drygt 70 000 personer per år under kortare eller längre tid har behov av vårdåtgärder som kan rubriceras som palliativ vård. 25 procent av alla som dör under ett år, cirka 22 000 personer, beräknas ha behov av specialiserad palliativ vård [34–37]. 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, behövs specialiserad palliativ hemsjukvård och specialiserad palliativ slutenvård.

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]. Enligt Socialstyrelsens definition är målgruppen för palliativ vård patienter med progressiv, obotlig sjukdom. Denna definition riskerar dock att exkludera delar av målgruppen för palliativ vård, därför definieras målgruppen för vårdförloppet\* med stöd av WHO:s definition och kriterier enligt 1,4 som:

\*patienter med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år.

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]. Palliativ vård kan också beskrivas med den palliativa vårdens så kallade fyra hörnstenar. [24] Dessa utgår från WHO:s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen. De fyra hörnstenarna kan sammanfattas på följande sätt:

- symtomlindring i vid bemärkelse
- samarbete av ett mångprofessionellt team
- kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet
- stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet.

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 [4, 8-9, 15, 25-26].

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 är stora. Andelen patienter som dog 2020 med någon form av stöd från den specialiserade palliativa vården varierade mellan 10,5–25,8 procent i de olika länen. [15].

Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den specialiserade palliativa vården. Nästan 80 procent av de som dog 2020 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 [16–19, 27–28] trots likartad symtombild.

## 1.2. Omfattning

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att det finns misstanke om palliativa vårdbehov hos patienter med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Vårdförloppet avslutas när patienten dör och närstående erbjudits efterlevandesamtal eller när behov av palliativ vård upphör. Vårdförloppet gäller oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd. Vårdförloppet omfattar verksamheter inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård i alla regioner och kommuner.

## 1.3. Vårdförloppets mål

Övergripande mål med vårdförloppet är ökad jämlikhet och kvalitet i den palliativa vården genom att:

- identifiera patienter med palliativa vårdbehov i tid och med rätt kompetens, samt att använda sig av ett palliativt förhållningssätt till patienter och närstående
- säkra tillgång till specialiserad palliativ vård i de fall behov föreligger
- erbjuda berörda patienter och närstående (med patientens medgivande) samtal vid allvarlig sjukdom gällande önskemål, prioriteringar, information om förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsintention
- erbjuda berörda patienter regelbunden systematisk och evidensbaserad symtomskattning
- i samråd med patienten ta fram och regelbundet uppdatera vårdplan för omvårdnad, medicinska behov och rehabilitering utifrån patientens och närståendes aktuella behov
- i samråd med patienten 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.

## 1.4. Ingång och utgång

Ingång i vårdförloppet sker vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Det kan ske samtidigt som patienten får eller utreds för diagnosspecifik livsförlängande behandling [29].

För att identifiera vuxna patienter med palliativa vårdbehov kan Supportive and palliative care indicator tool (SPICT) [1] eller den så kallade *surprise question* (Skulle jag bli förvånad om patienten dör inom närmaste året?) [30] användas som stöd. För att bedöma barns palliativa vårdbehov bör de fem grundförutsättningarna beskrivna av Benini F. m.fl. användas, se Tabell 2 [2]. Misstanke om att en patient har palliativa vårdbehov kan föreligga vid ett eller flera av nedanstående kriterier:

- successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt livsförlängande behandling
- behov av vila mer än 50 procent av vaken tid, WHO performance status 3–4 [32]
- 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 dör och efterlevandesamtal har erbjudits där närståendes behov av stöd har fångats upp.
- Behov av palliativ vård föreligger inte (längre). Bedömning sker av läkare och i samråd med patienten.

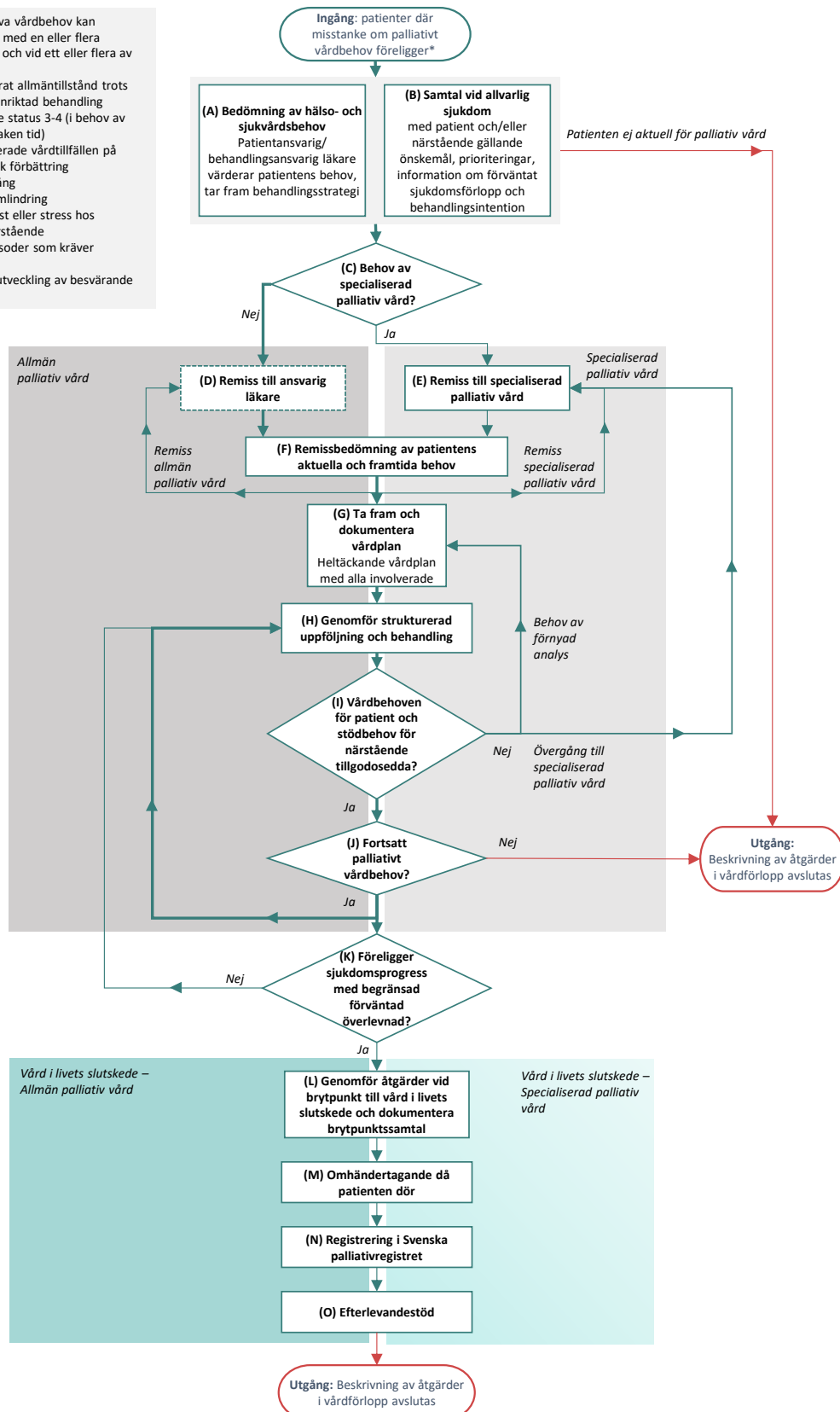
## 1.5. Flödesschema för vårdförloppet

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



Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp  
Palliativ vård

- \*Misstanke om palliativa vårdbehov kan föreligga hos patienter med en eller flera livshotande sjukdomar och vid ett eller flera av följande kriterier:
- Successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt sjukdomsinriktad behandling
  - WHO performance status 3-4 (i behov av vila mer än 50% vaken tid)
  - Upprepade oplanerade vårdtillfällen på sjukhus utan klinisk förbättring
  - Ofrivillig viktnedgång
  - Otillräcklig symtomlindring
  - Påtaglig oro, ångest eller stress hos patienter eller närstående
  - Tåta infektionsepisoder som kräver behandling
  - Förväntad snabb utveckling av besvärande symtom



Figur 1. Flödesschema för vårdförloppet Palliativ vård

## 1.6. Vårdförloppets åtgärder

Vårdförloppets åtgärder baseras främst på riktlinjer från Socialstyrelsen [4], Nationella vårdprogrammen palliativ vård för vuxna respektive barn [5], Vårdhandboken samt Nationellt kliniskt kunskapsstöd. Patientens åtgärder kan även inkludera närståendes åtgärder med patientens samtycke. Vården ska särskilt beakta barns rättigheter såväl som patient som närstående [38].

Tabell 1. Åtgärder i personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p><b>(A) Bedömning av hälso- och sjukvårdsbehov</b></p> <p>Efter multiprofessionell bedömning värderar utsedd patientansvarig läkare (fast vårdkontakt) patientens behov och upprättar behandlingsstrategi enligt följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gör en medicinsk bedömning av aktuell situation och förväntat förlopp, beakta samsjuklighet.</li> <li>• Konsultera vid behov annan expertis.</li> <li>• Värdera resultat av strukturerad symtomskattning [31] enligt exempelvis IPOS, ESAS, Abbey Pain Scale [3,6] (se även appendix). Bedöm om patienten gagnas av fortsatt livsuppehållande behandling [12].</li> <li>• Fråga om patientens samtycke till att involvera närstående. Dokumentera patientens inställning och eventuella kontaktuppgifter.</li> <li>• Kartlägg patientens relationer med särskild hänsyn till minderåriga barn som närstående [7, 12, 21].</li> </ul> <p>Beakta att livsförlängande behandling kan fortgå samtidigt som palliativa vårdbehov uppmärksammas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delta i bedömning och planering, formulera behov</li> <li>• Uppmärksamma och berätta om problem i hemsituationen</li> <li>• Efterfråga stöd/hjälp för att upprätthålla ett självständigt och enligt patienten gott liv</li> </ul>
<p><b>(B) Samtal vid allvarlig sjukdom</b></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. Läkare har ansvar för att patient får erbjudande om samtal vid allvarlig sjukdom och genomför samtal i samverkan med teamet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erbjud information om förväntad sjukdomsförlopp utifrån patientens frågor och generell prognos i syfte att öka patientens och närståendes förståelse för patientens tillstånd.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka i att formulera vad som är viktigt och vilken hjälp från vården som önskas</li> <li>• Möjliggöra för barn som närstående att medverka vid dessa tillfällen</li> </ul>

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erbjud samtal om behandlingsstrategi vid försämring - inhämta patientens inställning till livsförlängande åtgärder och resonera kring bedömning och beslut.</li> <li>• Informera om möjlighet till symtomlindring och bästa möjliga stöd för såväl patient som närstående.</li> <li>• Identifiera försäkringsmedicinska frågeställningar och informera om möjlighet till närståendepenning.</li> </ul>	
<p><b>(C) Beslut: Behov av specialiserad palliativ vård?</b></p> <p>Identifiera aktuella och förväntade palliativa vårdbehov. Behov av specialiserad palliativ vård finns till exempel vid:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• otillfredsställande symtomlindring trots insatta åtgärder</li> <li>• förväntat sjukdomsförlopp med komplexa symtom, alternativt hög sannolikhet för behov av specialistkunskap i hantering av symtom</li> <li>• komplex psykosocial situation</li> <li>• palliativ vård av barn och ungdomar.</li> </ul> <p>Föreligger behov av specialiserad palliativ vård?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, behov av specialiserad palliativ vård föreligger; fortsatt till (E).</li> <li>• Nej, samtliga övriga patienter med palliativa vårdbehov vårdas inom allmän palliativ vård; fortsatt till (D).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delta och berätta om behov</li> </ul>
<p><b>(D) Remiss till ansvarig läkare</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Om patientens palliativa vårdbehov identifieras av annan än patientansvarig läkare på primärvårdsenhet, bör ansvarig primärvårdsenhet kontaktas för diskussion kring fortsatt vård och ansvarsfördelning.</li> <li>• Om bedömningen sker av ansvarig läkare på primärvårdsenhet kvarstår behandlingsansvaret på primärvårdsenheten.</li> <li>• I ett tidigt palliativt sjukdomsförlopp kan det finnas flera enheter som behöver informeras och samordna sina palliativa insatser. Detta med syftet att erbjuda patienten bästa möjliga vård, men även trygghet att veta vart patienten och närstående ska vända sig vid eventuell försämring.</li> </ul> <p>Remiss bör innehålla information baserad på åtgärd (A) och (B).</p> <p>Fortsätt till (F).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka till att vara delaktig och informerad</li> </ul>

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p><b>(E) Remiss till specialiserad palliativ vård</b> Konsultera eller utfärda remiss till enhet med kompetens i specialiserad palliativ vård med information baserad på åtgärd (A) och (B).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka till att vara delaktig och informerad</li> </ul>
<p><b>(F) Remissbedömning av patientens aktuella och framtida behov</b> Gör remissbedömning av patientens aktuella och framtida behov baserad på information från resultaten av åtgärd (A) och (B). Remissen kan behöva riktas om ifall felbedömning av behov har skett.</p>	
<p><b>(G) Ta fram och dokumentera vårdplan</b> Som remissmottagare</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Skapa, dokumentera och vid behov uppdatera en vårdplan och vid behov samordnad individuell vårdplan (SIP)</li> <li>• förankra vårdplanen med alla involverade. Samsyn och delaktighet med patienten och/eller närstående bör eftersträvas, vilket kan ske inom ramen för ett patientkontrakt.</li> </ul> <p>Utför följande åtgärder och inkludera resultatet i vårdplanen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gör behandlingsstrategi baserad på de så kallade palliativa hörnstenarna och bedömning av insamlad information.</li> <li>• Gör bedömning om patienten gagnas av livsförlängande behandling [12].</li> <li>• Gör läkemedelsgenomgång och ta ställning till vilka läkemedel patienten har behov av.</li> <li>• Se över behov av multiprofessionellt stöd för patient och närstående, exempelvis paramedicinsk personal. Ta särskild hänsyn till minderåriga barns behov.</li> <li>• Identifiera ett multiprofessionellt team runt patienten och hur detta kan nås.</li> <li>• Se över behov av SIP, att samordna fortsatt uppföljning med eventuella andra vård- eller omsorgsgivare och informera om närståendepenning.</li> <li>• Informera om vad närstående och patient ska uppmärksamma som tecken på försämring och vem som då ska kontaktas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delta och berätta om behov, önskemål och prioriteringar</li> </ul>
<p><b>(H) Genomför strukturerad uppföljning och behandling</b> Utvärdering bör ske med validerade instrument enligt (A). Utför sedan åtgärder enligt (G).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka och ta del av processen</li> </ul>

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<p><b>(I) Beslut: Är vårdbehov för patient och stödbehov för närstående tillgodosedda?</b>                      Identifiera nya eller ändrade behov relaterat till sjukdomstillståndet genom multiprofessionell uppföljning av vårdplanen.                      Symtomskatta, åtgärda och utvärdera: Omvärdera behovsanalys enligt (A) och ändra utifrån aktuellt behov.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, vårdbehoven är tillgodosedda; fortsatt till (J).</li> <li>• Nej, vårdbehoven är inte tillgodosedda; återgå till (E) om det bedöms finnas behov av specialiserad palliativ vård.</li> <li>• I annat fall; återgå till (G) för ny analys och vårdplan.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka och ta del av processen</li> </ul>
<p><b>(J) Beslut: Finns fortsatt palliativt vårdbehov?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja; fortsatt till (H). Vid misstanke om begränsad förväntad överlevnad, fortsatt till (K).</li> <li>• Nej; fortsatt till Utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vara delaktig och informerad</li> </ul>
<p><b>(K) Beslut: Föreligger sjukdomsprogress med begränsad förväntad överlevnad?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja; fortsatt till (L).</li> <li>• Nej; återgå till (H).</li> </ul>	
<p><b>(L) Genomför åtgärder vid brytpunkt till vård i livets slutskede och dokumentera brytpunktssamtal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Läkare genomför brytpunktssamtal med patient och, med patientens medgivande, närstående, om vård i livets slutskede efter läkarbedömning med stöd av det multiprofessionella teamets information. Sjuksköterska eller undersköterska bör om möjligt närvara vid samtalet.</li> <li>• Säkerställ fortsatt personcentrerad palliativ vård i livet slutskede trots sviktande autonomi.</li> <li>• Dokumentera vårdplan med omvårdnadsbehov.</li> <li>• Informera patient och närstående om kontaktvägar dygnet runt [13].</li> <li>• Ordinera vedertagna palliativa vid behovsläkemedel enligt nationellt vårdprogram samt utifrån aktuella symtom och förväntade behov.</li> <li>• Fortsätt med kontinuerliga bedömningar och åtgärder enligt vårdplanen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medverka och ta del av processen</li> <li>• Delta och berätta om önskemål gällande plats för den fortsatta vården i livets slutskede och om så önskas omhändertagande efter att döden har inträffat</li> </ul>

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planera för förväntat dödsfall enligt föreskrifter och lokala rutiner.</li> </ul>	
<p><b>(M) Omhändertagande då patienten dör</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• För praktiskt handhavande, agera utifrån föreskrifter och lokala rutiner.</li> <li>• Informera närstående om dödsfallet och besvara eventuella frågor.</li> <li>• Informera om möjlighet till efterlevandesamtal [13].</li> </ul>	
<p><b>(N) Registrering i Svenska palliativregistret</b> Detta sker enligt verksamhetens rutiner.</p>	
<p><b>(O) Efterlevandestöd</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genomför efterlevandesamtal med närstående en tid efter dödsfallet: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fråga om och lyssna till närståendes reflektioner och frågor gällande sjukdomstiden och dödsfallet. Vid frågor erbjud eller hänvisa till lämplig kontakt med berörd vårdpersonal.</li> <li>○ Fråga om närstående (i stort) kunnat upprätthålla respektive återfå vardagsrutiner efter dödsfallet. Erbjud eller hänvisa till stöd om så inte är fallet.</li> <li>○ Återkoppla närståendes reflektioner till enheten enligt enhetens rutin för förbättringsarbete.</li> </ul> </li> <li>• Informera närstående om möjlighet att fylla i närståendekät från Svenska palliativregistret. Ge tillgång till länk eller pappersformulär.</li> <li>• Fortsätt till Utgång: beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Närstående: medverka i efterlevandesamtal och fylla i närståendekät</li> </ul>

## 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 och konkretiseras genom en aktiv och kontinuerlig dialog mellan patienten, eventuella närstående, förmyndare samt vård- och omsorgsgivaren.

I enlighet med intentionen i patientkontraktet lyfts och dokumenteras överenskomna åtgärder, inklusive de som patienten själv kan utföra, i en personcentrerad vårdplan som utformas multiprofessionellt. De överenskomna åtgärderna dokumenteras och görs tillgängliga för samtliga vårdgivare. I överenskommelse med patienten följer eventuella närstående och/eller förmyndare om möjligt överenskomna åtgärder i vårdplanen, och har även strategier för att tidigt upptäcka en akut försämring av patientens tillstånd. I enlighet med patientkontraktets övriga delar får de också vägledning om när och till vilken vårdnivå patienten kan vända sig vid en sådan försämring. En läkare ska utses som fast vårdkontakt.

Patienten, eventuella närstående och/eller förmyndare erbjuds information och ges även möjlighet till diskussion med syfte att öka patientens förståelse för sitt tillstånd. Det sker med beaktande av patientens autonomi, det vill säga rätten att själv besluta om närstående får informeras och involveras. På detta sätt ökas patientens, närståendes och förmyndares kunskap och motivation att vara delaktiga i vårdprocessen. Barn och ungdomars behov beaktas särskilt.

När den palliativa vården inleds kartläggs patientens relationer 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, vilka kan ändras med tiden. Patienten behöver kontinuerligt erbjudas individuellt utformad information kring olika behandlingsalternativ och hur de kan påverka vardag och välbefinnande, vilket gör att patienten bättre kan medverka och värdera behandlingsalternativ. I livets slutskede ingår även samtal om önskemål avseende plats för fortsatt vård och om så önskas omhändertagande efter det att patienten har dött.

## 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, 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 vårdåtgärderna 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.



## 2.2. Indikatorer för uppföljning

Indikatorerna i Tabell 2 visar vilka indikatorer som avses följas. För detaljerad information om hur indikatorerna beräknas, se [Kvalitetsindikatorkatalog](#), där kompletta specifikationer publiceras i takt med att de är genomarbetade. Där beskrivs och motiveras också de valda indikatorerna.

Indikatorerna redovisas könsuppdelat och totalt, på både region- och enhetsnivå när det är möjligt och relevant. Indikatorer och kvalitetsunderlag avser allmän och specialiserad palliativ vård

Tabell 2. Resultatmått och processmått

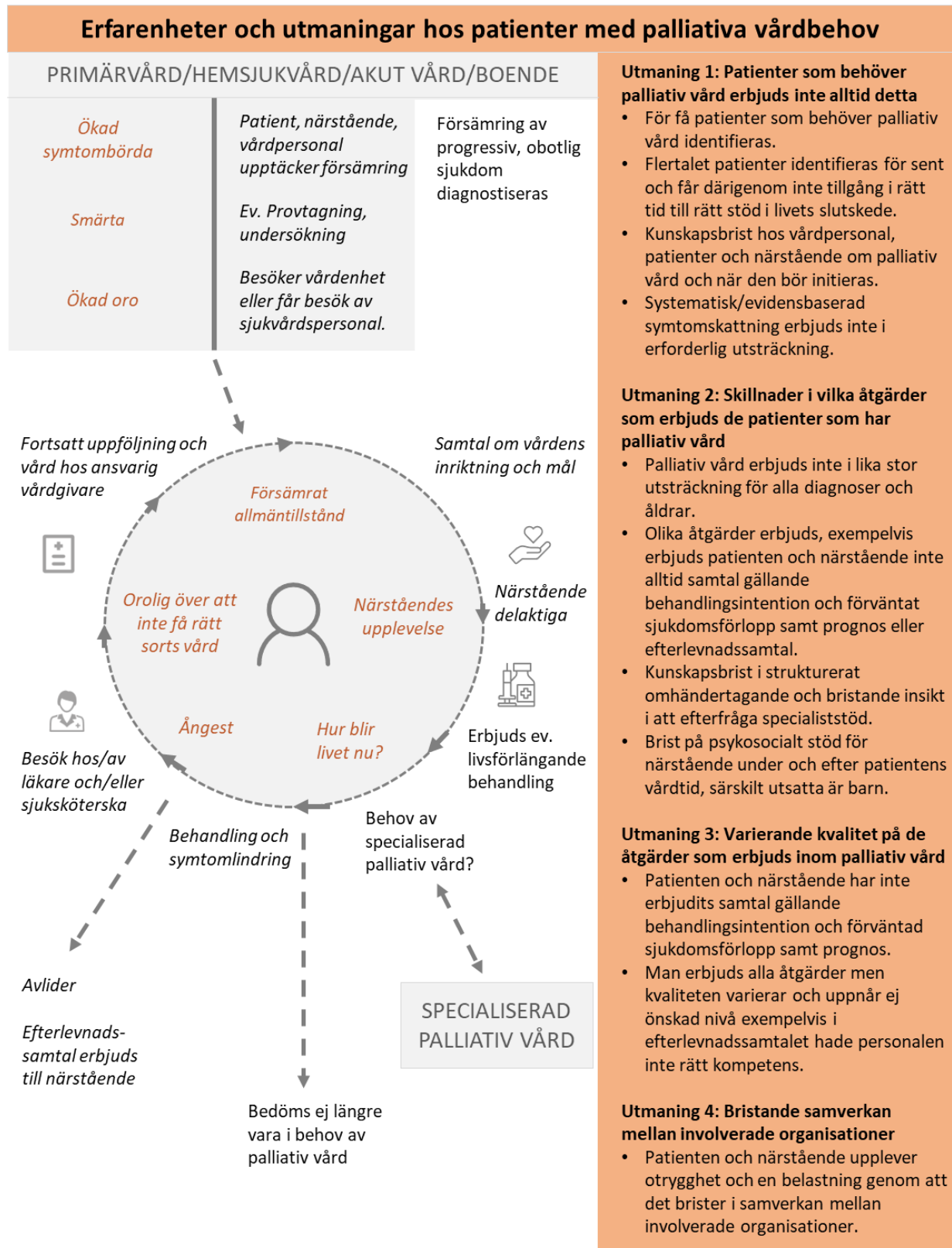
Indikator	Målvärde	Mätning och återrapportering	Källa
Andel patienter med misstänkt palliativt vårdbehov och som erbjuds samtal vid allvarlig sjukdom	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas.</li> <li>I livets slutskede delvis genom Svenska Palliativregistret</li> </ul>
Andel patienter med palliativa vårdbehov som symtomskattas med ett strukturerat skattningsinstrument, till exempel IPOS, ESAS eller Abbey Pain Scale	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas. Det föreslås att införas KVÅ-kod för symtomskattning i förhållande till antal patienter med Z515.</li> <li>I livets slutskede Svenska Palliativregistret</li> </ul>
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har en dokumenterad vårdplan för den palliativa vården	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nationell datakälla saknas.</li> <li>AU124/ AU125/AW013/AW015 i kombination med Z515 täljare, nämnare antal patienter med Z515</li> <li>I livets slutskede finns Svenska palliativregistret.</li> </ul>
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har ordinerade vidbehovsläkemedel mot förväntade symptomgenombrott	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nationell datakälla saknas för vård i tidig palliativ sjukdomsfas.</li> <li>I livets slutskede Svenska Palliativregistret.</li> </ul>

Indikator	Målvärde	Mätning och återrapportering	Källa
Andel patienter med palliativa vårdbehov som har dokumenterad munhälsobedömning enligt ROAG	> 90 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I livets slutskede Svenska palliativregistret.</li> </ul>
Andel patienter med palliativa vårdbehov som erhåller samtal vid allvarlig sjukdom	90 % erhållen	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nationell datakälla saknas.</li> <li>• Det rekommenderas att införa åtgärdskod för Samtal vid allvarlig sjukdom, Z 515 som nämnare.</li> </ul>
Andel patienter med palliativa vårdbehov där brytpunktssamtal till vård i livets slutskede har genomförts	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svenska palliativregistret</li> <li>• XV018 i kombination med Z515, i förhållande till enbart antal patienter med Z515</li> </ul>
Registreringsgrad i Svenska palliativregistret	100 %	Årsvis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svenska palliativregistret</li> </ul>

## 3. Bakgrund till vårdförlopp

### 3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Bilden nedan (Figur 2) är en grafisk presentation av i nuläget vanligt förekommande erfarenheter av hälso- och sjukvården hos personer i behov av palliativ vård. I kolumn 1 och inuti cirkeln i figuren beskrivs identifierade patientupplevelser. I kolumn 2 anges för patienten vanliga aktiviteter och åtgärder medan kolumn 3 beskriver vårdens aktiviteter och åtgärder. Utanför cirkeln beskrivs både patientens och vårdens aktiviteter och åtgärder. Med kursiverad, svart text anges för patienten vanliga aktiviteter och åtgärder medan svart text beskriver vårdens aktiviteter och åtgärder. I kolumn 4 anges de huvudsakliga utmaningar som patienterna möter. Vårdförloppet är utformat för att adressera dessa utmaningar som även avspeglas i vårdförloppets mål och indikatorer.



Figur 2. 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). Nationella vårdplanen [33] som är framtagna på Palliativ Utvecklingscentrum i Lund har beaktats i utformning av vårdförloppet (diskussion pågår för att kunna implementeras i nästkommande version av vårdförloppet).

Patientens tillgång till de olika palliativa vårdformerna bör säkerställas och förslag på detta finns beskrivet i dokument avseende kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård som planeras publiceras på kunskapstyrningvard.se.

## 3.3. Arbetsprocess

Arbetet med att ta fram personcentrerat sammanhållet vårdförlopp inom palliativ vård har pågått mellan september 2020 och maj 2022.

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 företrädare. 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. Styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS) godkänner vårdförlopp och rekommenderar regionerna att besluta om dem och därefter påbörja införandet.

Tabell 3. 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	

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp  
Palliativ vård

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Camilla Öberg		Specialistläkare allmänmedicin, internmedicin och kardiologi	Region Norrbotten	Norra	
Carina Modéus		Specialistläkare onkologi och psykiatri, regional patientprocessledare	Palliativa Teamet Kronoberg, Palliativt centrum för samskapad vård, RCC Syd	Södra	
Carl Johan Höjjer		Specialistläkare kardiologi	ASIH Lund	Södra	
Christiane Ricken		Specialistläkare Gynekologi/obstetrik och Palliativ medicin; ST i Allmänmedicin	Vårdcentralen Gripen, Karlstad	Mellansverige	
Elisabet Löfdahl		Specialistläkare onkologi	Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	Göteborg	
Elsy Samuelsson		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	Hälsa- och sjukvård Kungsör	Mellansverige	
Liselotte Jansson		Närståendeföreträdare			
Maj-Britt Bertholdsson		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Ludvika kommun	Mellansverige	
Margaretha Stenmarker	Docent	Specialistläkare barnmedicin och barn- och ungdomsonkologi med hematologi	Futurum Region Jönköping, NPO Barn och unga	Sydöstra	
Maria Särnblad		Medicinsk ansvarig sjuksköterska	Älvdalens kommun	Mellansverige	
Marie Hansson		Arbets terapeut	Palliativ vård och ASIH Malmö	Södra	
Marit Karlsson		Specialistläkare geriatrik och palliativ medicin		Sydöstra	
Monika Nyström		Närståendeföreträdare			
Petra Tegman		Specialistsjuksköterska palliativ och demensvård	Betaniastiftelsen	Stockholm/Gotland	
Rose-Marie Imoni		Specialistsjuksköterska palliativ vård	Palliativa rådgivningsteamet, Piteå, Region Norrbotten	Norra	
Sofia Dettmann		Specialistläkare internmedicin, palliativmedicin och lungsjukdomar	Region Västmanland	Mellansverige	

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp  
Palliativ vård

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
<b>Staffan Lundström</b>	Docent	Specialistläkare onkologi, smärtlindring, palliativ medicin	Svenska palliativregistret Stockholms Sjukhem	Stockholm/Gotland	
<b>Ulrika Kreicbergs</b>	Professor	Sjuksköterska	Marie Cederschiöld högskola	Stockholm/Gotland	
<b>Ursula Scheibling</b>		Specialistläkare internmedicin, onkologi, hematologi, Palliativ Medicin	Region Kalmar	Sydöstra	Ordförande
<b>Sari Puttonen</b>		Sjuksköterska	Region Västmanland	Mellansverige	Processledare

## 4. Referenser

1. SPICT, **Supportive** and palliative care indicator tool [Internet]. Edinburgh: The University of Edinburgh. Hämtad från: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-se/>
2. Pham, L., Arnby, M. et al. (2020). Early integration of palliative care: translation, cross-cultural adaptation and content validity of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in a Swedish healthcare context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 34(3), 762-771
3. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS F Benini et al *Journal of Pain and Symptom Management*, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
4. IPOS, Intergrated Palliative care Outcome Scale [Internet]. London: Cicely Saunders Institute. Hämtad från <https://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php>
5. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Palliativ vård. Artikelnummer 2013-6-4. Publicerat 2013-01-01
6. Nationella vårdprogrammet för Palliativ vård för vuxna och Palliativ vård för barn: [Palliativ vård - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](#)
7. Bruera 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.
8. 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).
9. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016: Palliativ vård i livets slutskede Artikelnummer 2016-12-3 Publicerat 2016-01-01
10. Svenska palliativregistret [palliativregistret.se](http://palliativregistret.se)
11. [Palliativ vård - vad är det? | Nationella rådet för palliativ vård \(nrpv.se\)](#) som refererar till WHO:s definition som finns här: [Cancer Back Matter.ind \(who.int\)](http://Cancer Back Matter.ind (who.int))
12. IAHPHC: [International Association for Hospice & Palliative Care \(hospicecare.com\)](http://International Association for Hospice & Palliative Care (hospicecare.com))
13. SOSFS 2011:7: [Föreskrifter och allmänna råd \(HSLF-FS och SOSFS\) - Socialstyrelsen](#)
14. NKA, Nationell kompetenscentrum för anhöriga: [Nationellt kompetenscentrum anhöriga \(anhoriga.se\)](http://Nationellt kompetenscentrum anhöriga (anhoriga.se))
15. Socialstyrelsen, Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp, Artikelnummer 2018-8-6, Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), augusti 2018
16. Svenska palliativregistret, Årsrapport för Svenska palliativregistret 2020
17. Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al. *J Palliat Med.* 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125. *J Palliat Med.* 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
18. 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.](#) *Eur Respir J* 2015 Oct;46(4):1190-3
19. 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.](#) *Eur J Cardiovascular Nurs* 2011; July 15
20. 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.](#) *PLoS One.* 2018 Jul 30;13(7):e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018
21. SOU 1995:5 Vårdens svåra val
22. Nka 2014:1, [Barn som är anhöriga när en förälder avlider \(pdf\)](#)



22. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/dodsorsaksregistret/>
23. Birgisdóttir D, Duarte A, Dahlman A, Sallerfors B, Rasmussen BH, Fürst CJ. A novel care guide for personalised palliative care - a national initiative for improved quality of care. BMC Palliat Care. 2021 Nov 11;20(1):176.
24. Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6)
25. Målnivåer för indikatorer (Socialstyrelsen)
26. Nationella riktlinjer – utvärdering 2015 – Palliativ vård i livets slutskede – Indikatorer och underlag för bedömning (Socialstyrelsen 2016)
27. DOI: 10.1111/ane.13370 [End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study \(palliativregistret.se\)](#)
28. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00826-y> [Benefits, for patients with late stage chronic obstructive pulmonary disease, of being cared for in specialized palliative care compared to hospital. A nationwide register study | BMC Palliative Care | Full Text \(biomedcentral.com\)](#)
29. IMokhallati, Yousuf. *Palliative Medicine: The Research Journal of the EAPC - A Multiprofessional Journal* Volume: 34 Issue 8 (2020) ISSN: 0269-2163 Online ISSN: 1477-030X
30. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: a randomised controlled trial. Palliat Med 2018; 32: 384–394
31. Support Care Cancer. 2006;14(5):444. Homsí et al, Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment doi: 10.1007/s00520-005-0009-2
32. [performance-status-who.pdf \(cancercentrum.se\)](#)
33. [Nationell vårdplan för palliativ vård \(NVP\)](#)
34. Brown et al, How are physicians delivering palliative care? A population retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life; Pall Med 2018. Vol 32 (8) 1334-1343. DOI: 10.1177/0269216318780223
35. National Survey of Patient Activity Data for Specialist Palliative Care Services, Minimum Data Set (MDS) Summary Report for the year 2014–15
36. Addington-Hall et al, Specialist palliative care in nonmalignant disease; Palliative Med 1998; 12; 417 DOI: 10.1191/026921698676924076
37. Ostgathe et al, Identifying the need for specialized palliative care in adult cancer patients; BMC Cancer 2019; 19: 646, DOI 10.1186/s12885-019-5809-8
38. [Hälsa- och sjukvårdslagen](#) (5 kap. 6–7 §), och Barnrättslagen [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention\\_sfs-2018-1197](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197)
39. (nedladdad 2022-03-17)) som bygger på [FN:s barnkonvention](#) artikel 17 betonar barnets rätt till stöd och information (UNICEF 2009).

# Appendix

Patientens tillgång till de olika formerna av palliativ vård bör säkerställas i alla regioner. På regional nivå bör det säkerställas att patienter som omfattas av vårdförloppet för palliativ vård, i alla åldrar oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd, har tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård så länge behovet bedöms finnas. Förslag på detta finns beskrivet i dokument avseende kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård som planeras publiceras på [kunskapstyrningvard.se](http://kunskapstyrningvard.se).

## **A-F: Förslag på instrument för identifiering, anamnes och symtomanalys**

[SPICT\\_March2019\\_SE\\_v2.indd \(palliativregistret.se\)](#)

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

[Nationell vårdplan för palliativ vård \(NVP\)](#)

## A. 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

## B. IPOS

<b>IPOS Patientversion</b>		 www.pos-pal.org	In collaboration with:  www.palluc.se		
Namn: _____					
Personnummer: [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ] - [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]					
Datum (år-månad-dag) [ ][ ] - [ ][ ] - [ ][ ][ ][ ]					
<b>F1. Vilka har dina huvudsakliga problem eller bekymmer varit <u>de senaste 3 dagarna</u>?</b>					
1. _____					
2. _____					
3. _____					
<b>F2. Vänligen markera <u>den ruta</u> som bäst beskriver hur nedanstående symtom har <u>påverkat</u> dig <u>de senaste 3 dagarna</u>.</b>					
	<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"/>
<b>Eventuella <u>andra</u> symtom:</b>					
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.

## C. SPICT-SE



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

**SPICT-SE™ används för att identifiera patienter vars hälsa försämras. Bedöm icke tillgodosedda stödande och palliativa vårdbehov och planera vården.**

**Sök efter allmänna indikatorer på nedsatt eller successivt försämrat hälsotillstånd.**

- Oplanerade sjukhusinläggningar.
- Nedsatt eller successivt 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.

### Genomgång av aktuell vård och vårdplan.

- Gå igenom aktuell behandling och mediciner 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.

### 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.

Please register on the SPICT website ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) for information and updates.

SPICT™, Maj 2019



## D. 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 dåsighet (Dåsighet= känsla av sömnhet)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Värsta tänkbara dåsighet
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

Ifyll av (kryssa för en):

- Patienten                       Patient tillsammans med annan person  
 Närstående                       Vårdpersonal

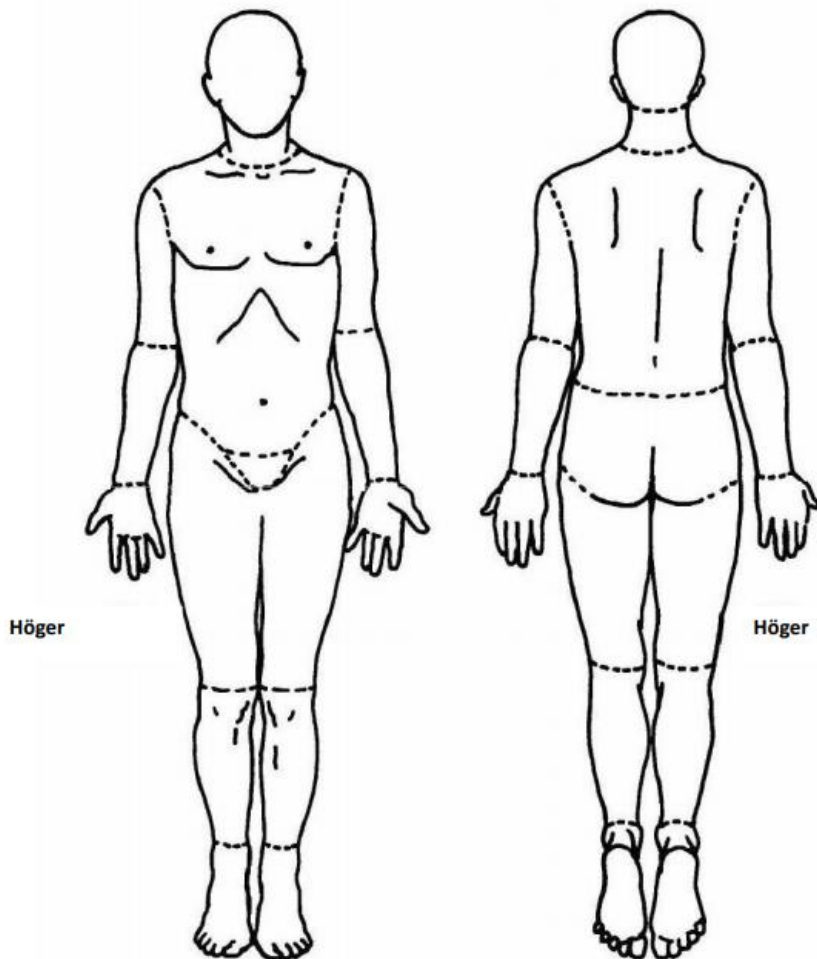
KROPPSDIAGRAM PÅ NÄSTA SIDA

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 | 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

## E. 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: \_\_\_\_\_

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

## F. Region Skåne, Nationell vårdplan för palliativ vård - NVP



### NVP del 1 - Bedömning av palliativa vårdbehov

Del 1 utgör ett stöd för identifiering av patientens vårdbehov och på vilken vårdnivå insatser ska ske och av vem. Den kan t. ex. användas av läkare/sjuksköterskor på mottagningar, sjukhus, vårdcentraler och som stöd vid konsultationer eller vid inskrivning av nyinflyttade inom kommunala vårdboenden.

**DEL 1 LÄSEXEMPLAR**



### NVP del 2 - Beslutsstöd för palliativ vård

Detta beslutsstöd innehåller en mer omfattande struktur för bedömning av behov, symtom, önskemål och prioriteringar. Innehållet täcker frågor och områden som är viktiga att ta ställning till oavsett tiden kvar i livet.

**DEL 2 LÄSEXEMPLAR**



### NVP del 2 - Vårdåtgärder för palliativ vård

Här finns vanligt förekommande behov, symtom och problem samlade samt förslag på vilka personcentrerade vårdåtgärder som kan vara aktuella för den enskilda patienten. Översiktsbladet anger vilka behov eller problem som ligger i fokus och i separata arbetsblad för varje enskilt problem finns teamets gemensamma insatser för patienten, när och om de blir aktuella.

**DEL 2 VÅRDÅTGÄRDER LÄSEXEMPLAR**



### NVP del 2d - Utökat beslutsstöd för palliativ vård

Genom att använda NVP Del 2D, kan vården kvalitetssäkras för patienter som bedöms vara döende med dagar eller upp till någon vecka kvar i livet. Här finns frågeställningar inklusive uppdateringar, som kan vara viktiga att ta ställning till när livets slut närmar sig.

**DEL 2D LÄSEXEMPLAR**



### NVP del 2d - Kontinuerlig bedömning och vårdåtgärder

Här finns möjlighet att följa och observera viktiga symtom- och statusområden då döden är nära förestående. Vårdåtgärderna för den döende människan lyfts fram och synliggörs för hela teamet kring patienten.

**DEL 2D KONTINUERLIG BEDÖMNING LÄSEXEMPLAR**



### NVP del 3 - Efter dödsfallet

En väsentlig del av den palliativa vården är att ta hand om den avlidne med respekt och värdighet och att ge stöd till närstående efter dödsfallet. Denna del innehåller förslag på omhändertagande av den avlidne samt struktur för efterlevandesamtal med närstående efter att patienten har avlidit.

**DEL 3 LÄSEXEMPLAR**