



Dags att höja ambitionsnivån för den palliativ vården!

Tillgången till kunskap och nationella kunskapsstöd inom den palliativa vården har tydligt förbättrats under de tio åren med nationella cancerstrategin. Tyvärr har det inte resulterat i att patienternas behov av palliativ vård och omvårdad tillgodoses i tillräcklig utsträckning. Det menar Christiane Ricken, specialist i gynekologi, obstetrik och palliativ medicin och överläkare i de palliativa teamen i Karlstad, Säfte och Kristinehamn.

Christiane Ricken är även läkarchef vid onkologikliniken på Centralsjukhuset i Karlstad och processledare för palliativ vård i RCC Uppsala-Örebro. Hon anser att utvecklingen inom den palliativa vården gått och går alldeles för långsamt och att det nu är dags att öka tempot ordentligt.

Ar 2009 lämnade den av regeringen tillsatta utredningen med namn "En nationell cancerstrategi" betänkandet som ligger till grund för de senaste tio årens cancerstrategi till statsrådet och chefen för Socialdepartementet. I betänkandet konstateras att "den palliativa vården har förbättrats under det senaste decenniet, men fortfarande finns brister och skillnader i såväl tillgänglighet som kvalitet och likvärdig vård kan inte erbjudas över landet", att "det har skett en utveckling av kunskap och kompetens, men i otillräcklig omfattning" samt att "i enlighet med riksdagens riktlinjer för prioriteringar bör den palliativa vården ges hög prioritet inom sjukvården. Trots detta är resursbehoven uppenbart eftersatta. Med tanke på det dåliga utgångsläget i kombination med

Med tanke på att den palliativa vården fortfarande ligger efter och behovet växer, eftersom allt fler människor lever med obotlig sjukdom och dessutom allt längre, är det dock inte försvarbart att fortsätta utvecklingen i samma tempo utan farten måste öka rejält.

de framtida resursmässiga utmaningarna finns det en allvarlig risk för att den palliativa vården även framgent kommer att vara underförsörjd i förhållande till behoven och till den höga prioritet som området borde ha".

Vid ett nytt betänkande inför en cancerstrategi som täcker det *kommande* decenniet skulle man tyvärr inte behö-

va ändra mycket i ovanstående text. Både när det gäller den allmänna palliativa vården, det vill säga den som förväntas kunna tillhandahållas av personal med grundläggande kunskap inom palliativ vård, och den specialiserade palliativa vården som ska komma till insats när patientens symtom eller livssituation kräver just specialistkun-



skap i form av tillfällig konsultation eller permanent kontakt med ett helt team.

VÄXANDE BEHOV

Visserligen har förbättringar skett². Med tanke på att den palliativa vården fortfarande ligger efter och behovet växer, eftersom allt fler människor lever med obotlig sjukdom och dessutom allt längre, är det dock inte försvarbart att fortsätta utvecklingen i samma tempo utan farten måste öka rejält.

Förutsättningarna är goda. Det finns nämligen en distinkt skillnad mellan läget för tio år sedan och i dag: Ingen kan påstå att det saknas kunskap, verktyg eller riktlinjer för att kunna tillhandahålla en palliativ vård med god kvalitet inom alla vårdformer.

Utöver det sedan tidigare bestående Nationella Rådet för Palliativ Vård och nationella kvalitetsregistret för palliativ vård i livets slutskede, Svenska Palliativregistret, har det tillkommit:

- en publikation av nationellt överenskomna begrepp och termer för palliativ vård i Socialstyrelsens termbank som dessutom förtydligades i senare skede
- Regionala Cancercentras (RCC) vårdprocessgrupper för palliativ vård, sammansatta av företrädare från vårdprofessionen och patientföreningar samt
- nätverk gruppernas processledare emellan
- ett nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede som sedan dess hålls uppdaterat genom revisioner
- Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för palliativ vård i livets slutskede
- Socialstyrelsens nationella utvärdering av den palliativa vården i livets slutskede som visar på förbättringsbehov inom landsting, regioner, kommuner och ledde till framtagande av:
- nationella målnivåer för kvalitetsindikatorer gällande den palliativa vården i livets slutskede

- ett nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn, som i skrivande stund kommit tillbaka från sin första remissrunda

Det är således tydligt och på nationell nivå fastslaget vad som är rätt och riktigt att göra.

Även praktiska hjälpmedel för verksamheterna har utvecklats i form av:

- avgiftsfria, högkvalitativa webbutbildningar för vårdpersonal av alla yrkeskategorier, baserade på Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer för palliativ vård i livets slutskede
- lättillgängligt och avgiftsfritt utbildnings-, informations-, och arbetsmaterial som ställs till förfogande av landets ledande centra för palliativ vård, Palliativregistret och RCC och inkluderar:
- instrument för kartläggning av patientens palliativa vårdbehov och för symtomskattning som är anpassade till svenska förhållanden och möjliggör integrering av patientens egenrapporterade mått
- en nationell vårdplan för palliativ vård, framtagen av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund.

Kunskapsspridningen har också tagit fart genom formaliserade utbildningar inom palliativ vård för personal i vården så som

- diplomering och specialistutbildning i palliativ vård för sjuksköterskor
- specialistutbildning i palliativ vård för undersköterskor
- obligatorisk, grundläggande utbildning inom palliativ vård i livets slutskede för ST-läkare
- erkännande av palliativ medicin som tilläggspecialitet, det vill säga möjlighet för läkare som redan innehar annan specialistkompetens att även bli specialister inom palliativ medicin utöver sedan tidigare bestående möjlighet att bli diplomerad inom palliativ medicin

samt övriga utbildnings- och informationsinsatser som

- en nationell konferens i palliativ vård som arrangeras av Nationella Rådet för Palliativ Vård tillsammans med lokala organisationer vartannat år
- sjukvårdsregionala föreläsnings- och diskussionstillfällen som arrangeras av vårdprocessgrupper i palliativ vård tillhörande respektive Regionalt Cancercentrum (RCC)
- en rad lokala och regionala aktiviteter som här inte kan nämnas enskilt.

Under de senaste tio åren har fokus legat på utvecklingen av den palliativa vården i livets slutskede, men under samma tidsperiod har forskningen kunnat visa att patientens kontakt med den palliativa vården redan i ett tidigare skede, oavsett samtidig pågående sjukdomsbromsande behandling eller inte, både höjer livskvaliteten och kan ha en livsförlängande effekt³. Det fortsatta arbetet med utvecklingen av den palliativa vården måste alltså beakta hela förloppet, från tidpunkten då obotlig sjukdom diagnostiseras till döden, och för närstående även efter dödsfallet genom att erbjuda efterlevandesamtal.

SLÅ FAST MINIMIKRAV

Kunskap och redskap finns alltså men vad krävs för att gå från teori till praktik och slutligen nå målet att kunna erbjuda palliativ vård med god kvalitet till alla som behöver och till den grad de behöver? Att på nationell nivå slå fast vissa minimikrav som måste uppfyllas av samtliga vårdgivare som ansvarar för patienter med obotlig cancersjukdom, skulle öka takten kan tänkas. Utmaningarna i vården är stora och många krav ligger på vårdgivarna redan, men just därför är det viktigt att i vissa punkter ändra från "bör" till "skall", när det gäller tillhandahållandet av palliativ vård och att ge en tidpunkt vid vilken implementeringen av nya rutiner måste ha skett. Annars är



// Patienter som är välinformerade om vad en god palliativ vård innebär och att den kan göra stor nytta redan i ett tidigt skede, kommer att vilja ha tillgång till den.

risken stor att den palliativa vården fortsätter att konkurreras ut och prioriteras bort bland övriga krav och utmaningar. Statligt ekonomiskt stöd, åtminstone under implementeringsfasen, skulle troligen underlätta för verksamheterna. Minimikrav gällande den palliativa vården av vuxna skulle kunna vara:

- Kartläggning av patientens palliativa vårdbehov med ändamålsenliga instrument redan vid diagnos av obotlig sjukdom samt upprepning vid allmän försämring eller tillkomst av symptom
- Användning av Nationell Vårdplan för Palliativ vård del 2 d eller likvärdig vårdplan vid vård av döende patienter

- Registrering av samtliga dödsfall i Svenska Palliativregistret
- Rapportering av identifierade bristområden i ändamålsenligt system*

*Med kartläggningen av palliativa vårdbehov följer en identifiering av bristområden gällande den palliativa vården inom respektive sjukvårdsregion. Detta fungerar förstås enbart om det konsekvent rapporteras, gärna i verksamhetens redan befintliga system för avvikelserapportering, varje gång ett behov identifierats men inte kan tillgodoses.

PATIENTFÖRENINGAR KAN STÄLLA KRAV

När det gäller att öka utvecklingstakten är det viktigt att inte glömma att pa-

tientföreningar också har en betydande makt att påverka genom att informera och uppdatera sina medlemmar om den palliativa vården och sedan ställa krav på beslutsfattare och verksamheter. Patienter som är välinformerade om vad en god palliativ vård innebär och att den kan göra stor nytta redan i ett tidigt skede, kommer att vilja ha tillgång till den.

I år förväntas både det helt nya vårdprogrammet för palliativ vård av barn samt den reviderade versionen av vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna vara tillgängliga. Ett utmärkt läge för omtag och en ny strategi som vågar ställa krav och bär hela vägen från vårdprogram till patienten och dess närstående.

REFERENSER:

1. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2009/02/sou-200911/>
2. <http://media.palliativregistret.se/2019/09/Årsrapport-2018-.pdf>
3. <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2016.70.1474>

CHRISTIANE RICKEN, PROCESSLEDARE FÖR PALLIATIV VÅRD I RCC UPPSALA-ÖREBRO,
CHRISTIANE.RICKEN@REGIONVARMLAND.SE

