



§ 1075

Dnr 2014/SN 0170 014

## Palliativt kunskapscentrum

### Socialnämndens beslut

- Socialnämnden avvaktar att teckna avtal med Stockholms läns landsting om att etablera och gemensamt finansiera ett regionalt palliativt kunskapscentrum för att se hur utvecklingen av centrumet fortskrider.

### Beskrivning av ärendet

Det finns ett behov av kunskap om palliativ vård på alla nivåer inom vård och omsorg i länet både inom landstingsdriven, kommunal och privat driven vård. KSL:s styrelse rekommenderar länets kommuner att teckna avtal om etablering och finansiering av ett regionalt palliativt kunskapscentrum för utveckling av den palliativa vården och omsorgen i länet.

Målet för kunskapscentrumet är att all personal som vårdar palliativa patienter ska ha kunskap och förståelse för ett palliativt förhållningssätt utifrån en gemensam värdegrund. Centrumet ska utgöra en kunskapsbank, driva utvecklingsfrågor och belysa etiska frågor.

Kostnaderna för kunskapscentrumet beräknas till 8,2 miljoner kronor första året. Stockholms läns landsting föreslås stå för 50 procent av kostnaden och kommuner i länet för 50 procent. Kostnaden för respektive kommun är 1,90 kronor per invånare. För Tyresö kommun innebär det en kostnad på 83 900 kronor det första året.

Förvaltningen är positiv till KSL:s förslag om etablering av ett palliativt kunskapscentrum men vill avvakta med att teckna avtal för att se hur utvecklingen av centrumet fortskrider.

### Bilagor

Tjänsteskrivelse Palliativt kunskapscentrum.pdf

Ställningstagande.pdf

Justerandes sign		Utdragsbestyrkande	
------------------	--	--------------------	--

Tyresö kommun  
Socialförvaltningen  
Monika André  
Utredare

**TJÄNSTESKRIVELSE**

2014-09-02

1 (5)

Dnr 2014/SN0170-014

Socialnämnden

## Palliativt kunskapscentrum

### Förslag till beslut

- Socialnämnden avvaktar KSL:s rekommendation att teckna avtal med Stockholms läns landsting om att etablera och gemensamt finansiera ett regionalt palliativt kunskapscentrum för att se hur utvecklingen av centrumet fortskrider.

Socialförvaltningen

  
Asa Danielsson  
Förvaltningschef

  
Ansa Haapala  
Tf stabschef

### Sammanfattning

Behovet av palliativ vård ökar i takt med att fler personer insjuknar i olika sjukdomar. Allt fler med obotliga och kroniska sjukdomar lever längre med hjälp av insatser och behandlingar. Det finns ett behov av kunskap om palliativ vård på alla nivåer inom vård och omsorg i länet både inom landstingsdriven, kommunal och privat driven vård.

KSL:s styrelse beslutade vid sitt sammanträde i juni 2014 att rekommendera länets kommuner att teckna avtal med Stockholms läns landsting om att etablera



och gemensamt finansiera ett regionalt palliativt kunskapscentrum för utveckling av den palliativa vården och omsorgen i länet.

Målet för kunskapscentrumet är att all personal som vårdar palliativa patienter ska ha kunskap och förståelse för ett palliativt förhållningssätt utifrån en gemensam värdegrund. Det ska utgöra en kunskapsbank., driva utvecklingsfrågor och belysa etiska frågor. Vidare ska det även lyfta barn och ungas behov som patient och närstående.

Kostnaderna för kunskapscentrumet beräknas till 8,2 miljoner kronor första året. Stockholms läns landsting föreslås stå för 50 procent av kostnaden och kommuner i länet för 50 procent. Kostnaden för respektive kommun är 1,90 kronor per invånare. För Tyresö kommun innebär det en kostnad på 83 900 kronor det första året.

Förvaltningen är positiv till KSL:s förslag om etablering av ett palliativt kunskapscentrum men vill avvakta med att teckna avtal för att se hur utvecklingen av centrumet fortskrider.

### **Beskrivning av ärendet**

Allt fler personer som insjuknar i obotliga och kroniska sjukdomar lever längre med hjälp av insatser och behandlingar som syftar till att vara livsförlängande. År 2012 avled ca 16 000 personer i Stockholms län. Av dessa avled cirka 43 procent på sjukhus, 26 procent i särskilt boende, 9 procent i hemmet (hemsjukvård eller ASIH, avancerad sjukvård i hemmet) medan 22 procent inte var inskrivna i någon vårdform.

Det finns behov av kunskap om palliativ vård på alla nivåer inom landstingsdriven vård såväl som inom kommunalt och privat driven vård.

Genom en ökad samordning mellan specialistkompetenser, hemsjukvård och hemtjänst behöver inte patienter flyttas runt mellan olika vårdgivare. Patienten och de anhöriga kan med stöd från välutbildad personal bibehålla ett realistiskt hopp och leva fullt ut fram till döden, oavsett skede, ålder och diagnos. En god palliativ vård förutsätter att personalen har tillräcklig kunskap för att möta patienters olika behov. Trygg personal vågar också ha kvar patienten i rätt vårdnivå- och boendeformer inför döendet. För samhället innebär detta vinster då återinläggning och slutenvårdskonsumtionen kan minskas avsevärt.

Personalen behöver därför ha grundläggande palliativ kompetens i sina respektive grundutbildningar. Då palliativ vård är ett område i stark utveckling är det även viktigt med fortbildning för att hålla personal uppdaterade med den senaste kunskapen. För att fortbildningen ska få långsiktig effekt krävs att den genomförs kontinuerligt.

Det finns fem palliativa kompetenscentrum/kunskapscentrum i Sverige. De finns i Göteborg, Norrköping, Lund, Växjö samt i Uppsala. Kompetenscentrum i Uppsala är det centrum som funnit längst. Det har bedrivits i projektform under fem år. En uppföljning av verksamheten på Kompetenscentrum i Uppsala gjordes 2013. Av uppföljningen framgår bland annat att:

- Utbildningar av olika slag är viktiga och särskilt betonas utbildningen och uppföljningen av palliativa ombud.
- Kompetenscentrum förstärker känslan av samhörighet mellan dem som arbetar med palliativa frågor, oberoende av om anställningen är inom kommun eller landsting eller inom den specialiserade palliativa vården eller utanför denna.
- Det finns ett behov av kompetenscentrum då de ordinarie vård- och omsorgsverksamheterna inte hinner/klarar av att omvärldsbevaka och följa med i nyheter och forskning. Genom kompetenscentrums omvärldsbevakning förbättras möjligheterna att bedriva en evidensbaserad praktik.
- Det är viktigt att tydliggöra ledningsgruppens uppdrag, mandat, budget och organisation.
- Kompetenscentrums verksamhet bör avgränsas från den specialiserade palliativa vårdens arbete.
- Vidare arbete behövs med att överbrygga gapet i vårdkvalitet mellan olika geografiska delar av landstinget, mellan den specialiserade palliativa vården och den allmänna vården (olika vårdgivare) och mellan olika diagnosgrupper.
- Det finns behov av att förstärka kopplingen till universitetet för att förbättra förutsättningarna för att bedriva egen forskning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen och Kommunförbundet Stockholms Län har med hjälp av en projektgrupp tagit fram ett förslag om ett palliativt kunskapscentrum i Stockholms län.

Tanken med ett kunskapscentrum är att det ska fungera som en kunskapsbank för palliativa frågor och vara en resurs för verksamheter som drivs av landsting, kommuner och av privata aktörer.

Kunskapscentrumet ska;

- Ge all personal som vårdar palliativa patienter kunskap om och förståelse för ett palliativt förhållningssätt.
- Informera, utbilda, utveckla och driva palliativa frågor, stöd och rådgivning så att kunskapen om palliativ vård ökar hos alla som vårdar palliativa patienter oavsett skede, ålder och diagnos.
- Vara ett komplement till befintliga FoU-enheter i länet.
- Öka samsynen hos personal i kommuner och landsting bland annat genom att blanda olika yrkesgrupper på utbildningar i palliativ vård och omsorg.
- Fånga upp olika behov och önskemål i kommuner och landsting genom palliativa ombud (varje kommun har ett ombud).
- Se till att forskningsresultat omsätts till praktisk nytta för personal hos alla berörda huvudmän.

KSL:s styrelse beslutade vid sitt sammanträde den 12 juni 2014 att rekommendera länets kommuner att teckna avtal med Stockholms läns landsting om att etablera och gemensamt finansiera ett regionalt palliativt kunskapscentrum för utveckling av den palliativa vården och omsorgen i länet.

Kostnaderna för kunskapscentrumet beräknas till 8,2 miljoner kronor första året. Stockholms läns landsting föreslås stå för 50 procent av kostnaden och kommuner i länet för 50 procent. Kostnaden för respektive kommun är 1,90 kronor per invånare. För Tyresö kommun innebär det en kostnad på 83 900 kronor det första året. Kostnaderna för kommande år beräknas vara något lägre. Detta för att man inte behöver göra lika stora inköp av bland annat kontorsutrustning och datorer.

### **Förvaltningsens bedömning**

Inom landstingsdriven, kommunal och privat driven vård finns ett stort behov av kompetensutveckling, stöd och rådgivning för att öka kunskapen hos alla personalgrupper som vårdar palliativa patienter. Vidare finns behov av samsyn

och gemensamma strategier för att utveckla en kvalitetssäkrad palliativ vård och omsorg.

Genom ett palliativt centrum får Stockholms län en resursbank som kan informera, utbilda, utveckla, driva palliativa frågor och se till att forskningsresultat omsätts till praktisk nytta för personal hos alla berörda huvudmän.

Förvaltningen är positiv till KSL:s förslag om etablering av ett palliativt kunskapscentrum men vill avvakta med att teckna avtal för att se hur utvecklingen av centrumet fortskrider.

Gunilla Hjelm-Wahlberg

För kännedom:  
Socialnämnd eller motsvarande  
Förvaltningschef inom socialtjänsten eller motsvarande

Kommunstyrelserna i Stockholms län

## *Palliativt kunskapscentrum*

### **KSLs rekommendation**

KSLs styrelse beslutade vid sitt sammanträde den 12 juni 2014 att rekommendera länets kommuner att teckna avtal med Stockholms läns landsting om att etablera och gemensamt finansiera ett regionalt kunskapscentrum för utveckling av den palliativa vården och omsorgen i länet.

### **Ärendebeskrivning**

Behovet av palliativ vård ökar i takt med att fler personer insjuknar i olika sjukdomar. Allt flera med kronisk och obotbar sjukdom lever längre med hjälp av insatser och behandlingar som syftar till att vara livsförlängande. År 2012 avled ca 16 000 personer i Stockholms län, 26% av dessa avled i Särskilt boende (SÄBO), 43% på sjukhus, 9% i hemmet (hemsjukvård eller avancerad sjukvård i hemmet) medan 22% inte var inskriven i någon vårdform.

Efter initiativ av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen beslutade Presidiegruppen KSL/HSN i april 2013 att föreslå kommunerna att i samarbete med hälso- och sjukvårdsförvaltningen och Regionalt cancercentrum ta fram ett förslag om ett regionalt Palliativt kunskapscentrum.

Syfte och målsättning med uppdraget var att presentera ett centrum som skulle ge ökad kunskap om palliativ vård hos alla som vårdar palliativa patienter oavsett skede, ålder och diagnos. Forskningsresultat ska omsättas till praktik till nytta för personal hos alla berörda huvudmän.

### **Genomförande**

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen och KSL-kansliet har med stöd av en projektgrupp tagit fram förslag till ett palliativt kunskapscentrum. I projektarbetet har ett stort antal aktörer medverkat från såväl patientorganisationer som forsknings- och vårdverksamheter och verksamhetsföreträdare från kommuner, landsting och andra specialistorgan.

Förslaget till palliativt kunskapscentrum innebär en resurs för verksamheter som finansieras av kommunerna och landstinget och även privat driven vård.

Uppdragen för centrumet är att:

- Sammanställa kunskap från aktuell forskning och utvecklingsarbete samt
- Informera, utbilda, utveckla och driva palliativa frågor, stöd och rådgivning.

Palliativt centrum ska inte bedriva egen forskning.

Kostnaden för att driva ett regionalt palliativt kunskapscentrum beräknas till 8,2 miljoner kronor per år. Stockholms läns landsting föreslås stå för 50 procent av kostnaden och kommuner i länet för 50 procent. Kommunernas kostnader fördelas efter innevånarantal (2013-11-01).

## Dialog och förankring

Förslaget diskuterades på en dialogkonferens för förtroendevalda och tjänstemän från kommunerna och landstinget den 4 april 2014. Hänsyn har tagits till de synpunkter som då lämnades.

## Ärendegång

Rekommendationen adresseras till kommunstyrelserna enligt den rutin som gäller vid beslut i KSLs styrelse. KSL överlåter till kommunen att fatta beslut enligt gällande delegationsordning.

Kommunerna ombeds meddela sina ställningstaganden genom att sända in protokollsutdrag eller annan beslutshandling.

Avtal tecknas sedan mellan Stockholms läns landsting och kommunen.

## Svarsperiod

KSL önskar få kommunens ställningstagande senast den 1 december 2014 med e-post till [registrator@ksl.se](mailto:registrator@ksl.se).

Alternativt till

Kommunförbundet Stockholms Län  
Box 38145  
100 64 STOCKHOLM




## Frågor och information

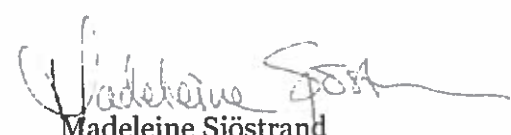
Frågor med anledning av detta, välkommen att kontakta Gunilla Hjelm-Wahlberg, telefon 08-615 96 40, e-post [gunilla.hjelm-wahlberg@ksl.se](mailto:gunilla.hjelm-wahlberg@ksl.se).

Med vänlig hälsning

KOMMUNFÖRBUNDET STOCKHOLMS LÄN



Elisabeth Gunnars  
1:e vice ordförande



Madeleine Sjöstrand  
Förbundsdirektör

### Bilagor:

- Palliativt kunskapscenter i Stockholms län – ett förslag
- Kostnadsfördelning Palliativt centrum i Stockholms län
- Komplettering förslag Palliativt kunskapscentrum



# Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

*Ett förslag*

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen  
Avdelningen för Närsjukvård  
Enheten för Geriatrik  
Box 6909, 102 39 Stockholm  
Tfn växel: 08-123 132 00  
E-post: [registrator.hsn@sll.se](mailto:registrator.hsn@sll.se)  
Rapport 2014-05-16  
Diarienummer: HSN 1211-1350

## Innehåll

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>3</b>
<b>Utredningsuppdraget</b> .....	<b>4</b>
Förslag till palliativt kunskapscentrum.....	5
Målsättningen för ett palliativt kunskapscentrum .....	5
Innehållet i ett palliativt kunskapscentrum .....	6
Nyttan med ett kunskapscentrum .....	7
<b>Organisation</b> .....	<b>8</b>
Driftsansvarets lokalisering .....	8
Beräknad kostnad .....	9
Fördelningsmodell.....	9
<b>Projektorganisation</b> .....	<b>10</b>
Styrgrupp .....	10
Projektgrupp .....	10
Arbetsgrupper .....	11
Referensgrupper .....	11
<b>Palliativ vård</b> .....	<b>13</b>
Kort historik.....	13
Palliativ medicin påbyggnadsspecialitet 2014 .....	13
Palliativ vård i dag .....	13
Helhetssyn och fyra dimensioner .....	14
Fyra hörnstenar eller arbetsredskap .....	14
<b>Statistik</b> .....	<b>15</b>
<b>Olika behov</b> .....	<b>17</b>
Avgränsningar.....	17
Kvantitativt behov .....	17
Kvalitativt behov .....	17
Behovet av kunskaper.....	18
<b>Nationella riktlinjer och vårdprogram</b> .....	<b>19</b>
<b>Projektets systematiska arbetsgång</b> .....	<b>20</b>
Beslutsprocess.....	20
<b>Källförteckning</b> .....	<b>21</b>
<b>Bilageförteckning</b> .....	<b>22</b>

## Sammanfattning

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen och Kommunförbundet Stockholms Län har med hjälp av en projektgrupp tagit fram ett förslag till ett palliativt kunskapscentrum i Stockholms län.

Ett stort antal aktörer har medverkat i projektet från såväl patientorganisationer som forsknings- och vårdverksamheter liksom verksamhetsföreträdare från kommun, landsting och andra specialistorgan.

Det finns behov av kunskap om palliativ vård på alla nivåer inom vård och omsorg i länet, från omvårdnadspersonal till läkare. Det gäller inom landstingsdriven vård såväl som inom kommunalt och privat driven vård.

### **Innehållet i ett palliativt kunskapscentrum**

Det palliativa kunskapscentrumet ska enligt förslaget bli en resurs för både verksamheter som drivs av landsting, kommunerna och av privata aktörer.

Uppdragen för ett palliativt kunskapscentrum kan delas upp i följande:

- Sammanställa kunskap, från aktuell forskning och utvecklingsarbete.
- Informera, utbilda utveckla/driva palliativa frågor, stöd och rådgivning.

Det palliativa kunskapscentrumet ska enligt förslaget inte driva egen forskning. Information till invånare ges via 1177 Vårdguiden och via Cancerupplysningen vid Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland.

Med välutbildad personal kan patienten tillsammans med sina anhöriga leva fullt ut fram till döden. Målet bör vara att all personal som har omsorg om eller vårdar palliativa patienter ska ha kunskap om och förståelse för ett palliativt förhållningssätt.

Totalt beräknas förslaget kosta 8,5 miljoner kronor årligen.

## Utredningsuppdraget

Hälso-och sjukvårdsförvaltningen (HSF) fick ett utredningsuppdrag vid landstingsfullmäktige 2012-10-15 att tillsammans med Regionalt cancercentrum (RCC), Kommunförbundet Stockholms län (KSL) samt vårdgivare ta fram ett förslag till ett Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län.

2013-04-09 beslutade Presidiegruppen KSL/HSN att kommunerna deltar i framtagandet av förslag till palliativt kunskapscentrum för kompetenshöjning och kvalitetsutveckling samt forskning kring palliativ vård och omsorg.

Syftet och målsättningen med ett palliativt kunskapscentrum skulle enligt utredningsuppdraget vara:

- Att öka kunskapen om palliativ vård hos alla som vårdar palliativa patienter oavsett skede, ålder och diagnos.
- Att forskningsresultat omsätts till praktik.

Utredningsuppdraget bestod av att belysa nyttan av ett palliativt kunskapscentrum och hur ett sådant bör organiseras och finansieras.

Framtagande av vårdprogram ingick inte i uppdraget.

För att få en optimal belysning av området samt effektivt resursutnyttjande tillsattes arbetsgrupper bestående av representanter från olika verksamheter. Dessutom gjordes de organisationer/enheter i länet som bedriver forskning inom området delaktiga. En kommunikationsplan för projektet togs fram i ett tidigt stadium.

## Förslag till palliativt kunskapscentrum

Nedan beskrivs förslaget som projektet resulterat i. Längre fram i rapporten finns avsnitt som beskriver fakta om palliativ vård som är viktiga för att förstå området.

Under projektet har det blivit tydligt för projektgruppen att behovet av kunskap om palliativ vård är stort. Det gäller inom landstingsdriven vård såväl som inom kommunalt och privat driven vård.

Behovet av att tillämpa den forskning som finns har lyfts fram i samtliga kontakter som projektgruppen haft.

Det saknas en neutral och samlande kraft som kan bistå vårdgivare i att praktiskt tillämpa forskningsresultat.

Här kan ett palliativt kunskapscentrum göra en stor insats. En viktig framgångsfaktor för ett palliativt kunskapscentrum är att bli en resurs för verksamheter som drivs av landsting, kommunerna och av privata aktörer.

*En viktig framgångsfaktor för ett palliativt kunskapscentrum är att bli en resurs för både verksamheter som drivs av landsting, kommunerna och av privata aktörer.*

I Framtidsplanen andra steget<sup>1</sup> beskrivs hur hälso- och sjukvården samlas runt patienten. Genom ökad samordning mellan specialistkompetenser, hemsjukvård och hemtjänst behöver patienten inte flyttas runt mellan olika vårdgivare, vården kommer dit patienten är.

Patienten och de anhöriga kan med stöd från välutbildad personal bibehålla ett realistiskt hopp och leva fullt ut fram till döden.

En trygg vårdare vågar också ha kvar patienten i den optimala vård- och boendeformen inför döendet. För samhället innebär detta stora vinster då återinläggning och slutenvårdskonsumtionen kan minskas avsevärt.

**Projektet föreslår att ett palliativt kunskapscentrum blir en permanent verksamhet som utvärderas vart tredje år.**

### Målsättningen för ett palliativt kunskapscentrum

Ett palliativt kunskapscentrum i Stockholms län ska utifrån en gemensam värdegrund och ett gemensamt förhållningssätt, ha som mål att all personal som vårdar palliativa patienter ska ha kunskap om och förståelse för ett palliativt förhållningssätt.

*... all personal som vårdar palliativa patienter ska ha kunskap om och förståelse för ett palliativt förhållningssätt.*

<sup>1</sup> Framtidsplanen andra steget – konkretisering av det fortsatta arbetet, sid 16

**Med palliativ förhållningsätt avses:**

En helhetssyn där de fyra dimensionerna psykiskt, fysiskt, socialt och existentiellt beaktas och där arbetsredskapen är de fyra palliativa hörnstenarna:

- symtomkontroll i vid bemärkelse,
- kommunikation och relation,
- teamarbete och
- närståendestöd.

**Innehållet i ett palliativt kunskapscentrum**

Det palliativa kunskapscentrumet ska utgöra en kunskapsbank för palliativa frågor.

Uppdragen kan delas upp i följande:

- Sammanställa kunskap, från aktuell forskning och utvecklingsarbete så att forskningsresultat omsätts till praktik.
- Informera, utbilda utveckla/driva palliativa frågor, stöd och rådgivning, så att kunskapen om palliativ vård ökar hos alla personalgrupper som vårdar palliativa patienter.

*Sammanställa kunskap, från aktuell forskning och utvecklingsarbete*

Aktuell forskning, forskningsresultat, pågående utvecklingsarbete, utvärderade utvecklingsarbete ska samlas i en databank och vara lättillgänglig exempelvis via webbplatsen.

Det palliativa kunskapscentrumet ska stimulera bildandet av nätverk. Vidare kan det hjälpa till att hitta samtalspartners för specifika palliativa frågor mellan vårdgivare och huvudmän.

*Informera, utbilda utveckla/driva palliativa frågor*

Information sprids via webbplats, nyhetsbrev, konferenser och smarta IT-lösningar används för bland annat webbutbildningar.

Att utbilda utbildare och kvalitetsansvariga kan vara ett effektivt sätt att nå ut till många.

Handledarutbildning och utbildning av palliativa ombud.

Studiecirklar med ett strukturerat program är en tänkbar form att föra ut palliativ förhållningssätt.



## Samverkan

Samverkan är nödvändigt för ett kunskapscentrum, men det är viktigt att ett palliativt kunskapscentrum inte tar över andra kunskapscentrums eller forsknings- och utvecklingsenheters uppdrag utan renodlar sina uppdrag.

I Stockholms län pågår forskning inom palliativ vård på de fem organisationerna:

- Karolinska Institutet,
- Palliativt forskningscentrum vid Ersta Sköndals högskola med Ersta sjukhus,
- Sophiahemmet,
- Stockholms sjukhem.

Det finns behov av att samla och föra ut information om forskningsresultat och resultat från utvecklingsprojekt.

*Det palliativa kunskapscentrumet ska inte driva egen forskning.*

Det palliativa kunskapscentrumet ska inte driva egen forskning.

Information till allmänheten ges via 1177 Vårdguiden och via Cancerupplysningen vid Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland.

## Nyttan med ett kunskapscentrum

Vinsterna för den palliativa patienten och de anhöriga består i att vårdens utformning baseras på palliativ, mångdimensionell *kunskap* och *förståelse* om de speciella symtom, problem och farhågor som är kopplade till den annalkande döden. Trots all kunskap finns rädsla både hos patienten och närstående.

Den allmänna vården i dag är bra på att handlägga sjukdomar, men inte lika bra på att förbereda patienten för döden och samtidigt klara av att hjälpa patienten att bibehålla ett realistiskt hopp och att leva fullt ut fram till döden. Det är här den palliativa kunskapsutvecklingen kommer in.

Resultatet av en väl fungerande palliativ vård är också stora för vårdgivarna då personal som har god kunskap känner sig tryggare. De kan då stötta patienter och närstående på ett bättre sätt, samtidigt som risken för utbrändhet hos personalen minskar – för det är en stor utmaning att följa patienter som närmar sig livets slut.

Trygg personal vågar också ha kvar patienten i rätt vårdnivå- och boendeformer inför döendet. Behovet att skicka patienter akut till en högre vårdnivå än vad patienten behöver minskar om personal har tillräcklig kunskap om hur de vårdar den döende patienten och om personalen har redskap för hur de bemöter och stöttar närstående.

Det handlar inte om allmän omvårdnads kunskap utan specifik förmåga att föra det svåra samtalet, att göra etiska avväganden, att kunna bemöta dödsångest

och klara både smärtbehandling och annan symtomlindring. Avsevärda resurser kommer att kunna användas effektivare eftersom en väl fungerande palliativ vård har visat sig minska återinläggningar och minska slutenvårdskonsumtionen.

## Organisation

Ett palliativt kunskapscentrum i Stockholms län föreslås omfatta åtta tjänster. Organisationen som föreslås arbeta med centret föreslås bestå av:

- Styrgrupp bestående av tjänstemän från kommun och landsting.
- Stab bestående av:
  - Chef som leder, samordnar och utvecklar verksamheten tillsammans med anställda.
  - Vetenskaplig ledare, som disputerat och som har huvudansvaret för att ny och kliniskt relevant kunskap insamlas på ett systematiskt sätt. Det kan gälla både studier och utvecklingsprojekt. Den vetenskapliga ledaren ska också processa kunskapen, särskilt om den kommer från vetenskapliga studier så att kunskapen anpassas till den verksamhet som bedrivs inom Stockholms län.
  - Utbildningsansvariga som har vårdutbildning på högskolenivå samt kunskap i pedagogik och metodik.
  - Kommunikatör som arbetar både strategiskt och operativt med exempelvis webbplats. Kommunikatören kan även arbeta tillsammans med externa specialister för att ta fram exempelvis webbutbildningar.
  - Administratör som stödjer i administrativa, grundläggande ekonomiska uppgifter samt ger praktiskt stöd i arrangemang av utbildningar med mera.
- Referensgrupper:
  - Representanter från intresseorganisationer som organiserar patientgrupper, barn och äldre.
  - Yrkesverksamma som möter patienter och närstående.

## Driftsansvarets lokalisering

Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO) föreslås få driftsansvar för ett Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län.

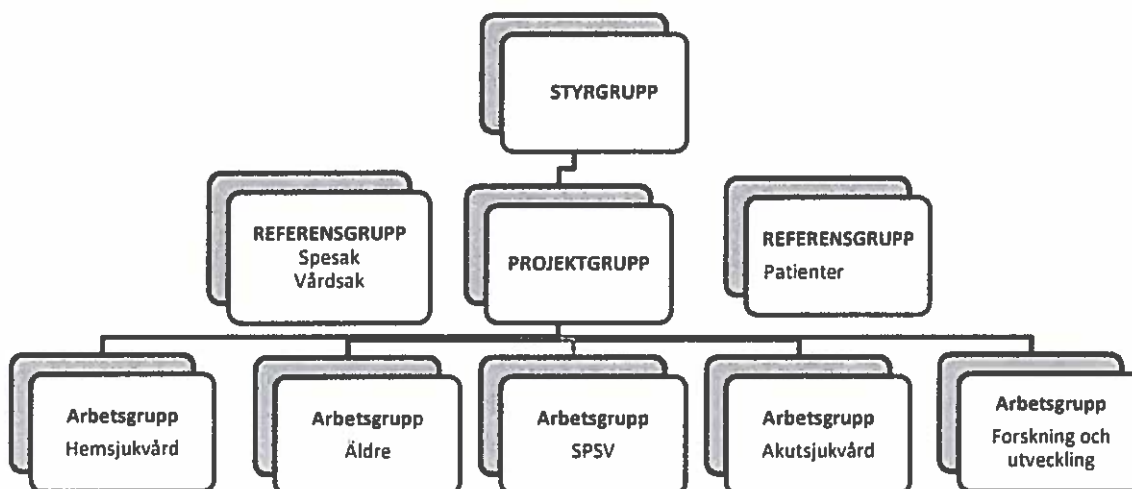
Beräknad kostnad år ett

**Totalt: 8 219 000 kronor**

### Fördelningsmodell

- Stockholms läns landsting föreslås stå för 50 procent av kostnaden och
- kommuner och stadsdelar i Stockholms län föreslås stå för 50 procent av kostnaden.

## Projektorganisation



### Styrgrupp

- Olle Olofsson, projektägare, HSF, Avdelningen för närsjukvård
- Gunilla Benner-Forsberg, HSF, Enheten för styrning och ekonomi
- Gunilla Hjelm Wahlberg, KSL
- Ann-Sofie Holmertz, KSL, Vaxholms kommun
- Catharina Johansson, HSF, Enheten för geriatrik
- Katarina Lannerwall, HSF, Regionalt cancercentrum

Styrgruppen har haft fem möten.

### Projektgrupp

- Lena Waller, projektledare, HSF, Enheten för geriatrik
- Helena Adlitzer, HSF, Regionalt cancercentrum
- Annica Dominius, KSL, Stockholm stad
- Anna Karbin Lund, HSF, Enheten för kommunikation
- Agneta Kling, KSL, Nacka kommun
- Peter Strang, Karolinska Institutet

Projektgruppen har tagit fram ett förslag utifrån arbetsgruppernas rapporter, samt från material som inkommit vid studiebesök och i kontakter med andra svenska palliativa kunskapscentrum.

Det har varit omkring 30 möten inklusive uppstartsseminarium, två studiebesök och avstämningsmöte med arbetsgrupperna.

## Arbetsgrupper

Vårdgivare bjöds in via chefsläkarna på akutsjukhusen, ASiH-rådet samt via KSL för att delta i arbetsgrupper som skulle beskriva behov och innehåll av ett palliativt kunskapscentrum.

Fem arbetsgrupper (se bilaga 1) bildades med representanter från både landsting, kommun/stadsdelar samt privata vårdgivare. Från akutsjukhusen kom representanter från Karolinska sjukhuset Solna och Huddinge. Övriga akutsjukhus inbjöds särskilt via chefsläkarmöte, men ingen anmälde sig.

Arbetsgrupperna fick i uppgift att diskutera vad ett palliativt kunskapscentrum skulle innehålla. Arbetsgruppernas arbete dokumenterades utifrån en rapportmall och rapporten skickades in till projektgruppen.

*Följande förslag kom fram från arbetsgrupperna:*

**FoUU-gruppen:** Det är viktigt med en långsiktig planering. Det palliativa kunskapscentrumet ska söka, samla och sprida evidensbaserad kunskap samt underlätta för implementering av detta. Ett palliativt kunskapscentrum bör ligga på en neutral plats.

**Akutsjukvårdsgruppen:** Det palliativa kunskapscentrumet ska ge stöd och råd, ha en hemsida, nyhetsbrev, samla och sprida aktuellt information och kunskap, patient- och närstående information samt erbjuda föreläsningar, kurser och konferenser.

**Specialiserad palliativ slutenvårdgruppen:** Gruppens förslag är att kunskapscentrumet ska samla och sprida kunskap, analysera kompetensbehov, ge palliativ utbildning, samordna projekt och forskning, stödja personal i komplexa sociala situationer, ge tips angående palliativ sedering.

**Hemsjukvårdsgruppen:** Det palliativa kunskapscentrumet ska ge information om palliativ vård, utbildning, forskning och utveckling, främja samverkan mellan vårdgivare och minska ojämlik palliativ vård (kunskapsmässigt) samt att vara remissinstans.

**Äldregruppen:** Det palliativa kunskapscentrumet ska ha omvärldsbevakning både nationellt och internationellt, anordna specifika och riktade utbildningar, seminarier och konferenser, underlätta nätverksbyggande, ge handledning och konsultstöd.

## Referensgrupper

Referensgrupper har bestått av representanter från specialsakkunniga läkare inom geriatrisk vård och allmänmedicin samt vårdsakkunnig sjuksköterska inom geriatrik. Via Hälso- och sjukvårdsförvaltningens chefläkare inbjöds akutsjukvårdsläkare att delta i referensgruppen, men ingen anmälde sig.

Pensionärs- och patientorganisationerna har haft möjlighet att anmäla representanter. Dessa har fått möjlighet att ta del av samtliga arbetsgruppers förslag och lämnat synpunkter.

Drygt femtio personer har varit involverade i detta utredningsarbete.  
Se bilaga 2.

# Palliativ vård

## Kort historik

All vård av döende patienter är *inte* med automatik palliativ vård enligt WHO:s moderna definition från 2002. Den moderna palliativa vården uppstod i själva verket som en motreaktion mot bristfällig vård av cancerpatienter, som varken fick adekvat smärtbehandling, symtomlindring eller psykologiskt stöd.

Palliativ medicin blev en egen specialitet i Storbritannien 1987 och år 1990 skrev WHO sin första definition, som då framför allt handlade om den allra sista tiden. Redan under 1990-talet insåg WHO att begreppet palliativ vård måste breddas för att bättre motsvara behovet.

## Palliativ medicin påbyggnadsspecialitet 2014

Alla inom vård och omsorg skall kunna arbeta med ett palliativt förhållningssätt och kunna ge en god och värdig vård i livets slut.

I vissa fall är emellertid symtombilden och behovet mycket komplext och förutsätter expertkunnande. Enligt en grov uppskattning är cirka 1/3 av dödsfallen av sådan art (SOU 2001:6), därför behövs specialister inom palliativ medicin av flera skäl:

- För att vårda de patienter som har komplicerad, kraftigt symptomgivande bild.
- För att verka som konsulter för andra verksamheter.
- För att utveckla området.
- För att forska inom området.

Av dessa skäl har Socialstyrelsen bestämt att palliativ medicin skall bli en påbyggnadsspecialitet, vilket innebär att läkare som redan är specialister till exempel inom onkologi eller geriatrik kan vidareutbilda sig under två till tre års tid för att även få specialistkompetens inom palliativ medicin. Utredning om hur denna specialistutbildning skall se ut pågår.

## Palliativ vård i dag

Enligt WHO:s nuvarande definition från 2002 handlar vården om patienter med obotlig, progressiv sjukdom där döden är det förväntade utfallet, men där den palliativa vården med fördel tillämpas redan i ett tidigt palliativt skede, tillsammans med annan sjukdomsmodifierande och livsförlängande behandling. Vidare poängteras att palliativ vård *inte* enbart skall handla om patienter med spridd cancer, utan omfatta patienter i alla åldrar med obotlig, progressiv sjukdom, till exempel sena stadier av KOL, hjärtsvikt, ALS eller demens.

## Helhetssyn och fyra dimensioner

För att enligt WHO:s definition kunna kalla den vård man erbjuder för palliativ vård, måste man utgå från en helhetssyn där följande fyra dimensioner beaktas:

- **Fysisk** dimension (smärta, illamående, andnöd och så vidare).
- **Psykisk** dimension (till exempel oro, nedstämdhet, sömnproblem).
- **Social** dimension (bland annat boendet, närståendestöd och så vidare).
- **Existentiell/andlig** dimension (till exempel dödsångest, meningslöshet).

Med helhetssyn avses att samtliga fyra dimensioner påverkar varandra. Som exempel vet vi från den moderna hjärnforskningen att akut obearbetad dödsångest ökar upplevelsen av fysisk smärta. I komplicerade fall räcker det därför inte med smärtstillande läkemedel såsom morfin för att uppnå smärtfrihet, ibland behövs existentiella stödsamtal för att patienten skall kunna slappna av och därmed uppleva smärtlindring.

## Fyra hörnstenar eller arbetsredskap

För att uppnå högsta möjliga resultat, arbetar man med fyra så kallade hörnstenar inom den palliativa vården:

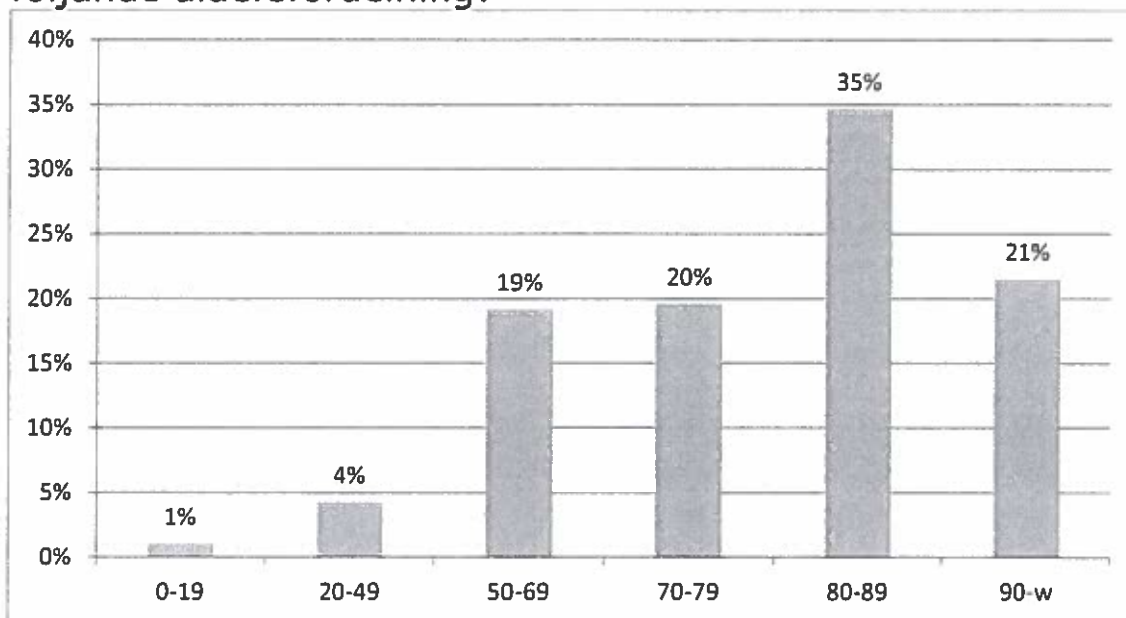
- **Symptomkontroll** i vid bemärkelse (det vill säga både fysiska och psykiska symtom samt sociala och existentiella problem).
- **Kommunikation och relation:** En trygg patient och familj mår bättre och följsamheten till ordinationer ökar.
- **Teamarbete:** Eftersom patienten har komplexa behov behövs både olika personalgruppers samlade och koordinerade insatser.
- **Närståendestöd:** Enligt WHO är närståendestöd en självklar del av vården eftersom ett hotande dödsfall drabbar hela familjen.



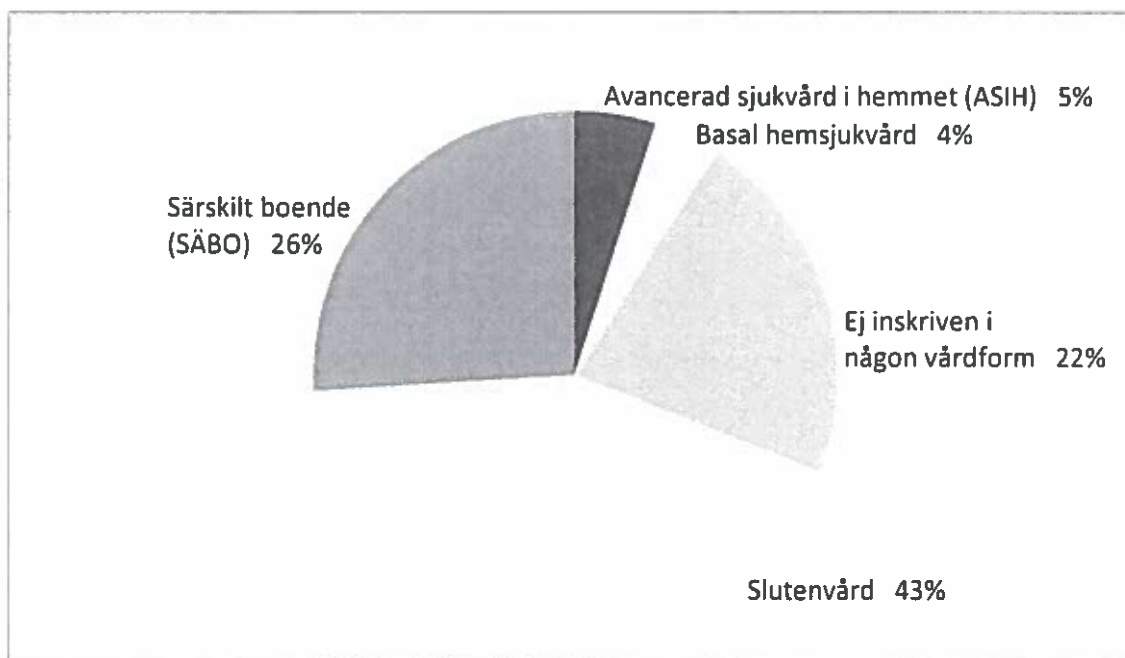
## Statistik

Statistiken är hämtad ur Stockholms läns landstings databas för vårdkonsumtion/produktion, kallad Val-databas.

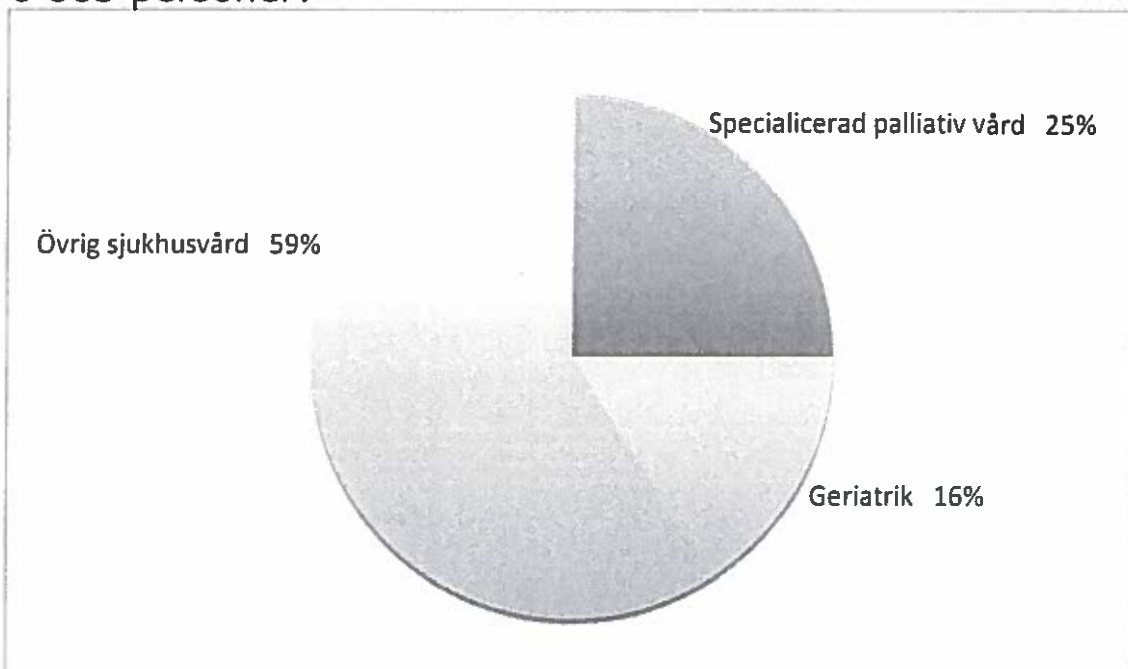
År 2012 avled 15 960 personer i Stockholms län enligt följande åldersfördelning:



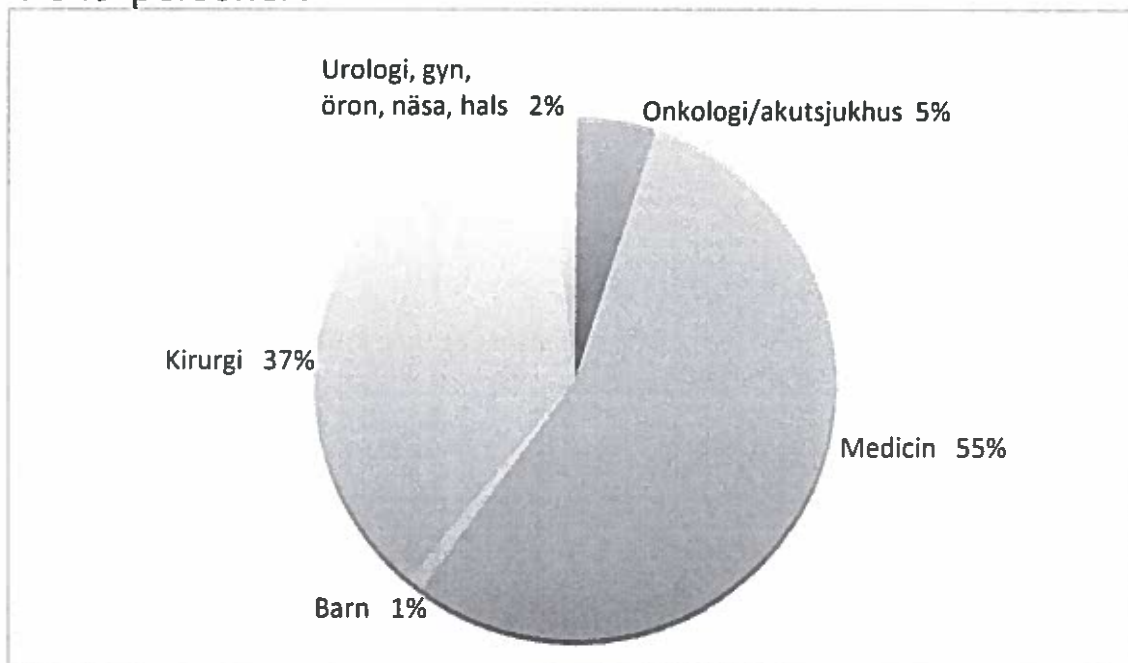
Fördelning av totalt 15 960 avlidna 2012:



Fördelning av totalt antal avlidna i slutenvården 2012,  
6 863 personer:



Fördelning av totalt antal avlidna i övrig sjukhusvård 2012,  
4 049 personer:



## Olika behov

### Avgränsningar

Som framgår av statistiken ovan är majoriteten av patienterna över 65 år. *Det innebär inte att palliativ vård är liktydig med äldrevård*, eftersom palliativ vård förekommer i alla åldrar, från spädbarnet och den unge vuxne, till åldringen.

Palliativ vård är inte heller liktydig med kronisk sjukdom, även om den tidiga fasen kan vara under lång tid, spridd cancer är ett sådant exempel. Medan vissa patienter dör redan inom veckor eller månader efter att canceren spritt sig, kan till exempel patienter med skelettmetastaserande bröstcancer eller prostatacancer leva i flera år och undantagsvis till och med mer än 10 år. *Till skillnad från kronisk sjukdom* är att en palliativ diagnos (till exempel spridd cancer) är den förväntade dödsdiagnosen, oavsett om döden inträffar efter månader eller först efter flera år. I motsats till detta kan en kronisk sjukdom vara livslång (till exempel en reumatisk sjukdom eller diabetes), utan att patienten förväntas dö av den sjukdomen.

### Kvantitativt behov

Sjukvården har omorganiserats i hög grad under de senaste 20 åren. Sjukhusplatserna har reducerats avsevärt, vårdtiderna har förkortats och många verksamheter har öppenvårdsmottagningar. Så är till exempel fallet med palliativa cytostatikabehandlingar som tidigare gavs ineliggande, men i dag väsentligen ges på sjukhusmottagningar, eftersom den palliativa avancerade sjukvården i hemmet (ASIH) tar hand om eftervården (behandling av illamående, lunginflammationer och andra infektioner, buktappningar och så vidare). Det innebär att den specialkunskap som tidigare fanns på sjukhuset nu behöver finnas i hela vårdkedjan, både inom landstingets hälso- och sjukvård som inom kommunens vård- och omsorgs verksamheter.

### Kvalitativt behov

I dag skall den palliativa vården omfatta alla patienter, både cancer och icke-cancerdiagnoser. Eftersom den palliativa vården har utvecklats utgående från den svårt sjuke cancerpatientens behov, behövs både kunskapsspridning och kunskapsutveckling när det gäller *andra* diagnoser såsom palliativ vård för patienter med svår KOL, hjärtsvikt eller demens. Sådan kunskap finns i dag, men den är inte allmänt känd och behöver därför föras ut både inom landstingets och kommunens verksamheter.

Demens är exempel på en sådan diagnos, där det palliativa behovet är underskattat, möjligen beroende på att sjukdomen förlöper i typfallet under en tioårsperiod med tilltagande symtom och problem. KOL är definitivt underskattad som palliativ diagnos, trots att 3 000 svenskar dör i KOL årligen (medan dödsfallen i till exempel bröstcancer är 1 700 per år). Vid de svåra formerna av KOL handlar inte problemet bara om andningen, utan i många fall även om

andra fysiska symtom såsom aptitlöshet, kakexi (undernäring), benskörhet med skelettsmärter, sekundär hjärtsvikt och njursvikt, ångest, oro, förvirring och depression, för att nämna några problem.

## Behovet av kunskaper

I samband med remissvaret avseende det nationella kunskapsstödet under hösten 2012 gjordes en genomgång av 17 kommunala budgetar både övergripande och på socialnämnds nivå. I 13 av dessa nämndes ingenting om palliativ vård (eller vård i livets slutskede) Det innebär att resurser saknas i form av pengar och tid för att utbilda alla personalgrupper i palliativ vård.

Samtidigt bjöds länets medicinskt ansvariga sjuksköterskor och verksamhetschefer till en hearing där det framkom att:

- Utbildningsbehovet som medicinskt ansvariga sjuksköterskor i kommunerna framförde var att det finns ett stort behov av utbildningsinsatser i det svåra samtalet, etik, bemötande, praktisk omvårdnadsHandledning, utbildning i symptomlindring/smärtbehandling.
- Utbildningsbehovet ligger på alla nivåer från omvårdnadspersonal till läkare. Behov finns av massiva utbildningsinsatser, gärna lokalt och tvärprofessionellt så att orden och vården får samma innebörd för alla.
- Det framkommer att avsaknaden av utbildning i palliativ vård innebär att det bör läggas in större block om palliativ vård, både i läkar-, sjuksköterske- och paramedicinska utbildningarna. I omvårdnadsprogrammet bör innehållet i utbildningen ses över och palliativ vård bör läggas in som en obligatorisk kurs.

Ökad kunskap om palliativ vård behövs hos de företag som bedriver hemtjänst, både privata och kommunala. Det brister också i kunskap hos biståndshandläggare och behov finns av riktad utbildning för denna grupp.

Många tar upp att det saknas tillgång till handledning och utbildade handledare ute i kommunerna, viss handledning finns på en del äldreboenden, men saknas oftast helt i hemtjänsten.

De verksamheter i länet exempelvis Solna kommun som har satsat på att utbilda palliativa ombud har sett detta som en framgångsfaktor att ha specialistutbildad personal i palliativ vård.

Även om breddutbildning av de stora grupper som vårdar döende patienter till exempel inom kommunens vård och omsorg är av högsta prioritet, behövs även spetsutbildning och fortbildning inom den specialiserade palliativa vården.

I dag är vården relativt bra på behandling av fysiska symtom liksom på att ge psykosocialt stöd, även om det finns förbättringsutrymme, medan det fortfarande finns brister i det konkreta existentiella stödet, till exempel till patienter med akut dödsångest.

## Nationella riktlinjer, vårdprogram och kunskapsstöd

I Socialstyrelsens beskrivning av god vård ingår det att vården ska vara:

- kunskapsbaserad och ändamålsenlig,
- säker,
- patientfokuserad,
- effektiv,
- jämlik och ges i god tid.

För att uppnå dessa målsättningar baseras vården på Hälso- och sjukvårdslagen samt olika dokument som ger underlag till hur vården ska bedrivas, som nationella riktlinjer/*Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* och *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*.

### Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Vårdprogrammet<sup>2</sup> innehåller tre olika delar;

1. Palliativ vård
2. Vårdkvalitet
3. Symtomlindring

### Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede innehåller vägledning, rekommendationer, termer och definitioner samt indikatorer.

Kunskapsstödet ger beslutsfattare i kommuner och landsting en tydlig vägvisare för vilka satsningar som behöver göras och ger personalen ett stöd i det dagliga arbetet.

---

<sup>2</sup> Nationellt vårdprogram för palliativ vård på Regionalt Cancercentrums webbplats:

<http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Palliativ-varld/>

# Projektets systematiska arbetsgång

Se bilaga 2.

## Beslutsprocess

**Avstämningsmöte mellan de fem arbetsgrupperna och projektgruppen, den 29 november 2013.**

**Förankring av projektförslaget, den 9 december 2013.** Projektägaren Olle Olofsson och enhetschef Catharina Johansson träffar hälso- och sjukvårdsdirektör Catarina Andersson Forsman för förankring av projektförslaget samt diskussion om finansiering och det palliativa kunskapscentrumets organisatoriska tillhörighet.

**Förslaget presenteras, den 4 februari 2014.** Förslaget om ett palliativt kunskapscentrum presenteras i sin helhet för Catarina Andersson Forsman, hälso- och sjukvårdsdirektör i Stockholms läns landsting.

**Inbjudan till dialogkonferens sänds ut under februari 2014 till förtroendevalda och berörda tjänstemän inom kommuner och landstinget.** Bland annat via KSL:s Sociala välfärdsberedning och till presidiet för KSL/HSN.

**Dialogkonferens om förslag till ett palliativt kunskapscentrum, den 4 april 2014,** förslaget presenteras för förtroendevalda från kommuner och landsting samt berörda tjänstemän, frågor kan ställas och förslaget diskuteras.

**Sociala välfärdsberedningen vid KSL, den 24 april 2014.** Där kan beslutas om kommunernas representanter vill satsa på förslaget och i så fall tas frågan upp i presidiet för KSL/HSF.

**Pensionärs- och funktionsnedsättningsorganisationer informeras vid ordinarie möte med HSF. April/maj 2014.**

**Presidiet för KSL/HSN sammanträder, den 8 maj 2014.** Om presidiet ställer sig bakom förslaget kan frågan gå vidare till kommuners respektive landstingets beslutande organ enligt gängse ordning.

**Äldreberedning vid Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, den 8 maj 2014** kan behandla förslaget.

**Beslut kan fattas för landstinget vid Hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde, den 20 maj 2014.**

**KSL:s styrelse** kan fatta beslut om att rekommendera sina medlemmar (kommuner i Stockholms län) att ansluta sig till förslaget den 12 juni 2014.

## Källförteckning

1. **Framtidsplanen andra steget** – konkretisering av det fortsatta arbetet. Rapport framtagen av Programkontoret för Framtidens hälso- och sjukvård inom Stockholms läns landsting. Dokumentet beslutades av landstingsfullmäktige i juni 2013. Diarienummer: LS 1304-0527.
2. **Statens Offentliga Utredningar: Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut.** Delbetänkande från Kommittén om vård i livets slut. SOU 2000:6, Socialdepartementet.
3. **Statens Offentliga Utredningar: Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut.** Slutbetänkande från Kommittén om vård i livets slut. SOU 2001:6, Socialdepartementet.
4. **Strang P: Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO.** Ur: Strang P, Beck-Friis B (red): Palliativ medicin och vård. 4:e omarbetade upplagan. Liber förlag 2012. sid 30-34.
5. **Regionalt Cancercentrum: Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014.**  
<http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Palliativ-vard/>
6. **Socialstyrelsen: Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013.**

## Bilageförteckning

- 1 Deltagarförteckning
- 2 Projektets systematiska arbetsgång





# Deltagare i projekt

## Palliativt kompetenscentrum

### **Styrgrupp**

Olle Olofsson, projektägare, HSF, Avdelningen för närsjukvård

Gunilla Benner-Forsberg, HSF, Enheten för styrning och ekonomi

Gunilla Hjelm Wahlberg, KSL

Ann-Sofie Holmertz, KSL, Vaxholms kommun

Catharina Johansson, HSF, Enheten för geriatrik

Katarina Lannerwall, HSF, Regionalt cancercentrum

### **Projektgrupp**

Lena Waller, projektledare, HSF, Enheten för geriatrik

Helena Adlitzer, HSF, Regionalt cancercentrum

Annica Dominius, KSL, Stockholms stad

Anna Karbin Lund, HSF, Enheten för kommunikation

Agneta Kling, KSL, Nacka kommun

Peter Strang, Karolinska institutet

### **Referensgrupper**

#### **Specialsakkunniga**

Ingegerd Nydevik

Thomas Wohlin

#### **Vårdsakkunnig**

Anette Holmkvist



## Patient- och pensionärsorganisationer

Karin Rask, HSO (Handikappförbunden)

Berit Maggaard, Epilepsiföreningen

Pia Kerstin Silverdal, Stockholms dövas förening

Ewa Ekstrand, Blodcancerföreningen

Olle Johansson, DHR (Delaktighet, Handlingskraft, Rörelsefrihet –  
Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder)

Karin Wilborg, SPF (Sveriges Pensionärsförbund)

Käte Diederichsen, PRO (Pensionärernas Riksorganisation)

## Arbetsgrupper

<b>Hemsjukvård</b>	
Basal hemsjukvård	Pia Skog Fogelberg, läkare Boo vårdcentral
Basal hemsjukvård	Sofie Ursäter, sjuksköterska PR VÅRD OCH OMSORG
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Marianne Eriksson, sjuksköterska Rehabhotellet
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Gunilla Ridderström, sjukgymnast Ersta Hospiceklirik
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Anna Ehn, enhetschef, sjuksköterska Stockholms sjukhem
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Maria Enberg, arbetsterapeut ASiH Sabbatsberg
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Fredrik Sandlund, verksamhetschef ASiH Nacka Långbro park
Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH)	Elisabeth Norén, läkare Praktikertjänst Löwet ASiH



<b>Äldre</b>	
Särskilt boende (SÄBO)	Anders Sundberg, läkare Legevisitten
Geriatrik	Linda Holmgren, sjuksköterska Capio geriatrik Nacka
Geriatrik	Therese Lindberg, sjuksköterska, Stockholms sjukhem Brommageriatriken
Nacka kommun	Agneta Kling, medicinskt ansvarig sjuksköterska, Nacka kommun
Stockholms kommun	Agneta Blomkvist, medicinskt ansvarig sjuksköterska Hägersten- Liljeholmen- Älvsjö Skärholmen stadsdelsförvaltning
Solna kommun	Kristina Landelius, biståndshandläggare Solna kommun
<b>Specialiserad palliativ slutenvård (SPSV)</b>	
Specialiserad palliativ slutenvård, Barn	Pernilla Lucander, barnsjuksköterska Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice
Specialiserad palliativ slutenvård, Barn	Christina Lindström, Bitr. chefssjuksköterska, Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice
Specialiserad palliativ slutenvård	Monica Nilsson, enhetschef, Bylegård
Specialiserad palliativ slutenvård	Mats Linderholm, verksamhetschef, Palliativa sektionen Stockholms sjukhem
Specialiserad palliativ slutenvård	Lisa Sand, kurator ASiH Nacka – Långbro park
Specialiserad palliativ slutenvård	Conny Hagman, chefssjuksköterska, Hospiceavdelning, Ersta sjukhus
<b>Akutsjukvård</b>	
Karolinska Universitetssjukhus	Marie-Louise Lagheim, sjuksköterska Hematologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhus



Karolinska Universitetssjukhus	Michael Melin, läkare Hjärtkliniken Karolinska Universitetssjukhus
Karolinska Universitetssjukhus	Margareta Skog, handläggare Staben Karolinska Universitetssjukhus
Karolinska Universitetssjukhus	Margareta Tegman, sjuksköterska Staben för kvalitet och patientsäkerhet Karolinska Universitetssjukhus
Karolinska Universitetssjukhus	Kerstin Åkerlund Neurologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhus
<b>FoUU</b>	
Palliativt forskningscenter Ersta	Anette Henriksson, leg. specialist sjuksköterska, med dr, lektor i palliativ vård Palliativt forskningscenter, Ersta Sköndal högskola, Ersta sjukhus, institutionen för neurobiologi, vård och samhälle
FoU nu	Elisabeth Bergdahl, leg sjuksköterska, med.dr, projektledare, FoUnu/SLSO, Universitet Nordland, Norge
FoU Äldrecentrum	Christina Riddebäck, leg. Specialistsjuksköterska, utvecklingsledare EBP Regional utvecklingsledare för evidensbaserad praktik i socialtjänst och för hörande hälso- och sjukvård, Stockholms län, Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum
FoU Seniorium	Ingbritt Rydeman, leg specialistsjuksköterska, med.dr, verksamhetschef FoU Seniorium
Nestor FoU-center	Eva Karlsson, fil.dr Etnologi, projektledare Nestor FoU-center
FoUU Stockholms sjukhem	Marie-Louise Ekeström, leg sjuksköterska, magister, diplomerad i palliativ omvårdnad, nationell LCP- samordnare, fältarbetare Svenska palliativregistret, FoUU, Stockholms sjukhem
CeFam	Erika Berggren, distriktssköterska, doktorand, vårdutvecklingsledare VUL, palliativ vård- nutrition



# Projektets systematiska arbetsgång

## Förstudie

Projektet startades med en kartläggning om vilka behov som finns av ett Palliativt kunskapscentrum. Enskilda möten genomfördes med företrädare för Palliativt forskningscenter vid Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Stockholms sjukhems forskningscentrum, CeFam, Nestor FoU-center, FOU nu, Stiftelsen Äldrecentrum samt Karolinska Institutet.

Samtliga företrädare påtalade ett behov av ett Palliativt kunskapscentrum. Det finns svårigheter av att föra ut forskningsresultat och utvecklingsarbeten till personalen uti vård- och omsorgsverksamheterna. En del av forskningsresultaten är akademiskt skrivna och behov finns därför att anpassa dessa för att kunna användas i praktiskt arbete.

## Arbetsgrupper

### Ett uppstartsmöte

Den 24 maj 2013 genomfördes det ett uppstartsmöte med representanter från styrgrupp, projektgrupp och arbetsgrupperna. Efter korta föredrag under förmiddagen fick arbetsgrupperna i uppdrag utifrån sina professioner diskutera om det fanns behov av ett palliativt kunskapscentrum. Energin var hög hela dagen och många synpunkter diskuterades.

### Arbetsgrupper

Arbetsgrupperna fick i uppgift att diskutera vad ett palliativt kunskapscentrum skulle innehålla. Arbetsgruppernas arbete dokumenterades utifrån en rapportmall och rapporten skickades in till projektgruppen.

### Möte med arbetsgrupperna den 29 november

Projektgruppen informerar arbetsgrupperna om projektgruppens förslag till Palliativt kunskapscentrum samt den fortsatta processen.

## Fem palliativa kompetenscentrum i landet

### Palliativt centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg

Palliativt centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, som funnits sedan 2010, kontaktades via e-post. Centrumets personalbemanning är 1 sjuksköterska på heltid, 0,5 läkare, 0,5 socionom/kurator och 0,5 forskningsassistent.



Palliativa kunskapscentrumet ger allmän rådgivning avseende symtombehandling, rådgivning i specifika patientärenden, rådgivning i psykosociala frågor samt driver utbildnings- och informationsaktiviteter. Verksamheten får utbildningsuppdrag av enheter på Sahlgrenska universitetssjukhus, primärvården och kommunen. De genomför egna utbildningar bland annat grundkurs i palliativ vård för all personal (två dagar). Fördjupningskurser erbjuds i olika ämnen såsom; palliativ vård i praktiken, närståendestöd, existentiella frågor med mera. De skräddarsyr även utbildningar och föreläsningar. Under 2014 arrangerar Palliativa kunskapscentrumet tillsammans med Nationella rådet för palliativ vård, NRPV, den tredje nationella konferensen i palliativ vård den 4-5 mars 2014. Verksamheten är anslagsfinansierad.

### Kompetenscentrum i Uppsala

Kompetenscentrum i Uppsala intervjuades via telefon. Detta centrum har bedrivits i projektform under fem år. Någon fortsättning är ännu inte beslutad. Uppdragsgivare är landstinget, universitetet och åtta kommuner. Uppdraget består av utbildning, fortbildning, vårdutveckling, kvalitetssäkring, forskning och implementering av forskningsresultat i vården. Kompetenscentrumet består av 30 % FOU ledare. Representanten betonade vikten av ett tydligt uppdrag och svårigheter om flera har samma uppdrag exempelvis rådgivning. Finansieringen är 600 000kr/år.

### Palliativt kunskapscentrum i Lund

Representanter från projektgruppen har haft möte med chefen för palliativt kunskapscentrum i Lund. Uppdragsgivarna är Lunds Universitet och Region Skåne. Uppdragen är utbildning, utveckling, bedriva forskning och utbildning för både allmän och specialiserad palliativ vård. Ett annat uppdrag till det palliativa kompetenscentrumet är att undervisa på läkarutbildningen. Detta kompetenscentrum invigdes i början av år 2013 och nu rekryteras personal såsom en omvårdnadsforskare och en forskare för palliativ medicin.

Finansiering delas mellan Craafords stiftelse, region Skåne samt Lunds universitet totalt 22,5 Mkr (7,5 Mkr från respektive organisation) samt forskningsmedel som söks utifrån.

Universitet finansierar professor i omvårdnad, vilket kommer att leda till nätverk med högskolan, lektorat och doktorand.

### Palliativt kompetenscentrum i Östergötland

Studiebesök gjordes vid palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Uppdragsgivare är landstinget och kommunen.

Centrumet består av en verksamhetschef samt deltidsanställda verksamhetsföreträdare. Arbetsgruppen träffas för att dra upp riktlinjer hur och vad kompetenscentrumet ska arbeta med. Kompetenscentrumet har i uppdrag att utbilda all personal i Östergötland i palliativ vård. Det palliativa kompetenscentrumet har utbildat 8 000 personer. De har även i uppdrag att arbeta med palliativa frågor nationellt.



## Palliativt centrum i Kronobergs län

Studiebesök gjordes vid Palliativt centrum för samskapad som bildades 1 januari 2013. Centrumet är en samverkan mellan Linnéuniversitetet, Landstinget Kronoberg och de åtta kommunerna i Kronobergs län.

Visionen är att alla patienter ska uppleva en god palliativ vård, ett gott döende och en god död, samt att närstående upplever att de får tillräckligt stöd i sorgprocessen före och efter dödstillfället.

Den övergripande målbilden är att all personal är väl utbildad i palliativ vård för att skapa en välfungerande, hållbar och samskapad palliativ vård för alla personer i Småland. Den palliativa vården inom landsting och kommun ska utvecklas, så att patienter, närstående och personal, tillsammans med forskare, implementerar evidensbaserad vård i ett kontinuerligt integrativt lärande. Detta stärker patienters och närståendes inflytande och delaktighet i vården och ökar vårdkvaliteten. Uppdraget är utbildning, klinisk utveckling, forskning.

Det första året har mycket tid gått åt till förankring och planering. De har påbörjat översyn av utbildningar vid Linnéuniversitetet och startat upp utbildning i studiecirkelform för personal i Lessebo och Markaryds kommuner samt på hjärtsvikt-mottagningar på lasaretten i Växjö och Ljungby.

Finansiering 2013: Familjen Kamprads stiftelse 5,7 miljoner, Linnéuniversitetet 1,7 miljoner, Landstinget Kronoberg 0,8 miljoner samt kommuner som bidrar med viss personals arbetstid. Familjen Kamprad stiftelsen kommer att stödja projektet under åren 2013-2017.

## Referensgrupper

### Referensgrupp patient

Denna grupp bestod av representanter från regionala pensionärs- och patientorganisationer. Representanter från projektgruppen träffade gruppen för att presentera arbetsgruppernas rapporter. Tre deltagare lämnade skriftligt önskemål om hur de önskade att bli vårdade.

### Referensgrupp specialsakkunniga läkare och vårdsakkunnig sjuksköterska

Denna grupp bestående av representanter från allmänmedicin (husläkarverksamhet) och geriatrik har fått ta del av arbetsgruppernas rapporter och därefter lämnat synpunkter. Trots inbjudan till akutsjukhusen har det inte kommit in några synpunkter.

## Kostnadsfördelning Palliativt centrum i Stockholms Län

<b>Total budget</b>	8 219 000
<b>SLLs andel</b>	4 109 500
<b>Att fördela på kommunerna</b>	4 109 500
Genomsnittsavgift i kr per invånare	1,903142
Fast del i kronor, lika per kommun	0

	Antal invånare 2013-11-01	Totalt per år	därav fast belopp, kr	därav rörligt belopp kr (kr per inv)
				<b>4 109 500,000</b>
Upplands Väsby	41 386	78 800	0	78 800
Vallentuna	31 531	60 000	0	60 000
Österåker	40 417	76 900	0	76 900
Värmdö	39 727	75 600	0	75 600
Järfälla	69 035	131 400	0	131 400
Ekerö	26 309	50 100	0	50 100
Huddinge	102 276	194 600	0	194 600
Botkyrka	87 357	166 300	0	166 300
Salem	15 987	30 400	0	30 400
Haninge	80 804	153 800	0	153 800
Tyresö	44 095	83 900	0	83 900
Upplands-Bro	24 595	46 800	0	46 800
Nykvarn	9 512	18 100	0	18 100
Täby	66 268	126 100	0	126 100
Danderyd	32 185	61 300	0	61 300
Vallentuna	68 006	129 400	0	129 400
Stockholm	896 439	1 706 100	0	1 706 100
Södertälje	90 775	172 800	0	172 800
Nacka	94 358	179 600	0	179 600
Sandbyberg	42 338	80 600	0	80 600
Solna	72 813	138 600	0	138 600
Lidingö	45 104	85 800	0	85 800
Vaxholm	11 178	21 300	0	21 300
Norrtälje	56 796	108 100	0	108 100
Sigtuna	43 218	82 200	0	82 200
Nynäshamn	26 743	50 900	0	50 900
<b>Summa</b>	<b>2 159 252</b>	<b>4 109 500</b>	<b>0</b>	<b>4 109 500</b>



## Komplettering förslag Palliativt kunskapscentrum

Syftet och målsättningen med ett palliativt kunskapscentrum skulle enligt utredningsuppdraget vara:

- Att öka kunskapen om palliativ vård hos alla som vårdar palliativa patienter oavsett skede, ålder och diagnos.
- Att forskningsresultat omsätts till praktik.

Uppdragen för ett palliativt kunskapscentrum kan delas upp i följande:

- Sammanställa kunskap, från aktuell forskning och utvecklingsarbete.
- Informera, utbilda utveckla/driva palliativa frågor, stöd och rådgivning.

### *Sammanställa kunskap, från aktuell forskning och utvecklingsarbete*

Aktuell forskning, forskningsresultat, pågående utvecklingsarbete, utvärderade utvecklingsarbete ska samlas i en databank och vara lättillgänglig exempelvis via webbplatsen.

Det palliativa kunskapscentrumet ska stimulera bildandet av nätverk. Vidare kan det hjälpa till att hitta samtalspartners för specifika palliativa frågor mellan vårdgivare och huvudmän.

### *Informera, utbilda utveckla/driva palliativa frågor*

Information sprids via webbplats, nyhetsbrev, konferenser och smarta IT-lösningar används för bland annat webbutbildningar.

Att utbilda utbildare och kvalitetsansvariga kan vara ett effektivt sätt att nå ut till många.

Handledarutbildning och utbildning av palliativa ombud.

Studiecirklar med ett strukturerat program är en tänkbar form att föra ut palliativt förhållningssätt.

Med välutbildad personal kan patienten tillsammans med sina anhöriga leva fullt ut fram till döden. Målet bör vara att all personal som har omsorg om eller vårdar palliativa patienter ska ha kunskap om och förståelse för ett palliativt förhållningssätt.

## Budget

<b>Kategori</b>	<b>Kostnad SEK</b>
Personal	5 200 000 kr
Lokal	994 000 kr
Kommunikation	2 025 000 kr
<b>Totalt</b>	<b>8 219 000 kr</b>

<b>Budget år 1</b> Inklusive sociala avgifter			
<b>Personal</b>	<b>Antal</b>	<b>Pris</b>	<b>Årskostnad</b>
<b>Chef</b>	1	55 000	948 000
<b>Vetenskaplig ledare</b> Vetenskaplig ledare, som disputerat och som har huvudansvaret för att ny och kliniskt relevant kunskap insamlas på ett systematiskt sätt. Det kan gälla både studier och utvecklingsprojekt. Den vetenskapliga ledaren ska också processa kunskapen, särskilt om den kommer från vetenskapliga studier så att kunskapen anpassas till den verksamhet som bedrivs inom Stockholms län.	1	60 000	1 034 1 00
<b>Utbildningsansvariga</b> Vårdutbildning på högskolenivå samt kunskap i pedagogik och metodik. Att utbilda utbildare och kvalitetsansvariga kan vara ett effektivt sätt att nå ut till många. Handledarutbildning och utbildning av palliativa ombud .	3	38 000	1 965 000
<b>Kommunikatör</b> Kommunikatör som arbetar både strategiskt och operativt med exempelvis webbplats. Kommunikatören kan även arbeta tillsammans med externa specialister för att ta fram exempelvis webbutbildningar	1	45 000	775 600
<b>Administratören</b> Administratör som stödjer i administrativa, grundläggande ekonomiska uppgifter, praktiskt stöd samt ger praktiskt stöd i arrangemang av utbildningar	1	27 000	465 360

## Kostnader lokaler år 1

LOKALKOSTNAD	Tot kvm	Sjukhus	Kr/kvm	Årshyra kr
Arbetsrum för 8 personer (75 kvm)	100	Extern fastighetsägare	3400 (3000+ 400 för fastighetsskatt, värme, sophämtning och el)	340 000
Kök (20kvm)				
Toaletter (5 kvm, 1 st RWC)				
<b>Konferensrum för &lt; 10 personer</b>	20			68 000
<b>Konferensrum för upp till 20 personer</b> För fasta möten inom enheten samt för arbetsgrupper, nätverk, styrgrupp och referensgrupp	40			136 000
<b>Overhead</b> Inredning såsom möbler, telefon, kontorsmaterial, datorer, whiteboard m m				450 000 kr

### Rörliga kostnader

Kostnader kan tillkomma för större lokaler om inte lokaler kan tillhandahållas av kommun/stadsdel och landsting för utbildning där fler än 20 personer deltar. Exempel på en sådan kostnad:

#### Utbildning/möte med deltagare över 20 personer

Konferensrum som rymmer 160 personer 16 500 kr

"Paket" lokal som rymmer 160 personer med kaffe/lunch 60 000 kr

#### Kostnader föreläsare:

Beroende av användande av centrumets egna utbildare (= ingen extra kostnad) eller om man använder externa föreläsare (stor spridning i kostnad, beroende på kompetens).

## Kommunikationsbudget

Utöver lönekostnad behöver en kommunikatör ett antal grafiska program som kostar ca 25 000 kr/år.

Första året kommer en stor del av kommunikationsbudgeten att gå till att bygga långsiktiga och robusta lösningar för centrumets webblösningar. Även om centrumet använder tekniska grundlösningar som finns inom landstinget måste dessa anpassas. Följande år kommer antagligen mindre del att läggas på själva webbplatsen och mer av kommunikationsbudgeten att behöva läggas på underhåll och utveckling av utbildningar samt marknadsföring.

För att kommunicera effektivt och nå bästa möjliga resultat per satsad kommunikationskrona är det nödvändigt att ha ett systematiskt analys- och utvärderingsarbete av kommunikationsinsatser, därför finns en särskild post för detta.

<b>Kommunikationsbudget</b>	<b>år ett</b>
Webbplats	750 000 kr
Målgruppsanalyser och utvärderingar av kommunikationsinsatser	100 000 kr
Varumärkesuppbyggnad: marknadsföring, grafisk profil, malldokument, mässhdeltagande m.m.	300 000 kr
Webbutbildning	600 000 kr
Utbildningsmaterial	250 000 kr
Grafiska program	25 000 kr
	<b>2 025 000 kr</b>

Datum 2014-09-24  
 Tid 19:00–21:40  
 Plats Myggdalen plan 1 kommunhuset

Beslutande Se närvarolista

Övriga deltagare Se närvarolista

Justeringens plats  
 och tid 2014-09-30 kl 09.00

Paragrafer 1071 – 1078  
 2021 - 2023

Sekreterare   
 Anita Lindbohm

Ordförande   
 Andreas Jonsson

Justerande   
 Barbro Rådberg

**ANSLAG / BEVIS**

Protokollet är justerat. Justeringen har tillkännagivits genom anslag.

Organ Socialnämnden  
 Sammanträdesdatum 2014-09-24  
 Datum då anslaget sätts upp 2014-10-01  
 Datum då anslaget tas ned 2014-10-23  
 Förvaringsplats för protokollet Socialförvaltningens arkiv

Underskrift   
 Anita Lindbohm

Utdragsbestyrkande

## Närvarolista

### Beslutande



Andreas Jonsson (M)  
 Nomi Lind (FP)  
 Gerd Dufberg (M)  
 Mats Fält (M)  
 Sonja Gustafsson (M)  
 Birgitta Soccorsi (M)  
 Bertil Johansson (S)  
 Ann Sandin Lindgren (S)  
 Anna Lund (KD)  
 Barbro Rådberg (S)  
 Peter Söderlund (MP)

### Ersättare

Peter Freij (M)  
 Tony Thorén (FP)  
 Thomas Martinsson (S)  
 Lena Hedström (V)

### Övriga

Anita Lindbohm, Sekreterare, Socialförvaltningen  
 Åsa Danielsson, Förvaltningschef, Socialförvaltningen  
 Ann-Kristin Olovsson, Avdelningschef, Socialförvaltningen, §§ 2021-2022, 1071-1078  
 Sara Strandberg, Avdelningschef, Socialförvaltningen, §§ 2023, 1071-1078  
 Auli Metsänsalo, Avdelningschef, Socialförvaltningen, §§ 1071-1078  
 Stig Jönsson, Avdelningschef, Socialförvaltningen, §§ 1071-1078  
 Gunny Bäckström, Avdelningschef, Socialförvaltningen, §§ 1071-1078  
 Elisabeth Larsson, Controller, Kommunledningskontoret, § 1071  
 Mattias Eriksson, Controller, Kommunledningskontoret, § 1071

Justerandes sign 			Utdragsbestyrkande
---	---	--	--------------------

**Frånvarande**

Carl-Johan Karlson (S), 2:e vice ordföranden

Gunilla Lovén (M)

Åsa Perman (FP)

Emelie Eklänge (KD)

Monika Grönstedt (C)

Nicklas Manns (M)

Tom Nilstierna (MP)

Justerandes sign			
------------------	--	--	--

			Utdragsbestyrkande
--	--	--	--------------------