



# **CANCERFONDS- RAPPORTEN 2024**

Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede



**CANCER  
FONDEN**

**Cancerfondsrapporten 2024 • Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede**

Foto: Sid 4 Klas Sjöberg, sid 11 och 18 Olle Nordell, sid 15 Edis Potori, sid 16 Scandinav Bildbyrå/Anne Dillner  
Illustrationer: Cancerfonden

Cancerfondsrapporten 2024 kan läsas och laddas ner från [cancerfonden.se](https://cancerfonden.se).

# Innehåll

<b>Inledning</b> .....	<b>4</b>
------------------------	----------

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>5</b>
-----------------------------	----------

<b>Begrepp</b> .....	<b>6</b>
----------------------	----------

<b>Vad är palliativ vård?</b> .....	<b>7</b>
-------------------------------------	----------

Inte enbart vård i livets slutskede .....	7
Vård med fokus på livskvalitet .....	7
Olika dimensioner av smärta .....	8
Symtomlindring och stöd .....	8

<b>Cancerfondens kartläggning</b> .....	<b>10</b>
---	-----------

Sammanfattande slutsatser .....	10
En vård byggd av eldsjälar .....	10
Den palliativa vården är ojämlik .....	11
Avsaknad av specialiserad palliativ slutenvård .....	12
Vilken sjukdom patienten har påverkar möjligheten att få palliativ vård .....	13
Samsjuklighet kan påverka tillgången till palliativ vård .....	13
Personer skrivs in i den palliativa vården för sent .....	13
Bristande samverkan och politisk styrning .....	14
Brister när det gäller rutiner för brytpunktsamtal .....	15
Möjlighet att planera för livets slutskede .....	15
Ingen ska behöva dö ensam .....	16
Närstående ofta nöjda med palliativ vård i livet slutskede .....	16
Bristande utbildning och fortbildning .....	17

<b>Förslag till beslutsfattare</b> .....	<b>18</b>
--	-----------

Nationellt .....	19
Regionalt och kommunalt .....	19

---

<b>Bilaga 1</b> Enkätundersökning med kommuner .....	20
--	----

<b>Bilaga 2</b> Typ av palliativ vård som finns i regionerna .....	22
--	----

<b>Bilaga 3</b> Intervjuer med regioner .....	23
---	----

<b>Bilaga 4</b> Specialiserade palliativa slutenvårdsplatser per region .....	25
---	----

<b>Bilaga 5</b> Referenser .....	26
----------------------------------	----

# En dag ska vi dö, alla andra ska vi leva

I sitt Sommarprogram 2009 sammanfattade författaren PO Enquist kärnfullt både livet och döden. Förmodligen var Enquist inte medveten om att han också sammanfattade syftet med palliativ vård.

Vi människor har två saker gemensamt. Vi föds och vi dör. Alla andra dagar där emellan ska vi leva.

Den dagen vi föds eller föder barn kan vi förvänta oss att bli hjälpta av människor med utbildning inom förlossningsvård. Därtill är förlossningsvårdens brister ett ständigt ämne för politisk diskussion, med all rätt. Men den dagen vi eventuellt behöver palliativ vård kan vi emellertid inte vara säkra på att vårdas av personal med adekvat utbildning. Vi kan inte ens vara säkra på att få rätt vård. Och på den politiska dagordningen lyser frågan med sin frånvaro.

Många blir avskräckta av ordet palliativ. Kanske är det för att den palliativa vården omgärdas av ett slags tabu, trots att det är en vårdform som så många människor kommer i kontakt med. Den allmänna bilden är att det innebär livets slutskede, att inget längre finns att göra. Palliativ vård är emellertid mycket bredare än så. Det är lika mycket en fråga om att förlänga och förbättra livet för den som har obotlig cancer eller annan obotlig sjukdom.

Det rör sig bland annat om rätt medicinering för att lindra smärta och lidande samt erbjuda samtalsstöd och rehabilitering. Dessa insatser sammantaget syftar att ge en så god livskvalitet som möjligt även om man lever med obotlig cancer eller annan obotlig sjukdom.

Att ge rätt behandling är inte bara viktigt för den enskilde individen, utan också bra för vården och samhället i stort. Att utsätta patienter för onödiga, orimliga och plågsamma insatser eller förflyttningar mellan vårdinrättningar riskerar att orsaka onödigt lidande utan att gagna varken patient, närstående eller vården som helhet.

Internationellt har palliativ vård gjort stora framsteg de senaste årtiondena. Det inkluderar bland annat utvecklingen av globala riktlinjer för vård och smärtlindring, samt ökade insatser för utbildning och tillgång till mediciner. Även om erkännandet av palliativ vård har ökat globalt så finns utmaningar. Många länder, särskilt låg- och medelinkomstländer, saknar tillräcklig tillgång till vård och utbildning.

I Sverige är den förväntade livslängden hög och det är bland annat tack vare en högkvalitativ hälso- och sjukvård. År 2040 beräknas 100 000 personer få en cancerdiagnos årligen, jämfört med de 69 000 som insjuknar i cancer i år. Trots att allt fler tillfrisknar efter avslutad cancerbehandling så är det emellertid fortfarande många som dör av sjukdomen, ungefär 23 000 personer per år.

I takt med de medicinska framstegen kommer allt flera att leva länge med cancer, även när sjukdomen inte går att bota. Därmed kommer också behoven av palliativ vård att öka.

Med detta som utgångspunkt har Cancerfonden analyserat och kartlagt den palliativa vården i Sverige. Syftet är att belysa styrkorna och bristerna inom den palliativa vården, lyfta de framsteg och de utmaningar som omgärdar denna vårdform men också presentera förslag på hur politiska beslutsfattare kan utveckla och stärka den palliativa vården. Vår förhoppning är att de som har behov av palliativ vård får tillgång till det, men också att missförstånd och fördomar reds ut och tabun bryts.

Ett av Cancerfondens mål för Sverige 2030 är att alla som lever med cancer ska ha en god livskvalitet. Den palliativa vården handlar helt enkelt om hur varje dag ska bli så bra som möjligt. Den handlar om att varje individ ska kunna leva livet i enlighet med sina önskemål och upprätthålla den tillvaro den önskar, ända till livets slut. För en dag ska vi alla dö, men alla andra dagar ska vi trots allt leva.

Ulrika Årehed Kågström  
Generalsekreterare,  
Cancerfonden



# Sammanfattning

Den palliativa vårdens syfte är att främja livskvalitet, lindra lidande och ge stöd till patienten och dennes närstående. Cancerfonden har granskat och kartlagt den palliativa vården i Sverige.

I rapporten går att läsa om den palliativa vårdens hörnstenar och dimensioner, tillgången till olika former av palliativ vård i Sverige, hur den palliativa vården är organiserad och vilka ojämlikheter som finns. Rapporten beskriver även det palliativa vårdförloppets olika delar och vad dessa kan innebära från att den obotliga sjukdomen konstateras till livets yttersta slutskede och efterlevandestöd för närstående.

I Cancerfondens kartläggning framkommer framförallt tre tydliga utvecklingsområden: den ojämlika tillgången till vård, avsaknad av styrning och struktur samt bristande kompetensutveckling och fortbildning.

Tillgången till specialiserad palliativ vård, både i hemmet och på slutenvårdsenheter, varierar mellan och inom landets regioner. Bostadsadressen påverkar förutsättningarna för personer att vårdas utifrån sina individuella vårdbehov. Detta gäller både den specialiserade palliativa vården och den allmänna palliativa vården. Det finns också ojämlikheter beroende på diagnos, då de med en cancersjukdom generellt har bättre tillgång till palliativ vård jämfört med personer med andra diagnoser.

Cancerfondens kartläggning kan även konstatera att det råder en avsaknad av politisk styrning och sammanhållen infrastruktur för den palliativa vården i Sverige. I flera regioner beskrivs det att samverkan mellan olika vårdgivare försvåras av att det saknas dokumenterade riktlinjer och att ansvarsfördelningen mellan den regionala och kommunala hälso- och sjukvården är otydlig. Rätt kompetenser inom den palliativa vården är också ett problemområde. Idag saknas möjligheten till kontinuerlig fortbildning och adekvat grundutbildning på flera håll.

Tidig anslutning till palliativ vård är viktigt för att öka livskvaliteten för personer med obotlig sjukdom genom symtomlindring och stöd. Dessvärre är det allt

för många som inte får tillgång till palliativ vård, eller får den alldeles för sent.

Med detta som bakgrund kan konstateras att den palliativa vården behöver prioriteras från samhället och politiken i stort. Behovet av palliativ vård kommer att öka i takt med att befolkningen lever längre och att fler kommer att leva med obotliga sjukdomar, till exempel cancer.

## Cancerfonden vill bland annat att:

- Regeringen ska ge Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård.
- Regeringen ska ge berörd myndighet i uppdrag att följa och utvärdera implementeringen av de nationella vårdprogrammen för palliativ vård för vuxna respektive barn, samt det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.
- Ansvarsfördelningen mellan regionerna och kommunerna när det gäller den palliativa vården behöver tydliggöras och det behöver utformas en struktur för samverkan på länsnivå.
- Det behöver säkerställas att patienter med palliativa vårdbehov har tillgång till såväl allmän som specialiserad palliativ vård samt möjlighet till palliativ vård i hemmet.



Nu handlar det om att hinna med livet. Jag gör väldigt mycket och jag känner väldigt mycket. Alla känslor, både glädje och sorg, har förstärkts. Men jag har aldrig känt att det som hänt mig är oräddvist, jag är inte bitter och hittills har jag heller inte varit rädd. Vi vet alla att vi en dag ska dö men det är förstås en helt annan sak att leva i full vetskap om att den dagen kanske inte är så långt borta.

- Eva, 53 år



# Begrepp

Begreppen kommer från Socialstyrelsens termbank<sup>1</sup>, Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård<sup>2</sup>, Palliativt Centrum<sup>3</sup> och nationella vårdprogrammet för palliativ vård<sup>4</sup>.

## Palliativ vård

Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

## Palliativ vård i livets slutskede

Ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

## Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

## Specialiserad palliativ vård

Palliativ 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. Vården kan utföras i hemmet eller på sjukhus.

**Brytpunktssamtal** Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

**Efterlevandesamtal** Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet.

**Efterlevandestöd** Stöd i sorgprocessen om närstående har ett sådant behov. Ska ges av den som har specifik kompetens inom området, till exempel kurator, psykolog eller andlig företrädare.

**Hemsjukvård** Sjukvård som ges i ordinarie bostad. Hemsjukvården kan innehålla medicinska insatser, rehabilitering och omvårdnad. Hemsjukvård kan omfatta alltifrån enkla avgränsade vårdåtgärder med flera dagars mellanrum till sjukvård med många besök och åtgärder per dygn för svårt sjuka patienter.

**Hemtjänst** Bistånd i form av service och personlig omvårdnad i hemmet. Kan också innehålla dagliga sysslor som städning, inköp och matlagning. Parallellt med hemtjänst kan en person få hemsjukvård.

**Hospice** En vårdinrättning där specialiserad palliativ vård bedrivs. Ett hospice drivs ofta i enskild form, på en idéburen basis, finansierad genom vårdavtal med offentliga medel.

**Målgrupp för palliativ vård** Patienter med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år.

**Nationella vårdprogrammet för palliativ vård för vuxna** Beskriver hur palliativ vård bör bedrivas, oavsett patientens diagnos, bakgrund, etnicitet eller vilken vårdform som är aktuell. Vårdprogrammet beskriver hela det palliativa vårdförloppet, från tidig fas till sen fas. Det finns ett separat vårdprogram för palliativ vård för barn.

**Palliativt konsultteam** Ett team bestående av olika kompetenser inom palliativ vård som kan tillhandahålla information, rådgivning och handledning för personal inom vård och omsorg.

**Personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård** Vårdförloppet inleds om palliativa vårdbehov uppstår hos patienter med sjukdom som kan leda till död inom veckor, månader eller år. Vårdförloppet avslutas när patienten dör och närstående har erbjudits ett efterlevnadssamtal eller när behov om palliativ vård upphör.

**Samtal vid allvarlig sjukdom** Ett strukturerat arbetssätt för att stärka personcentreringen i vården. När en person drabbas av allvarlig sjukdom ska samtal om sjukdomstillståndet, önskemål, prioriteringar och vägen framåt erbjudas till denne samt närstående.

**Slutenvårdsplats** En vårdplats på en avdelning eller enhet där patienter får vård och behandling som kräver att de stannar på sjukhuset under en tid. Det kan handla om allt från en natt till månader.

**Specialiserad palliativ hemsjukvård** Palliativ hemsjukvård 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.

# Vad är palliativ vård?

Den palliativa vårdens syfte är att främja livskvalitet, lindra lidande och ge stöd till patienten och dennes närstående. Ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja patienten att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut.

## Inte enbart vård i livets slutskede

Historiskt har palliativ vård i huvudsak varit begränsad till slutskedet av livet, vilket innebär de sista dagarna, veckorna eller möjligen månaderna i en persons liv. Vården har primärt fokuserat på personer med cancer. Idag har den palliativa vården utvecklats till att omfatta många olika sjukdomar och har visat sig ha positiva effekter även för andra diagnoser, som till exempel KOL, hjärtsvikt, demens och ALS.

Med forskningens framsteg blir det också allt vanligare att patienter lever länge med sina obotliga sjukdomar, ibland flera år. Forskning påvisar vikten av att inkludera palliativ vård tidigt i sjukdomsförloppet. Det kan både förlänga patientens liv och förbättra deras övergripande välbefinnande. Det ger också möjlighet för patienterna och deras närstående att planera för framtiden och ta emot det psykologiska och emotionella stöd som behövs.

Palliativ vård kan anpassas utifrån olika faser i sjukdomsförloppet för att möta patientens behov. På så vis är palliativ vård så mycket mera än enbart vård i livets slutskede. Exakt hur många personer som just nu lever med obotlig cancer är svårt att säga. Varje år dör ungefär 23 000 personer av cancer, vissa av dem har levt med sjukdomen i många år, andra bara några månader. Oavsett kan palliativ vård bidra till ökad livskvalitet och minskat lidande.<sup>4,5</sup>

## Vård med fokus på livskvalitet

Botande behandling av cancer och palliativ vård skiljer sig i huvudsak genom syftet med vården. Botande behandlingar för cancer syftar till att helt eliminera sjukdomen medan palliativ vård syftar till att säkerställa en god livskvalitet och om det ges i en tidig fas förlänga livet.

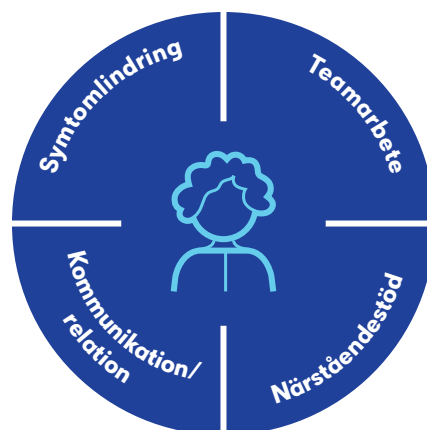
I syfte att möta behoven hos obotligt sjuka samt deras närstående ges den palliativa vården utifrån fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation/relation och närståendestöd. Det innebär att det finns behov av ett nära samarbete mellan olika professioner, patienten och de närstående. Förutom läkare och sjuksköterskor kan det inkludera kuratorer, psykologer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, undersköterskor, dietister och andliga eller religiösa företrädare. Dessutom kan det vara avgörande att involvera andra stödnätverk och resurser såsom

socionomer eller frivilligorganisationer för att tillhandahålla det stöd och den omsorg som behövs.

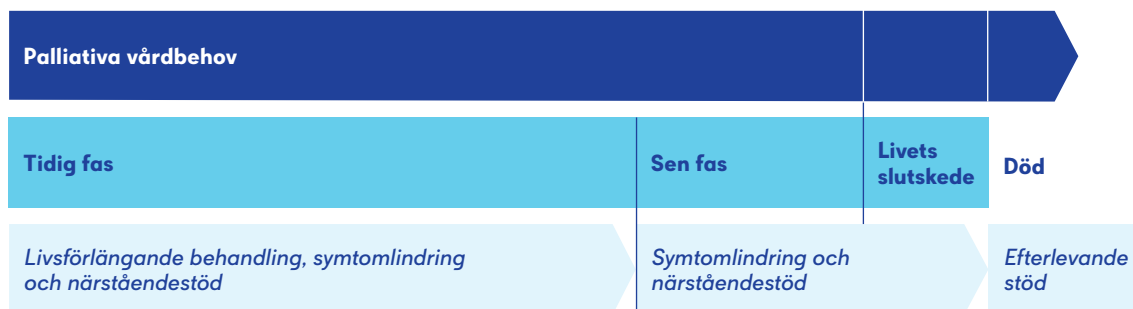
När en patient saknar närstående måste den palliativa vården anpassas för att tillgodose patientens behov på bästa möjliga sätt. I sådana fall kan vårdteamet spela en ännu viktigare roll i att erbjuda emotionellt stöd och sammanhållning åt patienten.

Utebliven palliativ vård kan medföra flera negativa konsekvenser för den enskilde och dennes närstående. En negativ konsekvens är en ökad risk för akuta sjukhusinläggningar på grund av oförutsedda symtom och komplikationer, vilket kan vara stressande för patienterna och deras närstående och leda till behandlingar som inte överensstämmer med patientens önskemål och värderingar. En annan konsekvens är att missad vårdplanering kan göra att patienten inte ges möjlighet att uttrycka sina önskemål och preferenser för vården i livets slutskede. Det är viktigt att patienten får möjlighet att prata om hur man vill ha det i livets slut, och att den dialogen är löpande. Det behöver även beaktas att patientens önskemål kan skilja sig mot närståendes önskemål. För en närstående kan brist på stöd från den palliativa vården innebära svårigheter att hantera personens situation på egen hand.<sup>4</sup>

Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation/relation och närståendestöd.



Figuren illustrerar hur ett palliativt vårdförlopp kan se ut, från tidig fas till efterlevandestöd till närstående.



### Olika dimensioner av smärta

Den palliativa vården genomsyras av begreppet *total pain* som har sin grund i hospicerörelsen. Uttrycket innebär en helhetssyn på människan genom att beskriva hur smärta består av fyra dimensioner: fysisk, psykisk, social och existentiell smärta.

- **Fysisk smärta** är kanske den tydligaste formen av smärta och definieras som en obehaglig upplevelse förenad med verklig eller hotande vävnadsskada. Den fysiska smärtan kan vara lättast för patienten att uttrycka i förhållande till andra dimensioner av smärta.
- **Psykisk smärta** är reaktioner på olika förluster, till exempel relationer och förmågor. Känslor såsom nedstämdhet, sorg, ilska, rädsla, oro och ångest kan visa sig sig. Den psykiska smärtan är ofta reaktioner på den totala smärtan och kan hindra patienten från att ta vara på den tid som är kvar.
- **Social smärta** berör de relationer som patienten förlorar, kanske i och med sjukdomen, men också de relationer som går förlorade i och med döden. Det kan handla om att förlora sin sociala roll och sin framtid. Många kan också vara rädda för att bli eller vara en belastning för sina närstående.
- **Existentiell smärta** manifesterar sig när existensen är hotad, alltså själva varandet. Det kan röra sig om frågor om meningen med livet, om hopp kontra hopplöshet och om döden.<sup>4</sup>

### Symtomlindring och stöd

Smärta vid obotlig sjukdom, särskilt i livets slutskede, är en fråga som kan skapa betydande ångest och oro. Det är av yttersta vikt att personer inom den palliativa vårdmiljön känner till att det finns möjligheter till smärtlindring, även om fullständig smärtfrihet inte kan garanteras.

Smärta och trötthet (fatigue) är vanligt vid spridd cancer och påverkar förmågan att utföra dagliga aktiviteter och möjligheten att leva livet på det sätt personen önskar trots sjukdom. Nästan alla patienter med obotlig sjukdom upplever en försämrad fysisk funktionsförmåga. Fysisk aktivitet och träning kan spela en avgörande roll för att minska besvären för patienten och förbättra deras förmåga att röra sig.

Psykosocialt stöd i palliativ vård innebär att patienter och deras närstående erbjuds emotionellt, socialt och praktiskt stöd för att hantera de känslomässiga, sociala och praktiska utmaningarna som kan uppstå vid en obotlig sjukdom. Det inkluderar olika former av terapi och samtal för att hantera känslor som ångest, rädsla och sorg. Även stödgrupper där patienter och deras närstående kan dela sina erfarenheter och stödja varandra. Dessutom kan praktiskt stöd erbjudas för att hjälpa till med vardagliga uppgifter som till exempel stöd i kontakter med myndigheter.

Sexualitet är en grundläggande och betydelsefull del av den mänskliga existensen som bidrar till livskvalitet och välbefinnande, och som därmed behöver integreras



En fråga vi jobbade mycket med var *Hur vill jag känna på min dödsbädd?* Jag vill känna mig stolt och nöjd. Jag vill känna att jag gjort allt jag vill göra. Jag vill att min familj ska minnas mig som en stark och glad person in i det sista. Det hjälper mig varje dag när jag går upp. När jag sätter på kaffet på morgonen känner jag *tänk att jag får vara med en dag till.*

- Cecilia, 54 år





Figureerna illustrerar tre exempel på personer med palliativa vårdbehov och hur deras bakgrund och situation ser ut.



#### Person A

har cancer och påbörjade palliativ vård efter en period av botande behandling. Trots att cancer inte kan botas så bedöms den palliativa vården kunna pågå i flera år framåt med relativt god livskvalitet.



#### Person B

genomgick också botande cancerbehandling under några år. Personen har en mer osäker prognos eftersom cancer har spridit sig till andra delar av kroppen. Palliativ vård påbörjades med målet att fördröja sjukdomsförloppet och ge god livskvalitet.



#### Person C

har cancer som upptäcktes i ett så pass sent stadium att det inte var möjligt att påbörja botande behandling. Eftersom sjukdomsförloppet inte förväntas vara längre än några månader så inleddes palliativ vård omgående för att säkerställa god symtomlindring och stöd under tiden som är kvar.

som en naturlig del även i den palliativa vården. Trots eventuell fysisk funktionsnedsättning kan behovet av intimitet och beröring fortfarande vara närvarande hos patienter i livets slutskede, liksom behovet av emotionell och fysisk närhet. Hur sexualiteten uttrycks är individuellt och kan vara av stor betydelse för patientens välbefinnande, oavsett kön, ålder eller sexuell läggning.

Oavsett religiös eller kulturell bakgrund reflekterar de flesta människor i allmänhet över existentiella frågor som livets och dödens mening. I vissa kulturer är döden och lidandet en naturlig del av livscykeln som accepteras utan att för mycket fokus läggs på det, medan det i andra kulturer kan vara tabu att öppna diskutera dessa ämnen.

Närstående har en central roll i vården och beslutsfattandet för patienter med obotlig cancer. Familjen förväntas ibland ge vård och stöd hemma, medan andra kulturer följer mer individualistiska vårdmodeller där patienten tar beslut själv. Religiösa övertygelser påverkar hur patienter och deras familjer ser på sjukdom, lidande och död. Vissa söker tröst från sin religiösa tro medan andra kämpar med att förena sina övertygelser med sjukdomen.<sup>4</sup>



På några veckor gick jag från att känna mig fullt frisk till att bli en palliativ patient med 10–20 procents överlevnadschans. För 8–10 år sedan hade du kanske tre till fem år kvar att leva när du fick palliativ vård. Eftersom chansen att bli botad var låg skulle jag få palliativ vård för att fördröja förloppet och jag fick veta att man kan leva många år efter att den palliativa vården inletts. Men att läsa i journalen att man är en palliativ patient är ett riktigt nackslag. Hustrun tog väldigt illa vid sig när hon såg det. I dag har vi båda förstått innebörden. Palliativ vård är inte lika med vård i livets slutskede.

– Per, 63 år

# Cancerfondens kartläggning

Cancerfonden har kartlagt den palliativa vården för vuxna. I kartläggningen framkommer att det finns en ojämlig tillgång till palliativ vård i landet, att det råder en avsaknad av styrning och struktur samt att det finns brister i kompetensutvecklingen och fortbildningen.

Kartläggningen bygger bland annat på en enkätundersökning som har besvarats av medicinskt ansvariga sjuksköterskor i 58 kommuner samt intervjuer med representanter för den specialiserade palliativa vården i landets 21 regioner. Därutöver har det genomförts intervjuer med företrädare som är särskilt kunniga inom

palliativ vård från de sex Regionala cancercentrumen (RCC). Fullständiga enkät- och intervju svar finns i rapportens bilagor.

## En vård byggd av eldsjälär

Kartläggningen visar på att det saknas en samlad och gemensam organisation och struktur för den palliativa vården i Sverige. I stället har vården, med sin grund i hospicerörelsen byggd av ideella föreningar och stiftelser, organiskt vuxit fram. Ofta med hjälp av individer och "eldsjälär" med starkt engagemang utifrån ett lokalt sammanhang.

Detta är något som även framgår av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys kartläggning av den nationella ett lokalt sammanhang som ett litet verksamhetsområde där god samverkan mellan de många professionerna beror på insatser från "eldsjälär" eller initiativ från enstaka personer på ledningsnivå. Det beskrivs att förankringen hos huvudmännen (region och kommun) är svag och att det finns en utveckling mot att palliativ vård bortprioriteras till förmån för vad huvudmännen anser är sin kärnverksamhet.<sup>6</sup> I Cancerfondens kartläggning lyfter många att palliativ vård prioriteras bort till förmån för botande vård. Samtidigt beskriver flera också ett ökat intresse för vården från politiskt håll, men att det ofta i slutändan är en ekonomisk fråga.

År 1997 beslutade riksdagen om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Beslutet innebär att prioriteringar inom hälso- och sjukvård ska bygga på etiska principer och dessutom vara öppet redovisade och systematiska. Fyra prioriteringsgrupper redovisas, där palliativ vård och vård i livets slutskede ges högsta prioritet – samma som vård vid livshotande eller svåra kroniska sjukdomar. I betänkandet står följande: *Prioriteringarnas genomslagskraft kan genom det delade ansvaret lätt försvagas genom att besluten fattas på olika håll och ansvaret för praktiska vård- och rehabiliteringsinsatser inte i varje läge är givet. Detta ställer enligt propositionen stora krav på samarbete mellan huvudmännen.*<sup>7</sup>

Över 25 år senare kvarstår samma utmaningar när det gäller den palliativa vården. En vård som ofta benämns som allas och ingens ansvar.

## Sammanfattande slutsatser

- Individens bostadsadress är en avgörande faktor för vilken typ av palliativ vård som finns att tillgå.
- Tillgången till palliativ vård varierar beroende på sjukdom och samsjuklighet.
- Det råder stor skillnad mellan patienter med cancer och patienter med andra sjukdomar, då de med en cancerdiagnos generellt har bättre tillgång till palliativ vård jämfört med övriga patienter.
- Det finns en generell avsaknad av politisk styrning och sammanhållen infrastruktur för den palliativa vården.
- På många håll saknas formell samordning mellan kommuner och regioner för den palliativa vården.
- Många skrivs in och får palliativ vård för sent.
- Möjligheten till kompetensutveckling och fortbildning för vårdpersonal varierar.
- Palliativ vård ingår inte i grundutbildningen för all legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal.
- En stor andel av närstående till patienter som vårdats inom palliativ vård är nöjda med den vård som deras närstående fick i livets slutskede.

## Den palliativa vården är ojämlik

Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för vuxna är det av stor vikt att beslutsfattare i kommuner och regioner ser till att invånarna har tillgång till alla former av specialiserad palliativ vård. Det är till exempel viktigt att de specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam som finns i regionen och kommunerna täcker hela den geografiska ytan för att undvika att några områden hamnar utanför ramen för denna vård. Denna uppgift faller under huvudmannens ansvar.<sup>4</sup>

Cancerfondens kartläggning pekar dock på stora ojämlikheter inom den palliativa vården. Det är tydligt att det finns skillnader både mellan och inom regioner när det gäller tillgången till olika former av palliativ vård och hur mycket patienter faktiskt får ta del av den.

Till exempel har vissa regioner en väl utbyggd specialiserad palliativ slutenvård, samtidigt som det finns begränsade möjligheter att få specialiserad palliativ vård i hemmet. Andra regioner har i högre grad specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam men har få eller inga slutenvårdsplatser på särskilda vårdenheter och hospice för dem som behöver ineliggande vård.

Alla regioner och nästan alla kommuner som har intervjuats uppgav att det finns allmän palliativ vård i deras region och kommun. Av kartläggningen framkommer det också att palliativa konsultteam finns etablerade i de flesta regioner. Enligt det nationella



Vårdform, diagnos, ålder och bostadsort påverkar i för stor grad den palliativa vård som patienten får. Till och med vilken vårdpersonal man möter spelar roll. Det är nästan som ett lotteri.

- Läkare inom specialiserad palliativ medicin

vårdprogrammet för palliativ vård ska dessa konsultteam finnas tillgängliga via telefonjour dygnet runt och täcka hela regionen och kommunen. De palliativa konsultteamens tillgänglighet varierar dock mellan och inom regioner. Vissa är öppna för rådgivning dygnet runt, andra enbart på dagtid under vardagar.

I 19 regioner finns specialiserad palliativ hemsjukvård. Många patienter önskar att få vårdas i sitt hem när det är möjligt. Hemtjänst och ordinarie hemsjukvård kan ofta tillgodose grundläggande palliativ behandling i hemmet, särskilt om det är möjligt att få stöd från palliativa konsultteam.

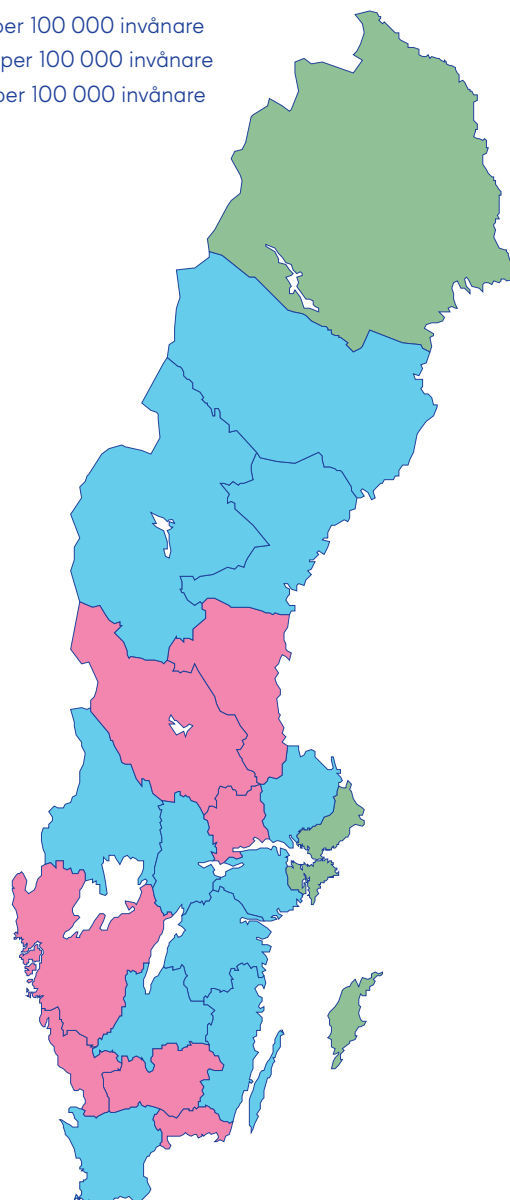
Personer som har komplexa palliativa vårdbehov kommer dock att behöva vårdas av särskild specialiserad palliativ hemsjukvårdspersonal<sup>4</sup>. Många



## Antal specialiserade palliativa slutenvårdsplatser per 100 000 invånare<sup>18</sup>

Region	Antal per 100 000 invånare
Gotland	16,4
Norrbottnen	11,3
Stockholm	9,0
Jämtland-Härjedalen <sup>1</sup>	6,0
Västernorrland	5,8
Västerbotten	5,7
Örebro	5,5
Uppsala	5,4
Södermanland	5,3
Jönköping	4,6
Värmland	4,2
Skåne	4,1
Kalmar	4,1
Östergötland	4,0
Västra Götaland	3,9
Västmanland	3,6
Blekinge <sup>2</sup>	3,2
Halland <sup>2</sup>	2,9
Dalarna	2,8
Gävleborg <sup>1</sup>	1,8
Kronoberg	0,0

- >8 st platser per 100 000 invånare
- 4-8 st platser per 100 000 invånare
- <4 st platser per 100 000 invånare



- 1) Enbart tillgänglig för personer med cancerdiagnos.  
 2) Regionen saknar en specialiserad palliativ slutenvårdsenhet/mottagning, men har platser avsatta för specialiserad palliativ vård på andra slutenvårdsenheter.

Källa: Palliativguiden. För mer information om datainsamling, se bilaga 4.

regioner erbjuder det dygnet runt. Men vissa erbjuder det enbart under dagtid på vardagar och övrig tid vårdas patienterna av den ordinarie hemsjukvården – ibland med stöd från palliativa konsultteam. Detta är sällan optimalt för varken patienter eller personal.

### Avsaknad av specialiserad palliativ slutenvård

I 17 regioner finns specialiserad palliativ slutenvård, det vill säga vårdplatser på särskilda sjukhusenheter eller hospice. I två regioner är dessa endast öppna för patienter med cancer.

Enligt en standard från European Association of Palliative Care (EAPC), som refereras till i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård, behövs 8-10 slutenvårdsplatser per 100 000 invånare. Enbart Region

Stockholm<sup>8</sup> och Region Norrbotten<sup>9</sup> lever upp till denna nivå. Region Gotland har högst andel platser, 16,4 per 100 000 invånare, men dessa kan inte nyttjas av alla patienter som är i behov av palliativ vård utan är begränsade till vissa diagnosgrupper som cancer, hjärtsvikt, KOL, ALS och MS.

Det bör noteras att antalet slutenvårdsplatser som i praktiken är tillgängliga för patienter kan variera under året. Den specialiserade palliativa vården i stora delar av landet har återkommande behövt stängas ner under perioder, särskilt sommartid med hänvisning till personalbrist. Ett exempel är sommaren 2023 då den specialiserade palliativa vården helt eller delvis stängdes ner i 11 regioner.<sup>10</sup>

När det saknas vårdplatser på särskilda sjukhusenheter eller hospice behöver patienter hänvisas till andra delar av vården. Rutin och praxis hur detta hanteras skiljer sig åt mellan regionerna. Vanligt är att patienten placeras på en onkologi- eller kirurgklinik, alternativt inom akutsjukvården. När avdelningen inte är anpassad för patientens behov och det finns mindre erfarenhet och kunskap om den palliativa vården kan det få stora konsekvenser för den enskilda patienten och dess närstående. Vidare riskerar vårdpersonal att ställas inför svåra etiska överväganden när det uppstår överbeläggning på ovan nämnda avdelningar. Prioriteringsmässigt är risken uppenbar att patienterna med botbara sjukdomar alltid kommer att gå först.

### Vilken sjukdom patienten har påverkar möjligheten att få palliativ vård

Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård ska specialiserade palliativa enheter ha i uppdrag att stötta personer med komplexa palliativa vårdbehov oavsett ålder, bostadsort, diagnos och vårdform. I enlighet med hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)<sup>11</sup>, ska de med störst behov prioriteras. I dagsläget finns det tyvärr fortfarande specialiserade palliativa team vars uppdrag endast omfattar vissa diagnosgrupper.

Problematiken kring att vissa diagnosgrupper har sämre tillgång till palliativ vård lyfts i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för vuxna och även i flera uppföljningar och utvärderingar som Socialstyrelsen<sup>12, 13</sup> och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys<sup>6</sup> har genomfört.

Det framkommer även i Cancerfondens kartläggning att vilken sjukdom personer har påverkar deras möjlighet till att få palliativ vård. I intervjuer med företrädare för den palliativa vården i regionerna uppges att den största ojämlikheten inom palliativ vård är den mellan patienter med cancer och patienter med andra obotliga sjukdomar.

Orsakerna till detta verkar variera. En del beskriver att den specialiserade palliativa vården organisatoriskt hör till cancer vården, vilket kan gynna patienter med cancer, men att de försöker öka möjligheterna för alla patientgrupper att få likvärdig palliativ vård.

I de regioner där den specialiserade palliativa vården enbart tar emot patienter med vissa sjukdomar så uppges beslut från förvaltningsnivå vara den bakomliggande orsaken. En av de intervjuade uppges att begränsningar i uppdragsbeskrivningar resulterar i att den specialiserade palliativa vården inte ens tar emot alla patienter med obotlig cancer, till exempel patienter med akut leukemi. Detta är anmärkningsvärt då det i Socialstyrelsens kunskapsunderlag samt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård konstateras att diagnos inte bör styra tillgången till palliativ vård. Det enda som ska vara avgörande är patientens eventuella behov.



Det är ett enormt problem att exkludera diagnosgrupper...//...för att man ska få bra vård i livets slutskede behöver man cancerdiagnos.

- Enhetschef palliativ vård

### Samsjuklighet kan påverka tillgången till palliativ vård

I kartläggningen har det även framkommit att olika typer av samsjuklighet kan påverka tillgången till palliativ vård. Forskare knutna till RCC Stockholm-Gotland bedriver för tillfället ett forskningsprojekt på området som har visat att allvarlig psykisk sjukdom, särskilt psykostillstånd, kan påverka remitteringen till specialiserad palliativ vård.<sup>14</sup>

Det har lyfts att i många regioner kan personer som vårdas inom slutenvård på grund av allvarlig psykisk sjukdom eller beroendesjukdom ha svårt att få tillgång till palliativ vård. I vissa regioner finns beslut upprättade om att denna grupp inte ska hanteras på palliativa mottagningar eller av hemsjukvårdsteam. Även i regioner som inte fattat några formella beslut i frågan så uppges tillgång ändå vara försämrad i praktiken.

Personer som har intervjuats inom ramen för Cancerfondens kartläggning beskriver ett moment 22 där palliativa enheter saknar psykiatrisk kompetens och därför anser att patienten bör vårdas inom psykiatri, samtidigt som psykiatri saknar kompetens inom palliativ medicin och därför anser att patienten bör vårdas på en palliativ enhet.

### Personer skrivs in i den palliativa vården för sent

Tillgång till palliativ vård tidigt i vårdförloppet kan förbättra patientens livskvalitet i form av förlängd levnadstid och bättre symtomlindring. Men i Cancerfondens kartläggning uppges flera av de intervjuade att palliativa vårdbehov generellt identifieras och behandlas för sent i vårdförloppet, ibland inte alls.

Vissa uppges att palliativa vårdbehov kan vara otydliga i ett tidigt skede samt att det finns en okunskap hos primärvården och sjukhusvården om när patienten bör skrivas in i den specialiserade palliativa vården.

Flera av de intervjuade uppgav att den botande behandlingen ibland pågår för länge, något som kan få negativa konsekvenser för patienten och dess närstående. Det kan ibland vara svårt för personal att föreslå en övergång från aktiv onkologisk behandling till palliativ vård då patienten och dess närstående vill fortsätta att försöka bota sjukdomen.

*"Ny forskning och en vilja att leva längre kan göra det enklare att säga ja till behandlingar än att säga nej och fokusera på livskvalitet...//...Man vill bota till varje pris."*

- Verksamhetschef inom palliativ vård

En annan uttrycker att när cancervården fortsätter med intensiv behandling för länge drabbar det patienten väldigt hårt eftersom det gör det svårt att påbörja andra former av vårdinsatser.

Vid vilken tidpunkt en botande cancerbehandling ska avslutas är en svårhanterlig fråga för såväl patienter, närstående och vårdpersonal. Flera av de som har intervjuats uppger att det kan vara till hjälp för både behandlande läkare och patienter att få råd från någon med palliativ kunskap i en sådan situation. Och att den typ av beslut behöver fattas inom multidisciplinära team där inte allt ansvar hamnar på enskilda läkare.

Flera regioner beskriver att nära samverkan mellan palliativa och onkologiska avdelningar, där cancerbehandling och palliativ behandling ges parallellt, underlättar övergången och har gett positiva effekter för patienter och vårdpersonal. Skrivs patienten in i den specialiserade palliativa vården i ett tidigare skede kan beslutet att avsluta den botande behandlingen bli lättare.

En allmän uppfattning är att det finns behov av att vårdverksamhetens ledning vid planering av såväl vårdutbildningar som sjukhusverksamheter har insikten att alla patienter inte kommer bli botade, och hur denna patientgrupp ska hanteras.

*"Ibland tappar man bort denna process i strävan efter att hitta nya behandlingsmetoder...//...Ledningen måste också inse det viktiga i att ta hand om de patienter som inte längre är botbara. Det är onödigt för alla parter att behandla för länge och riskerar leda till etiska konflikter."*

- Verksamhetschef inom palliativ vård

### Bristande samverkan och politisk styrning

Delat huvudmannaskap mellan regioner och kommuner för den palliativa vården kan leda till utmaningar med samordning och kontinuitet i vården. Att många olika aktörer är involverade ställer stora krav på avgränsningar i ansvar och uppdrag. Dessa utmaningar avspeglas i Cancerfondens kartläggning.

Överlag upplevs utvecklingen gå åt rätt håll då ansvarsfördelningen och skillnaderna mellan aktörer inom den palliativa vården med åren har blivit tydligare. Av de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna tycker 87 procent att ansvarsfördelningen är tydlig, jämfört med 62 procent av de intervjuade från regionerna.

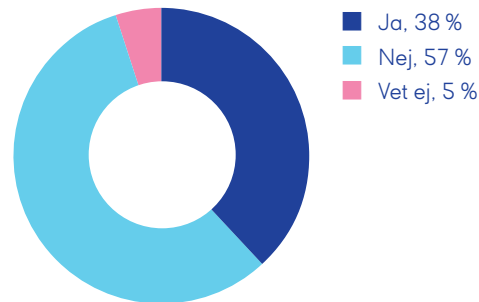


Har man en begränsad budget och enbart ger palliativ vård till en särskild patientgrupp, kan det aldrig innebära likvärdig vård.

- Läkare inom specialiserad palliativ medicin

Finns det förutsättningar att ge den palliativa vården som regioner och kommuner beslutat om?

Diagrammet visar hur regionerna har svarat på frågan.



Flera regionrepresentanter lyfter fram att det ibland uppstår missförstånd angående vilken huvudman som ska ansvara för vad inom den palliativa vården. Exempel på otydlighet i ansvar som lyfts från kommunerna är att uppdrag från regionalt anställd vårdpersonal med specialistkompetens ibland överlämnas till kommunens hemsjukvård, som då i praktiken utför specialistvård.

Andra exempel som lyfts är oklarheter kring vem som ansvarar för vilken typ av vård som ska tillhandahållas. Ett sådant exempel kan vara vem som ansvarar för ordinationer av vissa läkemedel. Samtidigt beskriver många inom den regionala specialiserade palliativa vården att samarbetet med andra aktörer fungerar bra, men att det kan variera beroende på vilken kommun eller vårdcentral de samverkar med. Det uppges även att flera andra faktorer spelar in, som på vilken vårdcentral en patient är listad samt om vårdcentralen erbjuder hembesök av en primärvårdsläkare eller inte.

På frågan om de anser att det finns förutsättningar att ge den palliativa vård som regioner och kommuner beslutat om svarar majoriteten av de intervjuade från regionerna nej. Utöver brist på dokumenterade riktlinjer och avtal samt begränsningar i vilka sjukdomstillstånd vården får ta emot nämns bland annat ojämn utbyggnad i länet av den specialiserade palliativa hemsjukvården och slutenvården. En central fråga som lyfts är även brist på resurser, både personal och ekonomiskt.

Flera regioner beskriver att samverkan mellan olika vårdgivare försvåras av att det saknas dokumenterade riktlinjer, samverkansavtal och ansvarsfördelning mellan den specialiserade hälso- och sjukvården, regionala primärvården och den kommunala hälso- och sjuk-



Det saknas förutsättningar och vårdplatser med rätt palliativ kompetens för att bedriva en ändamålsenlig palliativ vård som är jämlik i hela länet.

- Enhetschef palliativ vård

vården samt omsorgen. Det beskrivs också att det saknas beslutade riktlinjer och överenskommelser som härrör kvaliteten på vården.

### Brister när det gäller rutiner för brytpunktssamtal

Livets slutskede går att definiera på många sätt och det finns därmed olika uppfattningar och kunskap om vilka vårdåtgärder som bör genomföras efter ett brytpunktssamtal. Vid komplexa sjukdomsförlopp där nya behandlingar ständigt är under utveckling kan brytpunkterna upplevas som särskilt otydliga. Detta kan göra det svårt för vårdpersonal att avgöra när ett brytpunktssamtal ska genomföras. Vidare rör det sig oftast inte om en enda brytpunkt, utan en process där upprepade samtal kommer att behövas. Sammantaget gör detta att brytpunktssamtal ofta kommer mycket sent i sjukdomsförloppet, vilket begränsar möjligheterna för patienterna och deras närstående att planera, förbereda sig för och prioritera det som är viktigt för dem under den sista tiden.

Socialstyrelsen säger att i princip alla personer som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal. Målsättningen är att minst 98 procent ska erbjudas detta. För att säkerställa att brytpunktssamtal hålls med patienter och närstående ställs krav på att det ska finnas rutiner för detta hos alla vårdenheter.<sup>12</sup>

Enligt Cancerfondens kartläggning har dock 29 procent av de intervjuade på regional nivå uppgett att det är otydligt när och hur dessa samtal ska hållas. Upplevelsen verkar skilja sig i förhållande till den kommunala vården då 10 procent av de medicinskt ansvariga sjuksköterskor som besvarat enkäten upplever att det är otydligt. Enligt Svenska palliativregistret mottog 90 procent av de som avled av cancer 2022 ett brytpunktssamtal innan de dog.<sup>15</sup>

### Möjlighet att planera för livets slutskede

En viktig aspekt av den palliativa vården i livets slutskede är patienternas möjlighet att påverka var de vill bli vårdade. För många som får palliativ vård är möjligheten att vårdas i sitt eget hem särskilt betydelsefull av flera skäl. Hemmet representerar ofta en känsla av trygghet och integritet, vilket kan bidra till att minska oro och ångest. Att ha familj och vänner i sin närhet under livets slutskede ger en möjlighet att skapa minnesvärda och meningsfulla stunder tillsammans. Att också kunna ha sina husdjur nära sig kan även det vara en stor källa till tröst och stöd.

Hospice kan vara en annan viktig vårdplats för personer som behöver palliativ vård och deras närstående. Hospice kan erbjuda en lugn och fridfull hemliknande miljö där patienter kan få symtomlindring och psykosocialt stöd av erfaren personal.

Vid komplexa behov är det ibland inte praktiskt möjligt att vårda en person i den egna bostaden. Men många kan också föredra sjukhus framför hemmet. Sjukhusmiljön kan skapa en känsla av stabilitet och



För många som får palliativ vård är möjligheten att vårdas i sitt eget hem särskilt betydelsefull.

trygghet. De kan känna sig säkrare med tillgång till kontinuerlig medicinsk övervakning och vård, särskilt om deras tillstånd kräver regelbunden uppföljning och behandling.

Det går alltså inte att säga att en plats är "bättre" än en annan att avsluta livet på, men det är viktigt att frågan om var personen helst vill spendera sin sista tid i livet ställs. Vissa kommer inte att ha några specifika önskemål, men att möjligheten finns ger en känsla av kontroll och autonomi över sin vård och sitt liv. Enligt Svenska palliativregistret var det ungefär en femtedel av cancerpatienterna som innan dödsfall inte fick frågan om var de vill dö.<sup>15</sup>

Enligt en omfattande studie från 2024 som analyserat alla dödsfall i cancer mellan år 2013 och 2019 skedde ungefär hälften av dödsfallen på sjukhus, en fjärdedel på korttids- eller särskilt boende samt en fjärdedel i det egna hemmet.<sup>16</sup>

Studien skiljer inte på ordinarie sjukhusenheter och specialiserade palliativa enheter. Enligt Svenska palliativregistrets statistik för år 2022 och 2023 framkommer det att ungefär en tredjedel av personer med cancer avled på en specialiserad palliativ vårdenhet.<sup>15</sup>

Men det råder stora regionala skillnader. I Stockholm och på Gotland avled strax över hälften av alla patienter med cancer på en specialiserad palliativ slutenvårdenhet, jämfört med Jämtland-Härjedalen, där siffran låg på ungefär 5 procent. Regionala skillnader finns även



Att ha familj och vänner i sin närhet under livets slutskede ger en möjlighet att skapa minnesvärda och meningsfulla stunder tillsammans.

när det gäller hur många som avlider i hemmet. I vissa regioner är det en av tio, i andra regioner är det ungefär hälften av alla dödsfall.

Det finns ingen optimal nivå för andelen dödsfall på respektive plats. En låg andel dödsfall inom den specialiserade palliativa vården kan vara ett tecken på att patienter som har behov av slutenvård inte får det. Likväl kan en låg andel dödsfall i hemmet indikera att det saknas resurser för att erbjuda vård i hemmet i livets slutskede. De stora skillnaderna i dödsplats kombinerat med att en betydande andel inte tillfrågas var de vill dö pekar på begränsade möjligheter att välja plats att vårdas i livets slutskede.

### Ingen ska behöva dö ensam

I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård anges det att vid ett förväntat dödsfall ska ingen behöva vara ensam. Närvaro i dödsögonblicket är en kärnkomponent i palliativ vård, där vårdpersonalen strävar efter att ge en lugn och trygg miljö för patienterna och deras närstående när livet närmar sig sitt slut. När patienter saknar närstående, eller närstående inte kan eller orkar vara på plats bör vak erbjudas av personal oavsett var personen vårdas. Rutiner för vak och närvaro i dödsögonblicket bör finnas inom alla vårdformer där döende patienter vårdas.

Cancerfondens kartläggning visar på att nästan alla medicinskt ansvariga sjuksköterskor tycker att det är tydligt när och hur närvaro i dödsögonblicket ska ske och planeras för, samt med vem. För intervjuade inom den specialiserade palliativa vården i regionerna har 81 procent svarat ja på frågan om de tycker att det är tydligt.

### Närstående ofta nöjda med palliativ vård i livet slutskede

Efterlevandesamtal är en fortsättning på vårdprocessen som syftar till att stödja personer med sorgearbetet efter att deras närstående har avlidit. Varje vårdenhet ska ha som rutin att erbjuda stödsamtal och efterlevandesamtal till de närstående. Särskild uppmärksamhet ska fästas vid barn som närstående. Alla kommer inte att ha behov av efterlevandesamtal, men det är av yttersta vikt att det erbjuds.<sup>4</sup> Andelen personer som avlidit av cancer vars närstående får ett erbjudande om efterlevandesamtal är 84 procent, enligt Svenska palliativregistret år 2022.<sup>15</sup>

Samtidigt som det finns utvecklingsområden är det viktigt att lyfta det faktum att många personer ser positivt på den palliativa vården som deras närstående fick i livet slutskede. Svenska palliativregistret mäter också upplevelser bland närstående till personer som



avlidit inom palliativ vård. Nästan 75 procent uppger att de fått tillräckligt stöd, medan 15 procent uppger att de fick stöd till viss del. När det gäller vården som personen fick i livets sista vecka uppger en hög andel av de närstående, över 90 procent, att de är helt eller delvis nöjda med vården.<sup>17</sup>

### Bristande utbildning och fortbildning

Socialstyrelsen konstaterar i sin utvärdering av det nationella kunskapsstödet om god palliativ vård i livets slutskede att läkare och övrig hälso- och sjukvårdspersonal inte får den fortbildning som krävs. I kunskapsstödet från 2013 rekommenderas fortbildning i palliativ vård för personal som vårdar patienter i livets slutskede. Utvärderingen visar att detta inte efterföljs. Socialstyrelsen konstaterar att *Fortbildning är en förutsättning för att personalen ska kunna ge en god palliativ vård. Det är av stor vikt att personalen har goda kunskaper i palliativ vård för att kunna möta patienters olika behov av stöd och symtomlindring och för att främja livskvalitet.*

Idag finns inte palliativ vård med i grundutbildningen för all legitimerad vårdpersonal. Adekvat grundutbildning och möjlighet till kontinuerlig fortbildning är båda viktiga förutsättningar för att den palliativa vården ska kunna stärkas och bibehålla en god kvalitet. Kompetensutveckling är en process som kontinuerligt måste fortgå, något som både stärker den enskilda medarbetaren så väl som den vård som patienter och närstående tar del av. Utan fortbildning riskerar vården att försämrats.

I Cancerfondens kartläggning uppgav 66 procent av kommunernas medicinskt ansvariga sjuksköterskor att det finns rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling. Samtidigt uppgav 31 procent av de som deltog i undersökningen att det saknas. 3 procent svarar att man inte vet. På regional nivå så uppger 62 procent att det finns rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling inom den palliativa vården. 38 procent uppger att det saknas.

Av kartläggningen framkommer det att resursbrist är en av de vanligast förekommande anledningarna till att rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling inom palliativ vård inte följs. Detta gäller både på regional och kommunal nivå. I intervjuerna framkommer det att den specialiserade palliativa vården i ett flertal regioner utbildar andra verksamheter inom palliativ vård. I vissa regioner finns formella uppdrag för den specialiserade palliativa vården att göra detta, i andra regioner görs det ändå. Dock beskriver flera av de intervjuade att det ofta saknas utrymme att skicka medarbetare från den egna verksamheten på vidareutbildningar.

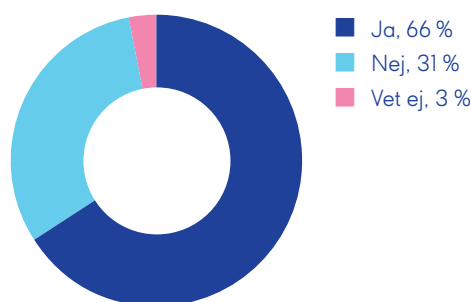


Palliativ vård till cancerpatienter är väldigt ojämn. Många får en undermålig vård, andra en mycket bra. Man ser palliativa vårdbehov för sent i vårdförloppet. Vi identifierar det för sent, ibland inte alls.

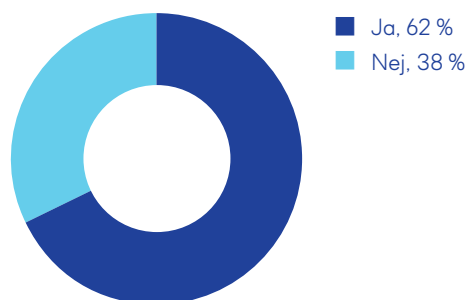
- Läkare inom specialiserad palliativ medicin

Finns det rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling av medarbetare inom den palliativa vården?

Diagrammet nedan visar hur *kommunerna* har svarat på frågan.



Diagrammet nedan visar hur *regionerna* har svarat på frågan.



# Förslag till beslutfattare

I Cancerfondens kartläggning av den palliativa vården framkommer framförallt tre tydliga utvecklingsområden: den ojämlika tillgången, avsaknad av styrning och struktur samt bristande kompetensförsörjning och fortbildning.

Den palliativa vården är viktig för såväl patienter som närstående. Den förbättrar livskvaliteten men kan också förlänga livet. Dessvärre är det alltför få som får tillgång till denna vård. Det finns även en ojämlikhet mellan patienter som har cancer och patienter med andra sjukdomar, då de med en cancerdiagnos generellt har bättre tillgång till palliativ vård jämfört med patienter med andra diagnoser. Därför behöver den palliativa vården i sin helhet stärkas så att det kommer alla patientgrupper till gagn. De grundläggande problemen med den palliativa vården gäller dock även för patienter med cancer.

En central utmaning är att många får palliativ vård för sent. Tidig anslutning till den palliativa vården leder i många fall till bättre livskvalitet och längre överlevnad. Idag är individens bostadsadress också en avgörande faktor för vilken typ av palliativ vård som finns att tillgå. Detta gäller både den allmänna och den specialiserade palliativa vården.

Ett annat problem är att det saknas politisk styrning och sammanhållen infrastruktur för den palliativa vården, detta trots att det är en vårdform som många har behov av. På många håll saknas även formell samordning mellan kommunerna och regionerna. En orsak är att den palliativa vården har växt fram organiskt och blivit beroende av så kallade "eldsjälar". På flera ställen saknas det politiska riktlinjer.

Bristen på kompetens och fortbildning är ett annat problemområde. Det är dels en fråga om brist på personal, att det finns för få specialister samt att redan befintlig personal saknar adekvat utbildning. Många som arbetar med individer med palliativa behov saknar eller har begränsad kompetens gällande palliativ vård. Möjligheten till kompetensutveckling och fortbildning för vårdpersonal ser väldigt olika ut. Universiteten och högskolorna avgör själva i vilken utsträckning palliativ vård ska ingå i grundutbildningen för olika hälso- och sjukvårdspersonal. Det behövs således fler som arbetar inom den palliativa vården, men det behövs också en generell kunskapshöjning.

I och med att behovet av den palliativa vården kommer att öka, och därmed utgöra en större del av regionernas och kommunernas verksamheter, behöver politiken prioritera och lyfta den palliativa vården i betydligt högre utsträckning.

Den nationella cancerstrategin håller på att uppdateras för att möta den senaste utvecklingen och utmaningarna på cancerområdet. Ett mål i den uppdaterade cancerstrategin bör vara att alla som lever med och efter en cancerdiagnos har en god livskvalitet. Då behöver cancerstrategin innehålla åtgärder som syftar till att stärka den palliativa vården.





## Nationellt

### Regeringen bör

- ge Socialstyrelsen i uppdrag att inrätta ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård.
- ge berörd myndighet i uppdrag att följa och utvärdera implementeringen av de nationella vårdprogrammen för palliativ vård för vuxna respektive barn, samt det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård.
- ge berörd myndighet i uppdrag att stärka samarbetet mellan akademin och regionerna för att inkludera såväl forskning som utbildning i palliativ vård inom grundutbildning, vidareutbildning samt specialist- och fortbildning.
- tydliggöra arbetsgivarnas ansvar för att tillhandahålla och möjliggöra kontinuerlig fortbildning för professionerna inom hälso- och sjukvården.

### Universiteten bör

- säkerställa att den palliativa vården finns med som ett krav i grundutbildningen för all legitimerad vårdpersonal.
- bör inrätta centrum för palliativ utbildning och forskning med akademiska tjänster.

## Regionalt och kommunalt

- Ansvarsfördelningen mellan regionerna och kommunerna när det gäller den palliativa vården behöver tydliggöras och det behöver utformas en struktur för samverkan på länsnivå.
- Säkerställa att patienter med palliativa vårdbehov har
  - tillgång till såväl allmän som specialiserad palliativ vård, samt
  - möjlighet till palliativ vård i hemmet.
- Säkerställa att den allmänna palliativa vården har tillgång till specialiserad palliativ kompetens, till exempel i form av specialiserade palliativa konsultteam.
- Säkerställa att patienter med livshotande sjukdom och deras närstående erbjuds samtal som kännetecknas av en helhetssyn på människan, med beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- Garantera att det finns en studierektor för palliativ vård för ST-utbildningar i varje sjukvårdsregion.
- Säkerställa att den vårdpersonal som arbetar inom psykiatri eller missbruksvården har kunskap om palliativ vård alternativt har möjlighet till palliativ konsultation.

## Bilaga 1

# Enkätundersökning med kommuner

Undersökningen genomfördes av Helseplan Consulting Group på uppdrag av Cancerfonden.

## Fråga 1. Vilka former av palliativ vård erbjuds patienterna?

Svar	Antal	Andel
Allmän palliativ vård	58	94 %
Specialiserad palliativ hemsjukvård	36	58 %
Specialiserad palliativ slutenvård på sjukhus	20	32 %
Specialiserad palliativ slutenvård på hospice	7	11 %
Annan	3	5 %

## Fråga 2. Anser du att det är tydligt vem/vilka som ansvarar för vad i den palliativa vården?

Svar	Antal	Andel
Ja	54	87 %
Nej	8	13 %
Vet ej	0	0 %

## Fråga 3. Arbetar kommunen utifrån något av följande?

Svar	Ja		Nej		Vet ej	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Vårdprogrammet för palliativ vård för vuxna	33	56 %	17	29 %	9	15 %
Personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård	35	59 %	15	25 %	9	15 %

## Fråga 4. Anser du att det är tydligt när och hur nedanstående ska ske/planeras för och med vem?

Svar	Ja		Nej		Vet ej	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Brytpunktsamtal	51	88 %	6	10 %	1	2 %
Individuell vårdplan för palliativ vård och/eller vård i livets slutskede	49	84 %	8	14 %	1	2 %
Närvaro i dödsögonblicket	55	95 %	3	5 %	0	0 %
Efterlevandesamtal	53	91 %	5	9 %	0	0 %

**Fråga 5.** Skiljer sig den palliativa vården åt under olika faser, från det tidiga skedet, det senare skedet till vård i livets slutskede?

Svar	Antal	Andel
Nej	10	17 %
Ja	48	83 %

**Fråga 6.** Erbjuder kommunen särskild palliativ vård för cancerpatienter?

Svar	Antal	Andel
Nej	39	67 %
Delvis	14	24 %
Ja	5	9 %

**Fråga 7.** Finns det rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling av medarbetare inom den palliativa vården?

Svar	Antal	Andel
Ja	38	66 %
Nej	18	31 %
Vet ej	2	3 %

**Fråga 8.** Anser du att rutiner och riktlinjer följs för fortbildning och kompetensutveckling av medarbetare inom den palliativa vården?

Frågan var villkorad och gavs endast till de respondenter som svarat ja på fråga 8.

Svar	Antal	Andel
Ja	12	31 %
Nej	0	0 %
Delvis	27	69 %

## Bilaga 2

# Typ av palliativ vård som finns i regionerna

Region	Allmän palliativ vård	Specialiserad palliativ hemsjukvård	Specialiserad palliativ slutenvård
Blekinge	Ja	Ja	Nej
Dalarna	Ja	Ja	Ja
Gotland	Ja	Ja	Ja
Gävleborg	Ja	Ja	Ja <sup>1</sup>
Halland	Ja	Ja	Nej <sup>2</sup>
Jämtland-Härjedalen	Ja	Ja	Ja <sup>1</sup>
Jönköping	Ja	Ja	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja
Kronoberg	Ja	Nej <sup>3</sup>	Nej
Norrbottnen	Ja	Nej <sup>3</sup>	Ja
Skåne	Ja	Ja	Ja
Stockholm	Ja	Ja	Ja
Södermanland	Ja	Ja	Ja
Uppsala	Ja	Ja	Ja
Värmland	Ja	Ja	Ja
Västerbotten	Ja	Ja	Nej
Västernorrland	Ja	Ja	Ja
Västmanland	Ja	Ja	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja
Östergötland	Ja	Ja	Ja

1) Enbart tillgänglig för personer med cancerdiagnos.

2) Personer med palliativa behov kan få behandling på en vårdenhet, men den är ej i formell mening/definierad som specialiserad palliativ slutenvård.

3) Palliativa konsulter stödjer ordinare hemsjukvård vid behov.

## Bilaga 3

# Intervjuer med regioner

Sammanställning av intervjuer med 28 personer nyckelpersoner inom palliativa vård från landets 21 regioner. Exempel på detta är enhets och verksamhetschefer, områdeschefer, länsamordnare samt läkare vid palliativa enheter/verksamheter. Intervjuerna genomfördes av Helseplan Consulting Group på uppdrag av Cancerfonden.

## Fråga 1. Vilka former av palliativ vård erbjuds patienterna?

Svar	Antal	Andel
Allmän palliativ vård	21	100 %
Specialiserad palliativ hemsjukvård	19	90 %
Specialiserad palliativ slutenvård på sjukhus	16	76 %
Specialiserad palliativ slutenvård på hospice	5	24 %
Annan	4	20 %

## Fråga 2. Anser du att det är tydligt vem/vilka som ansvarar för vad i den palliativa vården?

Svar	Antal	Andel
Ja	13	62 %
Nej	8	38 %
Vet ej	0	0 %

## Fråga 3. Arbetar regionen utifrån något av följande?

Svar	Ja		Nej		Vet ej	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Vårdprogrammet för palliativ vård för vuxna	20	95 %	0	0 %	1	5 %
Personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård	13	62 %	7	33 %	1	5 %

## Fråga 4. Anser du att det är tydligt när och hur nedanstående ska ske/planeras för och med vem?

Svar	Ja		Nej		Vet ej	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Brytpunktsamtal	15	71 %	5	24 %	1	5 %
Individuell vårdplan för palliativ vård och/eller vård i livets slutskede	10	48 %	10	48 %	1	5 %
Närvaro i dödsögonblicket	17	81 %	4	19 %	0	0 %
Efterlevandesamtal	16	76 %	4	19 %	1	5 %

**Fråga 5.** Skiljer sig den palliativa vården åt under olika faser, från det tidiga skedet, det senare skedet till vård i livets slutskede?

Svar	Antal	Andel
Ja	16	76 %
Nej	5	24 %

**Fråga 6.** Erbjuder regionen särskild palliativ vård för cancerpatienter?

Svar	Antal	Andel
Ja	3	14 %
Nej	14	67%
Delvis	4	19 %

**Fråga 7.** Finns det rutiner och riktlinjer för fortbildning och kompetensutveckling av medarbetare inom den palliativa vården?

Svar	Antal	Andel
Ja	13	62 %
Nej	8	38 %
Vet ej	0	0 %

**Fråga 8.** Finns det förutsättningar att ge den palliativa cancervård som regioner och kommuner enligt riktlinjer och överenskommelser beslutat om?

Svar	Antal	Andel
Ja	8	38 %
Nej	12	57 %
Vet ej	1	5 %



## Bilaga 4

# Specialiserade palliativa slutenvårdsplatser per region

Huvudkälla är Palliativguiden hos Nationella Rådet för Palliativ vård ([nrpv.se/palliativguiden](http://nrpv.se/palliativguiden)). Palliativ guiden är en nationell förteckning över verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård. I de län/regioner som har flera slutenvårdsenheter och/eller hospice har en sammanställning gjorts av dessa.

Cancerfonden har inhämtat information under april 2024. Verksamheter rapporterar själva in information till förteckningen. Region Norrbotten och Stockholm har egna sammanställningar via regionens webbsida/beläggningsdatabas varför dessa har använts.

Region Halland och Region Blekinge uppges i intervjuer sakna specialiserade palliativa slutenvårdsenheter, men har vårdplatser avsatta för specialiserad palliativ vård på andra slutenvårdsenheter.

Region/län	Folkmängd <sup>19</sup>	Antal slutenvårdsplatser	Platser per 100 000 invånare
Blekinge	157 973	5	3,2
Dalarna	287 253	8	2,8
Gotland	61 029	10	16,4
Gävleborg	285 642	5	1,8
Halland	343 746	10	2,9
Jämtland-Härjedalen	132 572	8	6,0
Jönköping	368 856	17	4,6
Kalmar	246 667	10	4,1
Kronoberg	203 686	0	0,0
Norrbotten	248 480	28	11,3
Skåne	1 421 781	59	4,1
Stockholm	2 454 821	221	9,0
Södermanland	301 944	16	5,3
Uppsala	404 589	22	5,4
Värmland	283 548	12	4,2
Västerbotten	278 729	16	5,7
Västernorrland	242 148	14	5,8
Västmanland	280 813	10	3,6
Västra Götaland	1 767 016	69	3,9
Örebro	308 116	17	5,5
Östergötland	472 298	19	4,0

## Bilaga 5

## Referenser

- 1 Socialstyrelsens termbank <https://termbank.socialstyrelsen.se/>
- 2 Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2024). *Vårdförlopp palliativ vård*. 2024-02-07. <https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/aldreshalsaochpalliativvard/vardforlopppalliativvard.64368.html>
- 3 Palliativt Centrum. *Samtal vid allvarlig sjukdom - Kronobergsmodellen*. <https://palliativtcentrum.se/klinisk-utveckling/samtal-vid-allvarlig-sjukdom-kronobergsmodellen/>
- 4 Regionala Cancercentrum (RCC) (2023). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Version: 3.4*. 2023-05-30. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf>
- 5 Cancerfonden (2024). *Statistik om cancer - Statistik om insjuknande, överlevnad och dödlighet i cancer samt riskfaktorer*. 2024-01-18. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/statistik>
- 6 Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024). *Lägesbild av den nationella cancerstrategin - Kartläggning av styrkor och utvecklingsbehov*. 2024-01-11. [www.vardanalys.se/rapporter/lagesbild-av-den-nationella-cancerstrategin/](http://www.vardanalys.se/rapporter/lagesbild-av-den-nationella-cancerstrategin/)
- 7 Betänkande 1996/97:SoU14. *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*. [www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/betankande/prioriteringar-inom-halso-och-sjukvarden\\_gk0Isou14/html/](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/betankande/prioriteringar-inom-halso-och-sjukvarden_gk0Isou14/html/)
- 8 MedSciNet (2024). *Beläggningsportal för sjukvården - Stockholms län*. 2024-04-15. [www.medscinet.com/Belport/default.aspx?lan=1&avd=8](http://www.medscinet.com/Belport/default.aspx?lan=1&avd=8)
- 9 Region Norrbotten (2023). *Palliativ vård - samverkan*. 2023-12-20. <https://vardgivarwebben.norrbottn.se/sv/samverkan-och-avtal/palliativ-vard-samverkan/#accrdn-8291-Body>
- 10 TV4 Nyheterna (2023). *Stor nedskärning av palliativ vård i sommar: Svårt rekryteringsläge*. 2023-07-14. [www.tv4.se/artikel/20wp6yhG2Q282QI8A7W1eo/stor-nedskaerning-av-palliativ-vard-under-sommaren-svart-rekryteringslaege](http://www.tv4.se/artikel/20wp6yhG2Q282QI8A7W1eo/stor-nedskaerning-av-palliativ-vard-under-sommaren-svart-rekryteringslaege)
- 11 SFS nr: 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730\\_sfs-2017-30/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/)
- 12 Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. 2013-01-01. [www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf)
- 13 Socialstyrelsen (2016). *Palliativ vård i livets slutskede - Sammanfattning med förbättringsområdet*. 2016-12-03. [www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf)
- 14 RCC Stockholm Gotland. *Regional cancerplan Stockholm-Gotland 2020-2023 - Delmål 3:1 Minska de omotiverade skillnaderna i dödlighet i cancer*. [https://rise.articulate.com/share/2cHfwyfp6vLlpzM7iBVn6TErO4j4Rb#/lessons/ljk9716AumdOPPqRxPHTNcBEt\\_Gr310](https://rise.articulate.com/share/2cHfwyfp6vLlpzM7iBVn6TErO4j4Rb#/lessons/ljk9716AumdOPPqRxPHTNcBEt_Gr310)
- 15 Svenska palliativregistret. *Svenska palliativregistrets utdataportal*. <https://utdata.palliativregistret.org/sv/home>
- 16 Larsson et al. (2024). *Trends in the place of death in Sweden from 2013 to 2019 - disclosing prerequisites for palliative care*. *Palliative Care & Social Practice* (18:1-13). <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/26323524241238232>
- 17 Svenska palliativregistret (2022). *Årsrapport för Svenska palliativregistret 2022*. <https://palliativregistret.se/media/pykbuogo/%C3%A5rsrapport-2022.pdf>
- 18 Nationella Rådet för Palliativ Vård. *Palliativguiden*. [www.nrv.se/palliativguiden/](http://www.nrv.se/palliativguiden/)
- 19 Statistikmyndigheten SCB (2024). *Sveriges befolkning*. [www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkning/#lan\\_och\\_kommuner](http://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkning/#lan_och_kommuner)



Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva cancer.

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag.

Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning. Sedan 1951 har vi delat ut 16 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige. Överlevnaden i cancer har mer än fördubblats under samma tid.

Tack vare forskningens framsteg överlever i dag två av tre som får cancer. Vi har kommit långt, men vi är inte framme än.

**#tillsammansmotcancer**



**CANCERFONDEN**

**Cancerfonden** | 101 55 Stockholm | Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 010-199 10 10  
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | [cancerfonden.se](https://cancerfonden.se)