



# PALLIATIVT KUNSKAPSCENTRUM I STOCKHOLM - UPPFÖLJNING AV VERKSAMHETEN 2018-2022

Helena Strehlenert  
Lars Sonde

Rapport 2023:5  
ISSN 1401-5129

*Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är ett kunskapscentrum stiftat av Stockholms stad och Region Stockholm. Vi arbetar för att förbättra äldre personers levnadsbetingelser genom att tillvarata och praktiskt omsätta erfarenheter och forskningsresultat inom områden av särskild betydelse för äldres situation i samhället. Vi genomför forskning och utveckling i egen regi eller i samarbete med eller på uppdrag av kommuner och andra organisationer.*

*Läs mer om vår verksamhet på **aldrecentrum.se**. Där hittar du också våra rapporter i digital form.*

Palliativt kunskapscentrum i Stockholm – uppföljning av verksamheten 2018–2022

Rapport 2023:5

Helena Strehlenert och Lars Sonde

ISSN 1401-5129

© Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum

*Citera oss och sprid gärna våra rapporter, men ange alltid källan.*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING .....</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING .....</b>	<b>3</b>
<i>Bakgrund .....</i>	<i>3</i>
<i>Hur har PKC arbetat med Stiftelsen Äldrecentrums tidigare förslag på åtgärder? .....</i>	<i>4</i>
<i>Stiftelsen Äldrecentrums uppdrag .....</i>	<i>6</i>
<b>METOD.....</b>	<b>7</b>
<i>Verksamhetslogik .....</i>	<i>7</i>
<b>RESULTAT.....</b>	<b>9</b>
<i>Utgångsläge .....</i>	<i>9</i>
<i>Resurser .....</i>	<i>9</i>
<i>Aktiviteter .....</i>	<i>15</i>
<i>Prestationer .....</i>	<i>18</i>
<i>Önskade effekter på kort sikt.....</i>	<i>24</i>
<i>Önskade effekter på lång sikt.....</i>	<i>27</i>
<b>SAMMANFATTANDE KOMMENTARER OCH FÖRSLAG .....</b>	<b>30</b>



# SAMMANFATTNING

På uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm har Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum följt upp verksamheten vid Palliativt kunskapscentrum (PKC) i Stockholm för perioden 2018–2022. PKC:s målsättning är att ge ökad kunskap om palliativ vård till alla yrkesgrupper som vårdar palliativa patienter. Uppföljningen syftade i huvudsak till att besvara frågor om hur PKC arbetar för att nå sitt mål och vad det gett för resultat. I uppdraget ingick också att ge förslag på utvecklingsområden för avtal som styr PKC:s verksamhet samt den fortsatta verksamheten vid PKC.

Datainsamlingen har i huvudsak byggts på intervjuer med representanter för PKC, dess styrgrupp och referensgrupper. Totalt genomförde vi 18 intervjuer med sammanlagt 19 personer. Utöver intervjuerna gjorde vi en dokumentgenomgång av beslut kopplade till PKC, som avtal, verksamhetsplaner och verksamhetsberättelser.

Stiftelsen Äldrecentrums bedömning är att PKC fortsatt bidrar till att göra det palliativa förhållningssättet känt bland personal inom såväl kommunal som regionfinansierad vård och omsorg. PKC är en välfungerande verksamhet med ett stort utbud av utbildningar, kurser och seminarier, men också en väl utbyggd digital plattform för utbildningar, fakta, information och sociala medier. PKC når många olika yrkesgrupper, både inom kommunerna och Region Stockholm, och bidrar till en ökad förståelse för det palliativa förhållningssättet hos den personal som man kommer i kontakt med.

Vi bedömer att PKC:s organisation fungerar väl. Det finns i dag ett brett samarbete med många olika aktörer för olika syften, bland annat för att utveckla och genomföra utbildningar.

Vi ser några utvecklingsområden för PKC:s fortsatta arbete.

- Utred hur avtalstexterna kan utvecklas för att tydliggöra möjligheterna för kompletterande finansiering av PKC:s verksamhet, förtydliga i vilken omfattning verksamheter kan få tillgång till och nyttja PKC:s tjänster, samt underlätta för PKC att nå ut till målgrupper som inte nyttjar PKC:s tjänster i så stor utsträckning i dag.

- Utred vidare behovet av, alternativt fortsatt utveckla, stöd och utbildning riktat till de målgrupper (till exempel akutsjukhus inklusive geriatrik och primärvård) som inte nyttjar PKC:s tjänster i så stor utsträckning i dag.
- Undersök möjligheterna att utveckla PKC:s strategiska kommunikation, samt eventuellt också möjligheterna att samarbeta med kommunikatörsfunktioner inom HSF och SLSO, för att nå målgrupper mer effektivt med både aktuell forskning och information om PKC:s utbud.
- Utred möjligheterna att utveckla stödet till verksamheter avseende implementering, antingen genom vidareutveckling av PKC:s eget utbud eller genom samarbete med andra aktörer.
- Utred om PKC:s uppdrag kan utvecklas till att även gälla utbildning och information till politiker, beslutsfattare och tjänstemän, respektive samhällsinformation, för att öka kunskapen om palliativ vård i samhället.
- Utred hur PKC kan involveras i arbetet med det palliativa vårdförloppet som ska införas i Region Stockholm.
- Utred det vetenskapliga rådets framtida sammansättning, funktion och arbetssätt.
- Undersök möjligheterna att få till stånd följeforskning och utvärdering i syfte att öka kunskapen om effekten av PKC:s verksamhet.
- Utred hur register och annan data kan användas systematiskt för att följa upp kvalitet inom palliativ vård inom olika typer av verksamheter.

# INLEDNING

Palliativt kunskapscentrum (PKC) i Stockholms län startade i april 2015 med syfte att bli en kunskapsbank för palliativa frågor och med målet att omsätta forskningsresultat i praktik och öka kunskapen om palliativ vård hos alla personalgrupper som vårdar palliativa patienter. PKC samfinansieras av Region Stockholm och de 25 av länets 26 kommuner som anslutit sig till verksamheten.

En första uppföljning av PKC:s verksamhet genomfördes 2018 av Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum. Under våren 2023 har Stiftelsen Äldrecentrum på nytt följt upp verksamheten, på uppdrag av Region Stockholm. Uppföljningen syftar i huvudsak till att besvara frågor om hur PKC arbetar för att nå sina mål (utbildningar, organisation), och vad det gett för resultat (utbildade målgrupper, effekter). Utöver dessa syften ska uppföljningen också diskutera och ge förslag på utvecklingsområden för den fortsatta verksamheten vid PKC.

## Bakgrund

*Palliativ vård i livets slutskede* definieras enligt Socialstyrelsen som vård som ges under patientens sista tid i livet, där målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet. Socialstyrelsen skriver vidare att ett palliativt förhållningssätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Förhållningssättet är grundläggande för all personal i vård och omsorg som möter patienter med obotliga sjukdomar när livets slut börjar närma sig. Det är ofta tillämpligt även i tidiga skeden av kronisk eller obotlig sjukdom, parallellt med behandling som syftar till livsförlängning eller åtgärd av akut tillkomna tillstånd. Den palliativa vårdens huvudsakliga mål är att lindra smärta och andra symtom, såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella.<sup>1</sup>

År 2014 presenterade Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) i Region Stockholm tillsammans med kommunförbundet Stockholms län (i dag Storsthlm) ett förslag till utformning av ett palliativt kunskapscentrum i Stockholms län. I förslaget tydliggjorde man behovet av ökad kunskap på alla nivåer inom vården och omsorgen, både inom den kommunalt drivna vården och inom regionen. Målet var ”att all personal som har omsorg om eller vårdar palliativa patienter ska ha kunskap om och förståelse för ett

---

<sup>1</sup> Socialstyrelsen (2018). Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp.

palliativt förhållningssätt”.<sup>2</sup> Beslutet om att starta ett palliativt kunskapscentrum fattades i HSN i maj 2014.<sup>3</sup> Månaden efter skickade Storsthlm ut en rekommendation till länets kommuner att teckna avtal med HSN om att etablera och gemensamt finansiera ett regionalt kunskapscentrum. I april 2015 startade Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län och från början beslutade åtta av länets 26 kommuner att gå med.

## **Hur har PKC arbetat med Stiftelsen Äldrecentrums tidigare förslag på åtgärder?**

Under 2018 genomförde Stiftelsen Äldrecentrum, på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) i Region Stockholm, en uppföljning av PKC:s tre första år i relation till verksamhetens mål. I rapporten (Stiftelsen Äldrecentrum, 2018) beskrevs all aktivitet vid PKC under de första åren. Stiftelsen Äldrecentrums utredare gjorde bedömningen att PKC bidragit till att göra det palliativa förhållningssättet känt bland personal inom såväl kommunal som regionfinansierad vård och omsorg. Uppföljningen visade att PKC hade blivit en välfungerande verksamhet som åstadkommit mycket under sina första tre år. Centret hade kommit långt i sitt arbete för att fungera som en kunskapsbank för palliativa frågor, genom förmedlingen av kunskap på sin hemsida, nyhetsbrev och genom de utbildningar som erbjudits. PKC hade bidragit till en ökad förståelse för det palliativa förhållningssättet hos den personal som kände till PKC.<sup>4</sup>

I rapporten poängterade utredarna att en förutsättning för att den teoretiska kunskapen ska komma verksamheter och personer i behov av palliativ vård till gagn, är att kunskapen förvaltas och implementeras på arbetsplatserna. De framhöll också att en del arbete återstår med att nå ut till målgrupperna och att motivera fler kommuner att vara med och samfinansiera PKC. Ett antal utvecklingsområden för PKC:s verksamhet listades i rapporten (tabell 1), och ett flertal åtgärder har enligt PKC genomförts efter uppföljningen. Ny kompetens har knutits till verksamheten och i dag är det endast en kommun i länet som inte är med i PKC. Ett kvarstående utvecklingsområde handlar om att utveckla system för att påvisa nyttan, eller effekten, av verksamheten vid PKC.

---

<sup>2</sup> HSN 1211-1350

<sup>3</sup> Tjänsteutlåtande HSF 2014-05-08

<sup>4</sup> Palliativt kunskapscentrum i Stockholm. Uppföljning av verksamheten. Rapport 2018:6, Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.



**Tabell 1. Stiftelsen Äldrecentrums förslag till utvecklingsområden och av PKC genomförda åtgärder efter den första uppföljningen 2018.**

Utvecklingsområde	Genomförda åtgärder enligt PKC:s verksamhetschef
Rekrytera processledare med särskild kompetens inom implementering.	PKC har knutit till sig en medarbetare med kompetens inom implementering och verksamhetsutveckling.
Skapa arenor för dialog med personer på ledningsnivå för att öka kännedomen om PKC.	PKC har i dag fyra referensgrupper för att ha kontakt med olika målgrupper. I dag är 25 av länets 26 kommuner med i PKC.
Skapa system för att systematiskt följa upp vilka som tagit del av PKC:s utbud.	Användarna presenteras på övergripande nivå i verksamhetsberättelserna.
Skapa system för att påvisa nyttan av PKC:s verksamhet.	Ej genomfört – svårt att påvisa specifika effekter av PKC:s insatser.
Tydliggöra styrgruppens roll för att underlätta rekrytering av fler kommuner till PKC.	Antalet anslutna kommuner har ökat successivt över åren. I dag är 25 av 26 kommuner med. Styrgruppens arbetssätt har förtydligats.
Utveckla den strategiska kommunikationen, anställa kommunikatör.	En kommunikatör har knutits till PKC men ingen kommunikatör har anställts i organisationen.
Utveckla de digitala utbildningsformerna.	I och med pandemin har PKC ställt om och många av utbildningarna är digitala. Digital kompetens finns både inom PKC och genom kontakt med regionen och externa leverantörer.
Öka den kommunala representationen i referensgruppen.	I dag är kommunerna indelade i sex olika geografiska kluster med representanter som PKC träffar årligen för uppföljning och samtal om behov inför framtiden.
Se över PKC:s uppdragsbeskrivning gällande referensgruppen och samverkan.	Ett behov finns att se över PKC:s uppdragsbeskrivning gällande uppdrag och styrgruppens arbete. I nuläget finns inga utarbetade samarbetsformer med intresseorganisationer. Samverkan sker dock med många olika parter i olika projekt och utbildningssatsningar.

Eftersom PKC:s verksamhet enligt avtalet ska följas upp vart tredje år, kontaktade HSF Stiftelsen Äldrecentrum under hösten 2022, med önskemål om en ny uppföljning.

## **Stiftelsen Äldrecentrums uppdrag**

Tillsammans med uppdragsgivaren HSF tog Stiftelsen Äldrecentrum fram en plan för hur verksamheten vid PKC skulle följas upp. I huvudsak skulle arbetet syfta till att besvara frågor om:

- Hur PKC arbetar för att nå sina mål och vad det gett för resultat
- Hur PKC:s organisation ser ut och huruvida den är ändamålsenlig
- Hur PKC samverkar med andra aktörer för att nå sina mål

Uppföljningen genomfördes vintern och våren 2023 och presenterades för beställaren i juni 2023.

# METOD

Stiftelsen Äldrecentrums datainsamling har i första hand byggt på intervjuer med representanter för PKC, dess styrgrupp och referensgrupper. Vi genomförde samtliga intervjuer med hjälp av en frågeguide som utgick från frågeställningarna. Totalt genomförde vi 18 intervjuer med sammanlagt 19 personer. I resultatdelen använder vi citat från intervjuerna för att illustrera de uppfattningar som kom fram.

Utöver intervjuerna gjorde vi en dokumentgenomgång av beslut kopplade till PKC, som avtal, verksamhetsplaner och verksamhetsberättelser.

Vi gjorde en sammanställning av de utbildningar och utbildningsmaterial som PKC tagit fram och använt under åren.

Vi använde data från SCB:s dödsfallsregister och Svenska palliativregistret för att beskriva grundförutsättningarna för arbetet vid PKC.

## Verksamhetslogik

I denna rapport beskriver vi PKC:s förutsättningar, verksamhetens genomförande, prestationer och förväntade resultat i form av en verksamhetslogik. En verksamhetslogik är ett verktyg som kan användas för att följa upp och utvärdera en verksamhet. Den kan också bidra till en gemensam förståelse för vilka resultat och effekter som en eller flera aktörer vill nå, samt beskriva hur vägen dit ser ut och vilka antaganden som ligger till grund för verksamhetens utformning. Verksamhetslogiken ska beskriva ett tänkt samband mellan å ena sidan aktiviteter i en verksamhet och å andra sidan deras resultat och effekter. Logiken klargör den tänka orsakskedjan mellan insatserna och den förändring som ett projekt vill åstadkomma. En verksamhetslogik innehåller beskrivningar av utgångsläget, det vill säga de utmaningar som ligger till grund för verksamheten eller satsningen, resurser som finns tillgängliga för att genomföra aktiviteter inom ramen för verksamheten, de aktiviteter som genomförs för att uppnå verksamhetens mål, de direkta resultaten av aktiviteterna (det vill säga verksamhetens *prestationer*) samt de effekter som förväntas uppstå som resultat av aktiviteterna och prestationerna (se tabell 2).

Verksamhetslogiken kan hjälpa till att fokusera på en verksamhets långsiktiga mål och effekter, inte bara de kortsiktiga och mer påtagliga prestationerna. En vanlig fallgrop vid uppföljning kan vara att koncentrera

**Tabell 2. Format för verksamhetslogik.**

<b>Utgångsläge</b>	<b>Resurser</b>	<b>Aktiviteter</b>	<b>Prestationer</b>	<b>Önskade effekter kort sikt</b>	<b>Önskade effekter lång sikt</b>
<i>Utmaningar som ligger till grund för verksamheten</i>	<i>Tillgångar/resurser för att genomföra aktiviteter</i>	<i>Allt som görs för att uppnå förändring (verksamhetens mål)</i>	<i>Det direkta resultatet av aktiviteter</i>	<i>De förändringar som förväntas eller som önskas som ett resultat av aktiviteter och prestationer</i>	

sig på aktiviteter och prestationer av typen: Hur många möten har genomförts? Hur nöjda var deltagarna? I en genomarbetad verksamhetslogik utgör aktiviteter och prestationer i stället länkar i en kedja som ska leda till bestående förändringar, det vill säga effekter på kort respektive lång sikt, till exempel högre kompetens eller ökad konkurrenskraft. Genom att arbeta sig stegvis baklänges från de långsiktiga önskade effekterna till de resurser som krävs för att genomföra planerade aktiviteter som förväntas leda till effekterna, kan tankeluckor och bristande logik identifieras. Gör vi rätt aktiviteter för att nå våra mål? När vi alla målgrupper med våra aktiviteter? Vilka teorier eller erfarenhet ligger till grund för orsakskedjan?

# RESULTAT

Med hjälp av en verksamhetslogikmodell kan verksamheten vid PKC under perioden 2018–2022 beskrivas enligt tabell 3. I det följande ger vi mer utförliga beskrivningar och kommentarer för varje delområde.

## Utgångsläge

PKC startades 2015 utifrån behovet av ökad kunskap om palliativ vård hos alla yrkesgrupper som vårdar palliativa patienter i Stockholms län. Ytterligare en bakomliggande faktor var ambitionen att utveckla den palliativa vården i länet och säkerställa att den vilar på vetenskaplig evidens och bästa tillgängliga erfarenhet. För att uppnå detta identifierades ett behov av att sammanställa och sprida aktuell forskning och resultat av framgångsrikt utvecklingsarbete inom området palliativ vård på sätt som underlättar att kunskapen omsätts i praktik. Dessa behov kvarstår och ligger till grund för PKC:s verksamhet i dag.

## Resurser

### *Avtal och ekonomiska resurser*

De avtal som skrivs kopplade till PKC:s verksamhet utgör viktiga resurser för PKC. Det övergripande avtalet mellan beställaren (Region Stockholm genom HSN) och utföraren (Stockholms läns sjukvårdsområde, SLSO, som är huvudman för PKC) beskriver hur PKC ska organiseras och finansieras, samt PKC:s uppdrag (mål och innehåll). Avtal skrivs också mellan Region Stockholm och de kommuner som är anslutna till PKC. PKC:s grundfinansiering består av årliga avgifter från anslutna kommuner och medel från Region Stockholm. Kommunerna betalar ersättning till PKC baserat på antal kommuninnevånare. Antalet medverkande kommuner har ökat över tid. Vid uppföljningen 2018 var sju av 26 kommuner i länet anslutna till PKC. I dag är endast en kommun, Botkyrka, inte med i PKC (tabell 4). HSF ger också ersättning till PKC för ansvaret att inrätta en övergripande ST-studierektorstjänst i palliativ medicin i Region Stockholm. Avtalen ger en trygg ekonomi och möjlighet för PKC att utvecklas i egen takt. Andra avtal som indirekt påverkar PKC är de som sluts mellan HSF och de utförare inom regionen som möter palliativa patienter och därmed har behov av kompetens inom palliativ vård. Flera av de intervjuade resonerar kring olika skäl att utveckla texterna i de olika avtalen.

**Tabell 3. PKC:s verksamhetslogik.**

Utgångsläge	Resurser	Aktiviteter	Prestationer	Önskade effekter kort sikt	Önskade effekter lång sikt
Behov att öka kompetens om palliativt förhållningssätt och palliativ vård bland personal och chefer i verksamheter som vårdar patienter vid livets slut	Avtal kopplade till PKC:s verksamhet (direkt och indirekt) Ekonomiska resurser Personal knuten till PKC (till exempel utbildare, vetenskapliga ledare, pedagogisk handledare)	Utveckling av utbildningsutbud (bland annat genom vetenskapligt stöd och pedagogisk handledning) Genomförande av utbildningsaktiviteter, konferenser och nätverksträffar Sammanställning av aktuell forskning	Utbildningsutbud baserat på aktuell evidens om palliativ vård och pedagogik, som motsvarar målgrupernas behov Räckvidd avseende personal och chefer som tagit del av utbildningsutbud, konferenser med mera	Ökad kompetens om palliativ vård bland personer som deltagit i utbildningsaktiviteter Att utbildade chefer och personal sprider och implementerar kunskap och arbetsätt i sina verksamheter	Att chefer och personal i alla verksamheter som vårdar palliativa patienter tillämpar kompetens om palliativ vård så att vårdtagare i behov av palliativ vård får en god vård i livets slut
Behov att sammanställa och tillgängliggöra aktuell forskning/kunskap för verksamheter som vårdar patienter i livets slut	Stygrupp Referensgrupper Vetenskapligt råd Övriga samverkanspartners och nätverk	Extern kommunikation (till exempel om aktuell forskning och kunskap, information om PKC:s verksamhet) via nyhetsbrev, hemsida och sociala medier Kontakter med relevanta externa aktörer	Deltagares upplevelse av utbildningsaktiviteter, konferenser etc Räckvidd avseende PKC:s externa kommunikation Väl fungerande, konkreta relationer med referensgrupper och andra relevanta externa aktörer	Att relevanta aktörer och målgrupper känner till PKC och dess verksamhet Att PKC är en attraktiv samarbetspartner för relevanta aktörer	

**Tabell 4. Utveckling avseende antal kommuner anslutna till PKC.**

År	Antal medlemskommuner i PKC	Nyanslutna kommuner
2018	7	Stockholm, Solna, Danderyd, Salem, Nykvarn, Nacka, Ekerö
2019	10	Sollentuna, Järfälla, Tyresö
2020	12	Lidingö, Vaxholm
2021	18	Österåker, Sundbyberg, Haninge, Sigtuna, Upplands-Bro, Vallentuna
2022	22	Huddinge, Norrtälje, Södertälje, Värmdö
2023	25	Täby, Upplands-Väsby, Nynäshamn

### **Tydliggöra möjligheterna för kompletterande finansiering av PKC:s verksamhet**

PKC:s verksamhet har utvecklats och expanderat under de senaste åren och i dag anordnar man konferenser och utbildningsaktiviteter i större skala än tidigare, vilket påverkar kostnaderna för att driva verksamheten. I dag står det i avtalet mellan HSN och SLSO att PKC har rätt att fakturera kommuner som inte är anslutna ”en skälig kostnad” vid deltagande vid seminarier etcetera. Våra intervjupersoner lyfter frågan om det finns det möjlighet att utveckla skrivningar i avtalen, så att PKC får större frihet att ta ut rimliga deltagaravgifter mer generellt (det vill säga även från kommuner som är anslutna till PKC) vid (vissa) evenemang där det skulle behövas för att få ekonomisk bärighet i verksamheten.

*PKC har börjat med chefsutbildningar, som kostar ganska mycket, ska man prioritera det, eller blir det på bekostnad av något annat? Alltså, vem ska stå för vad? Ska deltagarna betala för kurserna? För PKC-dagen fick man betala en liten summa som bestämdes i styrgruppen ... men det kanske ska regleras på något sätt, antingen i avtalet ”avgifter bestäms av styrgruppen” eller på något annat sätt. (Styrgruppsmedlem)*

### **Tydliggöra i vilken omfattning verksamheter kan få tillgång till, och nyttja, PKC:s tjänster**

I dag finns ingen information i avtalen om i vilken omfattning en kommun eller verksamhet kan nyttja PKC. Intervjupersonerna lyfter ett behov av

att förtydliga vad man som part har rätt till när det gäller utbildningar och tillgänglighet till PKC, och även klargöra vad som gäller för verksamheter i olika regiformer (egen regi, privat, entreprenad). Det är angeläget både för att PKC ska klara av att möta efterfrågan med de resurser som de har och för att säkerställa jämlik tillgång till PKC:s tjänster för anslutna kommuner och verksamheter inom regionen.

*Vad är basen? Vad kan man garanteras att få som kommun? Det blir ju också motsvarande för regionen – deras verksamheter betalar ju ingenting, utan [regionen] pytsar en peng till PKC. Men vad kan utförare garanterat få? Det är ju inte reglerat i avtalet. (Styrgruppsmedlem)*

### **Underlätta för PKC att nå ut till målgrupper som inte nyttjar PKC:s tjänster i så stor utsträckning i dag, till exempel akutsjukhusen**

I avtalen mellan HSF och exempelvis akutsjukhusen ingår i dag ingenting specifikt om palliation. Intervjupersonerna resonerar kring huruvida avtalen skulle kunna innehålla uppgifter som tydligare pekade på kompetensbehov inom palliativ vård och hur verksamheter kan få stöd att utveckla sådan kompetens, det vill säga genom PKC.

*Många kommuner är med och det är dem vi har bäst kontakt med, i och med att de skriver avtal med oss. Det gör ju inte en sjukhuschef till exempel, som bara hänger på det övergripande regionsavtalet. Det innebär att de inte behöver fundera så mycket på PKC. En kommun tar ställning på ett tydligare sätt, vilket gör att PKC får en tydlig motpart. (Verksamhetschef)*

Samtidigt kan det finnas ytterligare behov av att kartlägga vilka specifika behov av utbildning och stöd kring palliativ vård som finns inom slutenvården och primärvården och i vilken utsträckning PKC:s befintliga utbud och arbetssätt möter dessa behov.

### **Personal knuten till PKC**

I dag arbetar sex vårdutvecklingsledare (alla med sjuksköterske- samt specialistutbildning) med utbildningsuppdraget inom PKC. En av vårdutvecklingsledarna arbetar till största delen med administration. I takt med



att PKC:s utbud har växt, har fler utbildare anställts. Vårdutvecklingsledarna har specialiserat sig alltmer och delat upp ansvaret för olika målgruppers utbildningar mellan sig, bland annat har två personer anställts för att ansvara för utbildningar riktade till akutsjukhusen. De utbildningar som man håller tillsammans planeras dock fortfarande gemensamt.

En ny pedagogisk handledare finns knuten till PKC sedan januari 2023. Uppdraget innebär att lära ut nya evidensbaserade pedagogiska metoder till medarbetarna på PKC om hur kunskap om palliativ vård och färdigheter i palliativt förhållningssätt kan läras ut. Enligt våra intervjupersoner utgör handledaren en värdefull resurs för utvecklingen av PKC:s utbildningsutbud och för vårdutvecklingsledarnas utveckling i sina respektive roller. Handledaren står också för ett nytänk avseende pedagogiken inom PKC, jämfört med den tidigare pedagogiska modellen.

Tidigare hade PKC en vetenskaplig ledare (onkolog och professor i palliativ medicin), men sedan årsskiftet 2022/2023 finns två nya vetenskapliga ledare knutna till PKC. Den ena är sjuksköterska och professor i palliativ vård och den andra är överläkare och docent med specialitet inom palliativ medicin och klinisk farmakologi. Den allmänna uppfattningen i intervjuerna är att det är positivt att uppdraget som vetenskaplig ledare delas mellan två personer vars perspektiv och kompetenser kompletterar varandra. De vetenskapliga ledarna ska fungera som vetenskapligt stöd vid PKC, bistå medarbetarna med kunskap om den senaste forskningen och "få i gång det vetenskapliga tänket". De är även involverade i utbildningsverksamheten. Den tidigare vetenskapliga ledaren utgör fortfarande en resurs för PKC i rollen som senior rådgivare.

Det finns således både gedigen *praxiskunskap*, det vill säga kunskap om arbetet ute i verksamheterna, och akademisk spetskompetens inom palliativ vård och vuxenpedagogik hos de personer som är knutna till PKC. En av de intervjuade kommenterade att om det saknas någon kompetens inom PKC så är det i så fall en arbetsterapeut eller fysioterapeut med akademisk bakgrund inom palliativ vård.

Sedan maj 2022 har PKC även ett uppdrag från Region Stockholm att tillse att det finns övergripande studierektorer i palliativ medicin. Uppdraget delas av två personer och motsvarar 40 procent av en heltid. Personerna har sin huvudanställning där de är kliniskt verksamma.

Vid den förra uppföljningen föreslog Stiftelsen Äldrecentrum att PKC:s strategiska kommunikation skulle utvecklas genom att anställa en kommunikatör. I dag finns en medarbetare som arbetar med hemsidan, inbjudningar, PKC-appen med mera. På samma sätt som den pedagogiska kunskapen nu bejakas i och med uppdraget till den pedagogiska handledaren, skulle ytterligare resurser till strategisk kommunikation kunna utveckla möjligheten för PKC att nå ut bättre till omgivningen (regionen, kommuner, allmänhet).

### ***PKC:s styrgrupp, referensgrupper och vetenskapligt råd***

Verksamhetschefen vid PKC rapporterar till en styrgrupp. Enligt PKC:s beskrivning av styrgruppens arbetssätt (hösten 2022) består styrelsen av representanter från HSF och SLSO samt medverkande kommuner. Kommunrepresentanterna i styrgruppen representerar kommunerna uppdelade i fyra geografiska områden: nordost, nordväst, söderort och Stockholms stad. Styrgruppen träffas två gånger per termin. Medlemmar i styrgruppen beskriver i våra intervjuer att arbetet är strukturerat och fungerar mycket bra, och att dialogen med PKC via verksamhetschefen upplevs som öppen och förtroendefull. En beskrivning av styrgruppens arbetssätt fastställdes under hösten 2022.

Två referensgrupper med representanter som möter patienter och närstående finns i nuläget knutna till PKC: *Akutsjukvård och geriatrik* och *Specialiserad palliativ vård*. PKC skriver i sina verksamhetsberättelser att syftet med referensgrupperna är att samla in synpunkter och förslag på hur PKC kan arbeta med utbildning och kommunikation. Våra intervjupersoner beskriver arbetet i referensgrupperna som välfungerande och uppfattar PKC som öppna, kompetenta och lyhörda för inspel från medlemmarna. I syfte att skapa en plattform för att fånga behov inom och nå ut till primärvården har PKC, i stället för att etablera en referensgrupp enligt samma modell som för akutsjukhus och specialiserad palliativ vård, byggt upp ett samarbete med Akademiskt primärvårdscentrum (APC).

APC har ett övergripande ansvar för att säkerställa fortbildning inom primärvården och har ett stort nätverk och goda kanaler ut till vårdgivare (även privata) inom primärvården. PKC har samarbetat med APC:s kunskapsteam för äldre personers hälsa kring en utbildningsserie om palliativ vård, som riktar sig till hemsjukvården och hemrehabiliteringen. I avtalet finns vidare specificerat att PKC, förutom referensgrupper med yrkesverksamma som möter patienter och närstående, ska ha referens-

grupp(er) som samlar ”representanter för intresseorganisationer som organiserar patientgrupper, barn och äldre”, men någon sådan grupp är inte aktiv i dagsläget.

Utöver mötena med referensgrupperna genomför PKC dessutom årliga uppföljningsmöten med geografiskt indelade grupper med representanter (socialchef/förvaltningschef/avdelningschef samt MAS, eller av kommunen utsedda personer) från de anslutna kommunerna. De sex områdena är nordöst, nordväst, Södertörn, Stockholm västerort, Stockholm söderort och Stockholm innerstaden. Uppföljningsmötena innehåller avstämning avseende genomförda och planerade aktiviteter, samt gemensamt erfarenhetsutbyte, diskussion och lärande.

Sedan 2022 finns ett vetenskapligt råd knutet till PKC, vars syfte är att vidga den vetenskapliga kompetensen, men i och med att de två nya vetenskapliga ledarna på PKC rekryterades från rådet har det tappat några medlemmar. I nuläget (april 2023) är det inte helt tydligt vilken status rådet har (det vill säga om det aktivt eller vilande), hur rådets framtida sammansättning ska se ut eller hur det ska arbeta framöver.

### ***Övriga samarbetspartners och nätverk***

PKC har ett brett kontaktnät och samverkar med många externa aktörer, till exempel övriga palliativa kunskapscentrum i Sverige, länets FoU-enheter, Regionalt cancercentrum, Akademiskt primärvårdscentrum (APC), Stockholms sjukhem, ASIH-verksamheter, Betaniastiftelsen, Forum Carpe, Svenskt demenscentrum och Stiftelsen Silviahemmet. PKC ingår även i flera nätverk, dels nätverk som är kopplade till de vetenskapliga ledarna, dels nätverk för utbildade palliativa ombud i länet samt utsedda personer i respektive medverkande kommun.

## **Aktiviteter**

### ***Utveckling och genomförande av utbildningsaktiviteter, nätverksträffar etcetera***

Coronapandemin hade stor påverkan på PKC:s utbildningsverksamhet. Möjligheten att hålla fysiska utbildningar försvann, samtidigt som palliativ vård blev ett väldigt aktuellt område. PKC kunde dock snabbt ställa om och erbjuda digitala utbildningar tack vare medarbetares tidigare erfarenhet av distansundervisning på universitetskurser. PKC:s vårdutvecklingsledare kontaktade även kommunernas MAS:ar för att höra vilket

stöd de behövde och vad PKC kunde bidra med, vilket ledde till att medarbetarna började åka ut och hålla reflektionsträffar med personalgrupper på plats. Förutsättningarna under pandemin bidrog till att skynda på utvecklingen av PKC:s digitala utbud och under pandemiperioden fanns även extra tid för teamet att fundera tillsammans och utveckla fler målgruppsanpassade utbildningar. Dialoger med kommuner och referensgrupper med flera har också gett uppslag för att utveckla olika sorters material för olika målgrupper.

*Olika vårdformer har hört av sig till oss och sagt att vi behöver finnas tillgängliga även för hemtjänst och LSS. Till exempel har vi årliga uppföljningsmöten med kommuner och stadsdelar i olika kluster i geografiska områden där vi går igenom vad vi kan erbjuda och vad de har för önskemål. Vi har verkligen lyssnat till vad de har för önskemål. (Vårdutvecklingsledare)*

Representanter från samtliga referensgrupper uppger att PKC är mycket lyhörda för synpunkter och förslag angående utbildningarna.

*Det är bra att vi får framföra synpunkter i [referensgruppen] så att vi kan påverka vilka utbildningar och föreläsningar som kommer att komma. Jag tycker att vi har ganska viktig roll i det. Det märks också i utbudet att vi får vara med och påverka. Vissa kurser återkommer varje år och det är något som vi uttryckt att det är viktigt att just dessa delar ges årligen, till exempel avancerad smärtlindring och symtomlindring. (Referensgruppsmedlem)*

Intervjupersonerna beskriver att de två vetenskapliga ledarna löpande driver vetenskapliga diskussioner på PKC, vilket bidrar till utvecklingen av utbildningarnas innehåll. Vidare har den pedagogiska handledaren genomfört ett internt arbete som främst är inriktat på att hitta former för hur vårdutvecklingsledarna kan använda lärandemål för att styra de aktiviteter som genomförs under utbildningarna. I våra intervjuer beskrivs till exempel hur utbildningen av palliativa ombud utvecklats för att bättre rusta deltagarna för uppdraget att sprida arbetssätt och stödja implementering på sin arbetsplats, bland annat genom att lägga mer fokus på att få dem att reflektera kring varför de går utbildningen och vad den ska leda till. Vårdutvecklingsledarna har också blivit tydligare i kommunikationen med chefer inför palliativa ombudsutbildningar så att de skickar lämplig

personal samt om vilka förutsättningar deltagarna behöver för att utföra sitt uppdrag när de kommer tillbaka till sin verksamhet.

Intervjupersonerna berättar att chefer ofta saknar tillräckliga kunskaper för att kunna ta vara på de palliativa ombudens kunskap och för att stödja implementering. Detta i kombination med insikten om hur stor omsättning det är på chefer inom vården och omsorgen har fått PKC att utveckla en utbildning riktad till chefer och ledare. Den pedagogiska handledaren har varit delaktig i framtagandet av den nya ledarskapsutbildning som bland annat fokuserar på att stödja implementering av ett palliativt förhållningssätt och metoder i verksamheter.

PKC anordnar som tidigare årligen PKC-dagen, en konferensdag där alla som arbetar på uppdrag av Regionen Stockholm och de anslutna kommunerna bjuds in. Våren 2023 anordnades den sjunde PKC-dagen. Dessutom anordnas varje år (vid två tillfällen, för att möjliggöra för så många som möjligt att delta) Palliativa ombudsdagen, en heldagskonferens där alla palliativa ombud som utbildats bjuds in och ges möjlighet till ny kunskap och nätverk.

Flera intervjupersoner lyfter vikten av att öka allmänhetens kunskap om palliativ vård för att på sikt kunna åstadkomma en förändring i samhället, i riktning mot större förståelse för människors behov i livets slut och för att skapa en ”efterfrågan” på god palliativ vård. Mer kunskap och efterfrågan hos patienter, anhöriga och allmänheten skulle kunna utgöra en drivkraft för verksamheterna att öka sin kompetens och utveckla arbetsätt inom palliativ vård. Information till allmänheten om palliativ vård ingår dock inte i PKC:s uppdrag i dag. Det finns emellertid hos PKC en bra grund för en satsning på utbildningsmaterial och information till allmänheten och frågan skulle kunna diskuteras vidare i styrgruppen och med beställarna på HSF. I ett längre perspektiv kanske ett nationellt kunskapscentrum bör ansvara för information och utbildning om palliativ vård till allmänheten.

### ***Sammanställning och spridning av aktuell forskning***

Att sammanställa aktuell forskning och verka för att den dels omsätts i PKC:s utbildningar, dels sprids i tillgänglig form till chefer och personal inom kommuner och region, är några av huvuduppgifterna för de vetenskapliga ledarna på PKC. De håller sig uppdaterade om det senaste inom forskningen, skriver texter till nyhetsbrev och vetenskapliga refererat som också sprids via PKC:s nyhetsbrev och hemsida.

### ***Extern kommunikation om PKC:s verksamhet***

PKC arbetar numera med flera olika kanaler för att nå ut med information om sina aktiviteter och sin verksamhet. Hemsidan och nyhetsbrevet är centrala delar i den externa kommunikationen. Nyhetsbrevet ges ut regelbundet med ett nummer i månaden och innehåller bland annat kalendarium, nyhetsnotiser med tips om exempelvis utbildningar, konferenser samt vetenskapliga referat.

Sedan den förra uppföljningen har PKC utvecklat sin användning av sociala medier som Youtube, Facebook och Instagram (tabell 9). På Youtube-kanalen finns utbildningsmaterial, inspelade föreläsningar etcetera, tillgängligt för alla. På Facebook och Instagram berättar PKC företrädesvis om sin verksamhet och sina aktiviteter. PKC har inget eget konto på yrkesnätverket LinkedIn, men medarbetare och andra intressenter delar frekvent inlägg om PKC:s verksamhet och aktiviteter. Nu finns även en gratis app, PKC-appen, där användare kan få tillgång till PKC:s video-föreläsningar, webbutbildningar och vetenskapliga referat.

### ***Kontakter med relevanta aktörer***

Intervjupersonerna beskriver verksamhetsledaren som mycket aktiv när det gäller att ta kontakter och bygga relationer med för PKC relevanta aktörer och nätverk, såväl inom länet som i resten av landet. PKC har ett löpande arbete med att upparbeta nya kontakter med verksamheter inom Region Stockholm för att erbjuda sina utbildningar.

## **Prestationer**

### ***Ett evidensbaserat, målgruppsanpassat utbildningsutbud***

PKC:s utbud har utvecklats och växt betydligt sedan Stiftelsen Äldrecentrums förra uppföljning 2018. Innehållet i utbildningarna som PKC erbjuder varierar över tid, liksom målgrupper för utbildningarna (se tabell 5–7 för aktuella utbildningar under uppföljningsperioden). Vissa utbildningar är introduktions- eller översiktsutbildningar som riktar sig till en bred publik, andra har ett mer specifikt innehåll anpassat för särskilda yrkesgrupper och specialiserad personal.

Den allmänna uppfattningen bland intervjuade referensgruppsmedlemmar och kommunrepresentanter är att PKC är lyhörda och flexibla när det gäller att utveckla sitt utbud, både avseende form och innehåll. De ut-

**Tabell 5. Aktuella utbildningar och målgrupper under uppföljningsperioden.**

---

Utbildning av palliativa ombud (kommun)
Ledarskapsutbildning i palliativ vård för chefer inom kommun
Samtalskurs för sjuksköterskor inom cancervården
Symtomkontroll och teamarbete (leg personal)
Livsstil och fysisk aktivitet för patienter med hjärntumör (arbetsterapeuter, fysioterapeuter)
Workshop om samtal och kommunikation för läkare inom uppdraget läkarinsatser på särskilt boende
De nödvändiga samtalen (vårdpersonal)
De nödvändiga samtalen (läkare)
Workshop om samtal och kommunikation för sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg
Undersköterskans roll i palliativ vård
Reflektionsledarutbildning
Trygg när döden närmar sig (personal inom LSS)
Symtomkontroll och teamarbete (leg personal kommun)
Smärta hos äldre – fördjupningsutbildning för palliativa ombud

---

bildningar och det material som PKC erbjuder håller hög kvalitet, är baserade på vetenskaplig evidens, och täcker enligt de intervjuade in stora delar av de kunskapsområden som är kopplade till palliativ vård.

*Vi använder oss mer av forskning och studier i utbildningarna nu, inte minst i Palliativa ombudsutbildningen. Vi tittar mer på resultat än tidigare, vi har hittat vägar att utnyttja det på ett bättre sätt. (Vårdutvecklingsledare)*

Intervjupersoner både från PKC och referensgrupperna beskriver en känsla av mättnad när det gäller utbildningsutbudet, det vill säga att det nu finns ett tillräckligt stort och varierat utbud för att täcka behoven, och att det som framför allt behövs nu är stöd till kommunernas och regionens verksamheter att navigera i utbudet utifrån sina specifika behov, samt stöd i att implementera arbetssätt.

*Nu har vi kommit så långt att PKC inte behöver utarbeta fler utbildningar. Det finns ett batteri av utbildningar vi kan ta del av. Nu handlar det mer om att stödja oss i utvecklingen av den palliativa vården på annat sätt. Implementering, att få stöd i handledning, stödja chefer i det här arbetssättet ... att PKC blir en slags katalysator i de här frågorna tillsammans med MAS och kvalitetsutvecklarna i kommunen. (Kommunrepresentant)*

**Tabell 6. Aktuella utbildningar och föreläsningar via webben samt onlinekurser under uppföljningsperioden.**

---

Existentiella frågor hos äldre
Lindra smärta i palliativ vård
Nutritionsvård till patienter i palliativt skede inom den basala hemsjukvården
Palliativ vård inom hemtjänst
Palliativ vård och omsorg av äldre personer
Smärta hos äldre
Palliativ vård – en introduktion
Vårdnivåbedömningar och brytpunktssamtal (hemsjukvård, hemrehab)
Måltider vid livshotande sjukdom – patienters, närståendes och sjuksköterskors perspektiv (hemsjukvård, hemrehab)
Sårbehandling i palliativ vård
Grundläggande cancervård
Paramedicinskt perspektiv vid palliativa vårdbehov
Symtomkontroll i palliativ vård
Buksymtom hos patient med palliativa vårdbehov (specialiserad palliativ vård)
Närhet, intimitet och sexualitet vid livshotande sjukdom

---

**Tabell 7. Utbildningar till ST-läkare (krav-kurser).**

---

Kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål
Kurs i palliativ medicin för invärtesmedicinska specialiteter motsvarande C5-mål

---



I en intervju framkom att det saknats vidareutbildning för läkare inom palliativ vård, men särskilda utbildningar för läkare inom specialiserad palliativ vård kommer att starta under hösten 2023 i PKC:s regi.

### ***Räckvidd avseende PKC:s utbildningsutbud***

PKC:s stora utbud av utbildningar, föreläsningar och seminarier når många vård- och omsorgsanställda. Antalet deltagare har mer än tredubbats under perioden 2018–2022. PKC gör statistik över anmälningar och hur många som avslutar sin utbildning.

I tabell 8 redovisar vi antalet återkommande utbildningar, utbildningar till palliativa ombud, webbutbildningar och seminarier som PKC givit under åren 2018 till 2022. Trots pandemin har antalet utbildningar nästan genomgående ökat över tid. Enligt PKC:s årliga verksamhetsberättelser har antalet personer som deltagit vid utbildningarna ökat från 1 033 deltagare 2018 (varav 37 procent från kommunerna) till 3 330 deltagare 2022 (varav 32 procent från kommunerna). PKC-dagen har haft runt 800 deltagare de år som den kunnat genomföras.

Ett fortsatt utvecklingsområde för PKC är hur fler målgrupper ska nås. Enligt de intervjuade är det främst personal inom akutsjukhusen inklusive geriatriska kliniker, samt på vårdcentraler som skulle behöva ökade kunskaper om palliativ vård. De berättar att PKC inte är lika kända bland dessa verksamheter, som inom kommuner och verksamheter som bedriver specialiserad palliativ vård. Ytterligare ett hinder för att nå ut till akutsjukhus, som tas upp i intervjuerna, är själva utgångspunkten för vården vid akutsjukhusen, det vill säga att vården är inriktad på att bota sjukdomar och rädda liv. Det beskrivs som ett pedagogiskt problem att nå fram till dessa verksamheter och att skapa medvetenhet kring behovet av kunskap om palliativ vård.

*Akutsjukhusen är en svår nöt att knäcka. Det är fortfarande väldigt kontroversiellt att ha palliativ vård inom akutsjukhuset. Ta IVA till exempel, de säger att 'Vi räddar ju liv!'. 'Ja, men hur många är det som dör hos er?' säger jag då. Det visar sig vara ganska många, många på IVA är ju svårt sjuka. 'Och hur jobbar ni då...?', säger jag. (Vårdutvecklingsledare)*

**Tabell 8. Aktiviteter vid PKC och antal deltagare åren 2018–2022.**

	2018	2019	2020 (pandemi)	2021 (pandemi)	2022
Återkommande utbildningar	9	13	18	22	28
Utbildning av palliativa ombud					
Tillfällen	12	8	6	10	11
Utbildade deltagare	264	183	151	187	308
Utbildning ST-läkare Palliativ medicin					
Utbildade deltagare	119	190	200	316	290
Webbutbildningar	3	3	4	6	6
Seminarier	14	32	24	34	59
PKC-dagen, deltagare	864	850	[Digital]	[Digital]	800
Palliativa ombudsdagen	168	152	[Inställt]	237 [Digital]	276
<b>Totalt antal deltagare vid utbildningar och seminarier</b>	1033	1576	1426	3976	3330
Från kommuner	385	419	331	916	1057
Andel från kommuner	37 %	27 %	23 %	23 %	32 %
Videoföreläsningar					
Antal	17	28	28	38	35
Visningar	18 414	32 505	133 056	73 558	69 988

Källor: Verksamhetsberättelser PKC

En möjlig väg framåt skulle kunna vara att arbeta med beställare på HSF och hur avtalen är utformade för att skapa en väg in till målgrupper på akutsjukhusen.

När det gäller primärvården (vårdcentraler) saknas det ett tydligt palliativt uppdrag, vilket gör det svårare att skapa intresse för att utveckla kunskapen om palliativ vård. Samtidigt är primärvården hårt belastad och utrymmet för verksamhetsutveckling är knappt, vilket också gör det

svårt att nå fram med budskap om behovet av ökad kompetens kring palliativ vård.

*Primärvårdens vårdcentraler är en målgrupp som är svår att nå. Det kan hänga ihop med att ASIH 'äger' frågan om palliativ vård. Inte för att de säger så utan för att det blivit så. Det finns heller inga riktlinjer eller styrdokument som förmedlar ett palliativt uppdrag till primärvården. Vi har ju sällan i primärvården vård i livets slut, men det förekommer. Och sen det här med tidig och sen fas, man tänker främst på den sena fasen – och då känner man inte igen sig i uppdraget. (Referensgruppsmedlem)*

Ett förslag som framkom för att möta utmaningarna med att nå fram till akutsjukhusen och primärvården är att rikta mer utbildningsinsatser mot allmänheten för att den vägen få till ett paradigmskifte genom att öka efterfrågan på god vård i livets slutskede. Politiker och tjänstemän nämndes också i intervjuerna, som möjliga målgrupper för bredare informationssatsningar om palliativ vård.

*När det gäller akutsjukvården, där klinikerna ser att de inte behöver kunna någonting om palliativ vård ... de ser inte behovet. Det är som att jobba i uppförbacke för PKC när det gäller att öka kompetensen inom akutsjukvården. Jag tror att man behöver utbilda allmänheten, det vill säga patienter och närstående, i vad palliativ vård är. Vi måste få äldre och patienter att efterfråga palliativ vård för att det är någonting bra. Och det är först då som vården kommer förstå att de måste leverera det här. (Referensgruppsmedlem)*

### **Deltagares upplevelser av utbildningsaktiviteter**

Direkt efter varje utbildningstillfälle får deltagarna besvara en enkät via anmälningssportalen, om hur de uppfattade utbildningsaktiviteten. Generellt ger deltagarna goda betyg. Mer övergripande information om hur deltagarna upplevt utbildningsaktiviteter får PKC även vid årliga uppföljningar med de anslutna kommunerna. De kommunrepresentanter som vi har intervjuat är i stort mycket nöjda med PKC:s verksamhet.

**Tabell 9. Sociala medier, deltagare och följare 2018 – 2022.**

	2018	2019	2020 (pandemi)	2021 (pandemi)	2022
<b>Youtube</b>					
Prenumeranter	100	245	511	753	975
<b>Hemsida</b>					
Besökare/användare	28 342	38 541	73 340	47 957	52 013
Besök	55 199	61 105	108 180	76 426	160 884
<b>Nyhetsbrev</b>					
Prenumeranter	3 745	4 453	4 900	5 812	7 050
<b>Facebook</b>					
Följare	-	353	895	1 526	1 817
<b>Instagram</b>					
Följare	-	-	509	716	952

Källor: Verksamhetsberättelser PKC

### *Räckvidd avseende PKC:s externa kommunikation*

PKC:s hemsida är välbesökt och nyhetsbrevet har i dag mer än 7 000 prenumeranter. Antalet besökare på hemsidan och följare i sociala medier har ökat stadigt över tid (tabell 9).

### *Goda relationer med referensgrupper och andra relevanta aktörer*

I intervjuerna med medlemmar i PKC:s referensgrupper beskrivs relationen till och samarbetet med PKC som mycket god. Inom ramen för vår uppföljning har vi inte intervjuat några andra externa aktörer som PKC samarbetar med, eller har ambitionen att samarbeta med, men bilden som framkommer i våra intervjuer är att kontakter och samverkan med till exempel andra palliativa kunskapscentrum i landet och lärosäten verkar fungera väl.

### **Önskade effekter på kort sikt**

PKC har en mångfacetterad verksamhet och effekter av utbildningar och kunskapsspridning förväntas uppstå utanför PKC:s egen organisation, det vill säga i andra verksamheter inom hälso- och sjukvårdssystemet, där många andra faktorer påverkar förutsättningarna för personal och chefer

att omsätta kunskapen i praktik. I intervjuerna pratas det om utmaningarna med att mäta effekter av PKC:s arbete på ett systematiskt sätt och att fokus för PKC de senaste åren har legat på att ”göra”, snarare än att utveckla uppföljningen. Intervjupersonerna nämner också att en del av ansvaret för att följa upp effekter kanske egentligen borde ligga på verksamheterna som skickar sin personal på utbildningar, och inte på PKC, eftersom det är i verksamheterna effekterna förväntas uppstå. Flera personer lyfter fram följeforskning och (process)utvärdering (av extern part) som möjliga vägar att fånga effekterna av PKC:s verksamhet. En del forskning kring palliativa ombud har redan gjorts men ett större grepp kring PKC:s verksamhet skulle kunna bidra med mer kunskap.

### ***Ökad kompetens om evidensbaserad palliativ vård***

Den allmänna uppfattningen bland intervjupersonerna är att kunskapen om palliativ vård har ökat ute i verksamheterna eftersom fler personer genomgått utbildningar hos PKC och tar del av forskningsreferat. Enligt vårdutvecklingsledarna ger samtal med utbildningsdeltagare och palliativa ombud intrycket att medvetenheten och kunskapsläget kring palliativ vård har förbättrats de senaste åren.

### ***Implementering av arbetsmetoder och förhållningssätt***

En önskad effekt av PKC:s arbete är att utbildningsdeltagarna tar med sina nya kunskaper tillbaka till arbetsplatsen, sprider och omsätter kunskaperna i praktik, men det är osäkert i vilken utsträckning det sker. I dag görs ingen systematisk uppföljning avseende detta, men medarbetarna på PKC samlar information mer informellt genom att sammanställa deltagarnas dokumentation och lyssna in vad deltagarna diskuterar vid utbildningstillfällen, återträffar och de årliga ombudsdagarna. De intervjuade beskriver hur informationen och observationerna diskuteras internt på PKC och att det ger en bild av vad deltagarna tycker är svårt och vad de har för behov av mer utbildning och stöd. Flera intervjupersoner lyfter fram den nya ledarskapsutbildningen som en möjlighet att samla mer kunskap om vad som händer ute i verksamheter efter att personal utbildats till palliativa ombud, men att det kan behövas mer resurser för att göra detta.

*Vi har diskuterat hur man skulle kunna utvärdera effekter på sätt som inte görs i dag, men det krävs resurser och det har inte funnits. Vi har till exempel velat ta reda på vilka effekter det blir på ett vård- och omsorgsboende efter att man utbildat palliativa ombud: Får patienterna bättre vård, blir*

*det bättre teamarbete, hur arbetar cheferna tillsammans med palliativa ombud? Nu kan det finnas en möjlighet att få reda på mer om det när vi påbörjar utbildningen för chefer, att utvärdera det skulle vara spännande! (Vårdutvecklingsledare)*

En viktig fråga handlar om vilken roll PKC kan ha i att stötta implementeringsarbete hos utförare. Implementeringsstöd ingår inte i PKC:s uppdrag såsom det är utformat i dag. Ingen av intervjupersonerna ser heller hur det skulle vara möjligt för PKC att ta sig an den uppgiften med tanke på att det är en relativt liten verksamhet med begränsad kapacitet. En möjlighet kan vara att PKC fortsätter utveckla sitt utbildningsutbud för att erbjuda ”hjälp till självhjälp” gällande implementering. Detta görs redan i viss utsträckning på olika sätt, till exempel genom:

- att innehållet i den palliativa ombudsutbildningen alltmer utformas för att stärka deltagarna i rollen som ombud på arbetsplatsen,
- systematisk information och dialog med chefer och MAS om vad det innebär att ha palliativa ombud i verksamheten och vilka förutsättningar som krävs för att de ska kunna utföra sitt uppdrag,
- den nya utbildningen som riktar sig till chefer, som handlar om att leda förändringsarbete grundat i ett palliativt förhållningssätt.

En annan möjlighet är att utveckla samarbete med andra aktörer som kan stödja verksamheter i implementering och förändringsarbete, till exempel länets FoU-enheter och Akademiskt primärvårdscentrum.

### ***Kännedom om PKC och dess verksamhet***

En önskad effekt av PKC:s aktiviteter är att PKC ska vara ett väl ansett kunskapscentrum som är känt av alla utförare och organisationer som arbetar med eller för palliativ vård, åtminstone inom Stockholms län. Antalet personer som deltagit i de olika utbildningarna har ökat successivt över åren liksom antalet personer som använder de webbaserade utbildningarna och föreläsningarna, eller följer PKC i sociala medier. Antalet aktörer, både inom och utanför länet, som PKC samarbetar med kring framtagande och genomförande av utbildningar och för andra typer av utbyten, har också vuxit över tid. Detta tyder på att PKC har blivit alltmer känt bland relevanta aktörer sedan förra uppföljningen, men det har inte gjorts några regelrätta mätningar för att utreda detta närmare.

### *PKC - en attraktiv samarbetspartner*

PKC har i dag olika typer av samarbeten med många aktörer på olika nivåer inom kommunerna i länet, Region Stockholm, lärosäten och andra organisationer. Dessa samarbeten är viktiga för att kunna utforma utbildningar av hög kvalitet som passar målgruppernas behov. Intervjuer med ett begränsat urval av kommunrepresentanter, medlemmar i referensgrupper och några andra aktörer som arbetar nära PKC i dag ger bilden av att PKC är en attraktiv samarbetspartner.

### **Önskade effekter på lång sikt**

#### *God vård i livets slutskede*

Den önskade effekten på lång sikt av PKC:s arbete är att fler människor får en god vård i livets slutskede, genom att den förmedlade kunskapen omsätts i praktiken på ett systematiskt sätt. Intervjupersonerna framhåller att det är en utmaning att hitta mått som ringar in god palliativ vård ur alla relevanta perspektiv, och ännu svårare att tydligt koppla effekter till PKC:s insatser eftersom så många olika faktorer påverkar utfallet i en så komplex verksamhet som palliativ vård (till exempel organisatoriska hinder). I intervjuerna uttrycker de att PKC i det stora hela har bidragit till en positiv utveckling.

*Vi är mer strukturerade nu, vi jobbar med brytsamtal och alla de här delarna. Sedan brister det ändå emellanåt för att vi är människor som jobbar med människor och för att organisationen ser ut som den gör ibland, med nya chefer och så... Men kunskapen finns på ett helt annat sätt än förr... Absolut, man pratar om vård i livets slutskede på ett helt annat sätt nu. [...] PKC har varit en katalysator och ett stöd under de här åren. Just det här att det finns forskning och beprövad erfarenhet som vi kan luta oss emot ... och Palliativregistret hjälper oss att vara strukturerade. (Styrgruppsmedlem)*

Det skiljer en del mellan olika typer av verksamheter avseende hur och i vilken utsträckning man försöker följa upp kvaliteten på den palliativa vården. De mått som finns har alla sina begränsningar. Exempel på mått och instrument som används inom specialiserad palliativ vård är patientenkäter och brukarundersökningar, journalgranskning för att följa upp kvaliteten i dokumentationen, klagomål, och avvikelser.

Svenska palliativregistret används också av vårdgivare för att identifiera och följa upp förbättringsområden. Vårdgivare inom den specialiserade palliativa vården ska enligt avtalet med HSF registrera i Svenska palliativregistret, men det kravet finns inte för alla vårdgivare, vilket innebär att långt ifrån alla verksamheter som vårdar palliativa patienter kan använda registret för att följa upp och utveckla sin verksamhet. En annan begränsning är att dödsfallsenkäten, som ligger till grund för palliativregistret, bara handlar om den sista levnadsveckan, men den palliativa vården kan pågå i flera år. Svenska palliativregistret är trots detta en viktig informationskälla om palliativ vård. Registret är ett nationellt kvalitetsregister med syftet att förbättra vården i livets slut för patienten och närstående. I registret inkluderas alla dödsfall oavsett diagnos, kön, ålder eller dödsplats. Den vårdpersonal som funnits runt den avlidne ska besvara en enkät med ett trettiotal frågor som handlar om hur vården varit sista veckan i livet. Det finns även en enkät för närstående. Personalen kan använda resultaten för att se vilken kvalitet vården håller och vad som behöver förbättras.

I tabell 10 redovisar vi det totala antalet dödsfall i Stockholms län åren 2018 till 2022, samt hur många av dessa som inrapporterades till Palliativregistret. Under de här åren har ungefär hälften av alla dödsfall registrerats. I tabell 11 redovisar vi sedan andelen (av de inrapporterade dödsfallen) som skedde på sjukhus respektive vård- och omsorgsboenden (säbo/LSS).

**Tabell 10. Antal döda totalt i Stockholms län samt inrapporterade dödsfall till Palliativregistret 2018–2022.**

År	Totalt antal dödsfall	Totalt antal inrapporterade dödsfall till Palliativregistret	Andel %
2018	16 186	7 772	48
2019	15 368	7 581	49
2020	18 429	9 747	53
2021	15 625	7 927	51
2022	16 194	8 504	52

Källor: Statistiska Centralbyrån och Svenska Palliativregistret



**Tabell 11. Inrapporterade dödsfall, avlidna på sjukhus, på särskilt boende eller LSS-boende i Stockholms län åren 2018–2022.**

År	Totalt antal rapporterade dödsfall	Antal (andel %) som avled på sjukhus	Antal (andel %) som avled på Säbo/LSS
2018	7 772	1 646 (21)	2 742 (35)
2019	7 581	1 680 (22)	2 612 (34)
2020	9 747	2 382 (24)	3 760 (39)
2021	7 927	1 950 (25)	2 511 (32)
2022	8 504	2 018 (24)	2 938 (34)

Källor: Statistiska Centralbyrån och Svenska Palliativregistret

Intervjupersonerna framhöll gemensamma nyckeltal som en möjlig väg för utveckling. Bland de variabler som finns i registret och som skulle kunna användas för att undersöka effekter av utvecklingsarbeten över tid, finns till exempel andelen personer som ej smärtskattades sista levnadsveckan. Enligt registret har den andelen legat på drygt 30 procent förutom senaste året då den sjönk till 22 procent. I tabell 12 redovisar vi också hur stor andel som avled utan närvaro av annan person och andelen som aldrig fick något brytpunktssamtal. Under pandemiåret 2020 ökade dessa andelar, men i övrigt har bägge variablerna legat ganska konstant över åren.

**Tabell 12. Andel (%) ej smärtskattade sista levnadsveckan, som avled utan närvaro av annan person samt ej genomfört brytpunktssamtal i Stockholms län åren 2018–2022.**

År	Andel ej smärtskattade sista levnadsveckan	Andel som avled utan närvaro av annan person	Andel ej genomfört brytpunktssamtal
2018	32	21	12
2019	31	21	11
2020	34	27	13
2021	30	24	10
2022	22	20	10

Källa: Svenska Palliativregistret

# SAMMANFATTANDE KOMMENTARER OCH FÖRSLAG

I Stiftelsen Äldrecentrums uppdrag från HSF fanns tre huvudsakliga frågeställningar

- Hur arbetar PKC för att nå sina mål och vad har det gett för resultat?
- Hur ser PKC:s organisation ut och är den ändamålsenlig?
- Hur samverkar PKC med andra aktörer för att nå sina mål?

Stiftelsen Äldrecentrums bedömning är att PKC fortsatt bidrar till att göra det palliativa förhållningssättet känt bland personal inom såväl kommunal som regionfinansierad vård och omsorg. PKC framstår som en väl fungerande verksamhet med ett stort (fysiskt och digitalt) utbud av utbildningar, kurser och seminarier för en mängd olika målgrupper med behov av kompetens inom palliativ vård. PKC når många olika yrkesgrupper med information om aktuell forskning inom det palliativa området, både inom kommunerna i länet och i Region Stockholm. Sammantaget får vi en bild av att PKC bidrar till en ökad förståelse för det palliativa förhållningssättet hos den personal som PKC kommer i kontakt med.

Enligt de intervjuade personerna fungerar PKC:s organisation väl, med en verksamhetsledare, vårdutvecklingsledare, två vetenskapliga ledare och övrig anknuten personal (till exempel pedagogisk handledare, senior vetenskaplig rådgivare), tillsammans med styrgrupp, referensgrupper och grupper med kommunrepresentanter. Det finns dock viss oklarhet kring det vetenskapliga rådets status, sammansättning och funktion.

PKC samverkar med många olika aktörer för olika syften. Intervjuerna ger en bild av att samverkan mellan PKC och referensgrupperna fungerar bra för att fånga upp behov och arbeta med förankring gällande de flesta av PKC:s målgrupper. Personal på akutsjukhus och geriatriska kliniker samt i primärvården, pekas dock ut som svårare att nå fram till och engagera i frågor kring palliativ vård. PKC:s nätverkande och samarbete med olika externa aktörer kring till exempel framtagande och genomförande av utbildningar beskrivs fungera bra.

Utifrån resultaten ser vi följande utvecklingsområden.

- Utred hur avtalstexterna kan utvecklas för att tydliggöra möjligheterna för kompletterande finansiering av PKC:s verksamhet, förtydliga i vilken omfattning verksamheter kan få tillgång till och nyttja PKC:s tjänster, samt underlätta för PKC att nå ut till målgrupper som inte nyttjar PKC:s tjänster i så stor utsträckning i dag.
- Utred vidare behovet av, alternativt fortsatt utveckla, stöd och utbildning riktat till de målgrupper (till exempel akutsjukhus inklusive geriatrik, primärvård) som inte nyttjar PKC:s tjänster i så stor utsträckning i dag.
- Undersök möjligheten att utveckla PKC:s strategiska kommunikation, samt eventuellt också möjligheter att samarbeta med kommunikatörsfunktioner inom HSF och SLSO, för att nå målgrupper mer effektivt med både aktuell forskning och information om PKC:s utbud.
- Utred möjligheterna att utveckla stödet till verksamheter avseende implementering, antingen genom vidareutveckling av PKC:s eget utbud eller genom samarbete med andra aktörer.
- Utred om PKC:s uppdrag kan utvecklas att även gälla utbildning och information till politiker, beslutsfattare och tjänstemän, respektive samhällsinformation för att öka kunskapen om palliativ vård i samhället.
- Utred hur PKC kan involveras i arbetet med det palliativa vårdförloppet som ska införas i Region Stockholm.
- Utred det vetenskapliga rådets framtida sammansättning, funktion och arbetssätt.
- Undersök möjligheter att få till stånd följeforskning och utvärdering i syfte att öka kunskapen om effekterna av PKC:s verksamhet.
- Utred hur register och annan data kan användas systematiskt för att följa upp kvalitet inom palliativ vård inom olika typer av verksamheter.

På uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm har Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum följt upp verksamheten vid Palliativt kunskapscentrum, PKC, i Stockholms län för perioden 2018–2022. PKC:s målsättning är att ge ökad kunskap om palliativ vård till alla yrkesgrupper som vårdar palliativa patienter. Uppföljningen syftade i huvudsak till att besvara frågor om hur PKC arbetar för att nå sitt mål och vad det gett för resultat. I uppdraget ingick också att ge förslag på utvecklingsområden för avtal som styr PKC:s verksamhet samt den fortsatta verksamheten vid PKC.

Datainsamlingen har i huvudsak byggts på intervjuer med representanter för PKC, dess styrgrupp och referensgrupper. Utöver intervjuerna gjorde vi en genomgång av dokument kopplade till PKC, som avtal, verksamhetsplaner och verksamhetsberättelser.

Stiftelsen Äldrecentrums bedömning är att PKC bidrar till att göra det palliativa förhållningssättet känt bland personal inom såväl kommunal som regionfinansierad vård och omsorg. PKC är en välfungerande verksamhet med ett stort utbud av utbildningar, kurser och seminarier, men också en väl utbyggd digital plattform för utbildningar, fakta, information och sociala medier. Det finns i dag ett brett samarbete med många olika aktörer för olika syften, bland annat för att utveckla och genomföra utbildningar.

