

UNDERLAG REGIONAL CANCERPLAN FÖR PALLIATIV PROCESS I NORRA SJUKVÅRDSREGIONEN

BAKGRUND

Palliativ vård är ett specifikt kunskapsområde och ska vara en del av all vård, oberoende av var och av vem vården erbjuds. Detta är väsentligt då alla vårdformer möter obotligt sjuka och döende personer. Ungefär en procent av befolkningen i Sverige beräknas dö varje år. Drygt 80 procent av de som avlider dör en förväntad död och kan dra nytta av palliativa vårdinsatser under den sista tiden i livet. För palliativa cancerpatienter är andelen väntade dödsfall > 95 procent¹. Nationella siffror hämtade från svenska palliativregistret ger vid handen att av de knappt 60 000 personer som registrerades i registret 2017 (n=57 810) i Sverige avled cirka 32 procent på sjukhus och cirka 48 procent i kommunala boendeformer.

Palliativa patienter vårdas på alla ställen i vårdkedjan: sjukhusens vårdavdelningar, kommunala boendeformer, i hemsjukvården samt inom privata verksamheter.

Grundtanken i både denna regionala handlingsplan och i det aktuella nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede är att palliativ vård ska kunna erbjudas utifrån individens behov till alla regionens invånare med obotlig sjukdom som närmar sig livets slutskede oavsett bostadsort, vårdform och diagnos². Palliativ medicin är från och med 2015 en tilläggspecialitet och samtidigt kom nya föreskrifter för utbildningsmålen i ST-läkarutbildningen oavsett specialitet. Det innebär bland annat att kunskap i palliativ medicin blir obligatoriskt för alla läkarspecialiteter med behandlingsansvar för patienter. Följande punkter finns med i målbeskrivningen för alla kliniska specialiteter:

- kunna tillämpa grundläggande principer för palliativ symtomlindring med beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov
- kunna genomföra brytpunktssamtal med patienter och närstående samt initiera palliativ vård i livets slutskede
- kunna identifiera behov av palliativ vård i livets slutskede hos den enskilda patienten

Det framtida palliativa arbetet i norra regionen måste beakta en ökande incidens och prevalens för flera obotligt progressiva sjukdomar som kan medföra behov av palliativ vård, t ex hjärtsvikt, KOL, demens och obotlig cancer. Därtill måste kompetensförsörjningen av specialistutbildade läkare och sjuksköterskor samt tillgänglighet till palliativ vård över dygnets alla timmar också tas i beaktande.

Med hänsyn till att RCC Norrs uppdrag inriktar sig på cancersjukdomar kommer denna handlingsplan i huvudsak att beskriva cancerperspektivet även

¹ Svenska palliativregistrets årsrapport 2016

² Nationellt vårdprogram palliativ vård 2016

om behoven kan vara lika stora i andra diagnosgrupper. Prognoser tyder på en fördubbling av antalet patienter som har haft eller lever med cancersjukdom till år 2030³.

Många palliativa behov kan och ska tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård inom kommunala vårdformer, primärvård och på sjukhus. Nationella riktlinjer från Socialstyrelsen konstaterar att all vårdpersonal som möter svårt sjuka och döende ska ha kunskaper i palliativ vård på en allmän nivå. De specialiserade palliativa verksamheterna i regionen varierar mellan länen till både struktur, bemanning, resurstilldelning och geografiskt ansvar. För att kunna möta befolkningens behov av kompetent specialiserad palliativ vård över hela regionen måste såväl specialiserad palliativ slutenvård, specialiserad palliativ hemsjukvård samt palliativa konsult/rådgivningsteam inrättas på ett likartat sätt över hela regionens yta så att invånarna kan få det palliativa stöd de behöver.

	Jämtlands län	Västerbottens län	Västernorrlands län	Norrbottnens län
Andel avlidna i eget hem, oavsett diagnos	2014: 12,3 %	2014: 3,7 %	2014: 3,6 %	2014: 1,9 %
	2016: 17,8 %	2016: 7,9 %	2016: 10,2 %	2016: 2,9 %

Även andelen av de obotligt sjuka patienterna som fick någon form av stöd från den specialiserad palliativ vård 2016 varierade (oavsett diagnos):

	Jämtlands län	Västerbottens län	Västernorrlands län	Norrbottnens län
Stöd från specialiserad palliativ vård*	2014: 16,4 %	2014: 14,1 %	2014: 7,8 %	2014: 16,9 %
	2016: 12 %	2016: 13,9 %	2016: 8,8 %	2016: 11,5 %

* Specialiserad palliativ hemsjukvård, slutenvård, eller konsult/rådgivningsteam

I norra regionen avled ca 9200 personer år 2016, ca 2200 personer dog av sin cancersjukdom⁴. Cancerincidensen ökar med 2,4 % för män och 2 % för kvinnor årligen. De som trots allt dör av sin cancersjukdom lever allt längre. Tillsammans gör detta att behovet av palliativ vård sannolikt kommer öka långsamt framöver.

Uppskattningsvis är cirka en tredjedel av de personer som befinner sig i livets slut, oberoende av diagnos, i behov av specialiserad palliativ vård. År 2016 rörde det sig om ca 2700 patienter i Norra regionen. Dessa siffror ska sättas i relation till den årliga kapaciteten på uppskattningsvis drygt 1000 patienter för samtliga

³ Nationell cancerstrategi 2009

⁴ Socialstyrelsen. Dödsorsaksregistret

diagnosgrupper som de specialiserade palliativa enheterna har i regionen idag.

Av dessa ca 2700 patienter beräknas cirka 1100 (ca 50 % av dödsfallen i cancer) vara patienter med cancer som behöver kontinuerligt stöd av specialiserad palliativ vård i livets slutskede. Dessutom beräknas ytterligare cirka 350 patienter (10–20 % av dödsfallen i cancer) behöva specialiserat palliativt konsultstöd för att få optimal symtomlindring.

år 2016, totalt antal avlidna i norra regionen	av sjukvården förväntade dödsfall	avlidna med lugnt förlopp	besvärande symtom av och till = behov av palliativ konsult	behov av specialiserat palliativt stöd kontinuerligt
alla dödsorsaker ca 9200 personer	80 % = cirka 7300	ca 2700	ca 2700	ca 2700
cancerdiagnos ca 2200 personer	95 % = cirka 2100	ca 650	ca 350	ca 1100

Samtliga diagnoser, antal individer som dör varje år	1420/125 000 inv.
Cancerdiagnos, antal individer som dör årligen	315/125 000 inv.

- Antalet döda per 125 000 invånare har angivits då norra regionens landsting har invånarantal som ungefär är jämnt delbara med detta tal: Jämtland = 1, Västernorrland Västerbotten och Norrbotten = 2.

En majoritet av patienter som drabbats av obotlig cancer önskar vård i hemmet så långt det är praktiskt möjligt. Vård i hemmet förutsätter tillgång till sjuksköterskekompetens dygnet runt, möjlighet till konsultation och hembesök av läkare dygnet runt, vid behov stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård alternativt specialiserad palliativ konsultverksamhet

I dagsläget används den befintliga specialiserade palliativa kapaciteten i regionen till 80–90 % av cancerpatienter, vilket innebär att det årligen erbjuds 800–900 patienter. Behovet av specialiserat palliativ stöd till regioninvånare som dör av andra diagnoser uppskattas uppgå till ca 900 personer årligen (25–30 % av 3750 dödsfall). Sammantaget innebär det således att tillgången till specialiserad palliativ vård i regionen är kraftigt underdimensionerad.

ORGANISATION

Specialiserad palliativ vård är 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 vård⁵. Läkare och sjuksköterskor utgör grunden för det specialiserade palliativa teamet. Psykosocialt stöd är viktigt och teamet bör kompletteras med kurator. Övrig profession som bör knytas till teamet är arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist. För palliativa slutenvårdsenheter är undersköterskan oundgänglig och måste anses vara en viktig resurs. I regionen finns tillgång till stöd från specialiserade palliativa konsult/rådgivningsteam, specialiserad palliativ hemsjukvård och möjlighet till specialiserad palliativ slutenvård men tillgången är ojämnt fördelad mellan länen.

- Jämtlands län saknar helt specialiserade palliativa slutenvårdsplatser. Palliativa slutenvårdsplatser planeras till hösten 2018.
- Norrbottens län saknar helt specialiserad hemsjukvård likaså Västerbottens inland.
- Specifikt specialiserat palliativt konsultteam saknas i Västernorrland.
- Stöd och rådgivning från specialiserad palliativ kompetens dygnet runt och årets alla dagar saknas i stort i hela regionen men finns att tillgå alla dagar 08–23 i Västerbottens län.

KOMPETENSFÖRSÖRJNING

För att kunna tillgodose behovet av specialiserat palliativt kompetensstöd till allmän palliativ vård och därmed undvika icke värdeskapande slutenvård, behöver tillgången på palliativmedicinsk läkarkompetens stärkas och säkras. Bristen på palliativmedicinska läkarspecialister är i dagsläget mest påtaglig i Norrbottens och Västernorrlands län, men pensionsavgångar gör att behovet av nyrekrytering/vidareutbildning av yngre kollegor är lika stort i samtliga län i regionen. Konkret innebär detta att fler ST-block i palliativ medicin skyndsamt måste tillsättas i Norrbotten och Västernorrland för att säkra kompetensbehovet på läkarsidan inför framtiden. I de övriga länen behöver man fortsätta tillsätta ST-block i relation till kommande pensionsavgångar och de palliativa verksamheternas utökade åtagande. Nedan listas läget enligt nuläge(a) och om 5 år(b) för vardera länet.

a) Norrbotten: Den specialiserade palliativa verksamheten i Region Norrbotten består av 5 palliativa rådgivningsteam (PRT) och palliativa vårdplatser (PAVA) vid samtliga 5 sjukhus. PAVA i Piteå, Sunderbyn och Kalix har läkare knuten till sig på 0,8–1,0 tjänst. Sjukhusen i Kiruna och Gällivare har i nuläget ingen specifik läkare i verksamheten. De palliativa rådgivningsteamerna är fullt bemannade avseende sjuksköterskor, förutom i ett team där det saknas 0,5 sjuksköterska. Tre av rådgivningsteamerna saknar läkarbemanning. Palliativ jourlinje 24h/dygn finns inte i dag. Team för specialiserad palliativ hemsjukvård saknas helt och skulle behöva byggas upp.

Tre sjuksköterskor inom PRT och en inom PAVA är specialistutbildade och 5 sjuksköterskor och en läkare är diplomerad. En läkare innehar en ST-läkartjänst i

⁵ Socialstyrelsens termbank 2011

palliativ vård och en läkare går den nordiska utbildningen i palliativ vård. Hög omsättning av sjuksköterskor på PAVA-avdelningarna har de senaste åren påverkat antalet patientplatser negativt framförallt i Sunderbyn. Palliativa rådgivningsteamet i Sunderbyn är den enda som har specifikt tjänstetrymme avsatt för psykosocial kompetens. De övriga enheterna använder sig av de kuratorer som är knutna till sjukhusen samt vårdcentralerna. Länet är också det enda av de fyra norrlandslänen som har en länsamordnare (0,5 tjänst) för den palliativa vården.

Västerbotten: Palliativ medicin (f.d. avancerad hemsjukvård) är en specialiserad hemsjukvårdsenhet med verksamhet i Umeå och Skellefteå, samt Axlagårdens hospice i Umeå och palliativt konsultteam(PKT) med sjuksköterskor i Umeå, Skellefteå och Lycksele. Intresse/behov för palliativt konsultstöd finns på länets tre sjukhus. I Umeå finns 3,4 läkartjänster som förutom tjänstgöring vid palliativ medicin också bemannar Axlagården 0,65 läkartjänst. Palliativ medicin i Skellefteå har 3 läkare anställda fördelat på en tjänstgöringsgrad av 2,2. Inom samtlig specialiserad verksamhet i Västerbotten finns i dag sammantaget 47 sjukskötersketjänster tillsatta, 13 sjuksköterskor är diplomerade. 2 sjuksköterskor är specialistutbildade inom palliativ omvårdnad och en sjuksköterska väntas färdigställa sin specialistutbildning inom 2 år. Psykosocial kompetens i form av kurator finns tillgänglig i Umeå (0,75) och i Skellefteå (0,75) samt 0,4 kurator på Axlagårdens hospice. Palliativ jourlinje finns men gagnar endast patienter som redan är inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård i Umeå och Skellefteå kommun.

Västernorrland: Specialiserad sjukvård i hemmet (SSiH) finns i Sundsvall, Sollefteå/Kramfors, Härnösand och Örnsköldsvik. Verksamheten är länsövergripande och har 2,0 läkartjänst fördelat på tre doktorer. Totalt är två av läkarna diplomerade, en vidareutbildar sig till specialist i palliativ medicin. I dag finns 14 sjuksköterskor på SSiH som arbetar dagligen hela veckan. SSiH har ett konsultuppdrag emot övrig vård. Konsultstödet består i dagsläget av utförande av diverse hemsjukvårdsuppdrag på remiss från öppenvården och är helt och hållet lett av sjuksköterskorna i SSiH. Tillgång till psykosocial kompetens i form av t.ex. kurator finns inte inom ramen för SSiH Västernorrland. På Mellannorrlands hospice finns en läkartjänst samt en vakant heltidstjänst som idag fylls av vikarierande läkare. Tjänstgörande läkare på Mellannorrlands hospice har pågående specialistutbildning i palliativ medicin knuten till hospice. Verksamheten har 10,5 sjukskötersketjänster och tillgång till 0,25 präst som psykosocialt stöd. Palliativ jourlinje finns inte.

Jämtland: Specialiserad hemsjukvård över hela Jämtlands län bedrivs via Storsjögläntans hemsjukvårdsteam i Östersund (1,5 läkartjänst bemannade av 4 personer) och ett palliativt konsultteam (1 läkartjänst + 1 sjukskötersketjänst). En person har genomgått den nordiska specialistkursen i palliativ medicin (6 st. veckolånga moduler under 2 år + eget arbete). Två är specialister i palliativ medicin och två till har ST-block. I dag finns 9 sjukskötersketjänster i verksamheten, 2 av sjuksköterskorna är diplomerade och 2 är specialistutbildade. 1 kurator finns i verksamheten i dag. Palliativ jourlinje finns inte.

b) Norrbotten:

En läkare behöver ersättare inom 5 år relaterat till pensionsavgång. På länets PAVA-avdelningar bedöms 4 sjuksköterskor och 4 undersköterskor pensioneras inom 5 år. Inom de palliativa rådgivningsteamerna i länet behövs 3 sjuksköterskor rekryteras inom 5 år av pensionsskäl.

Västerbotten:

En läkare behöver ersättning inom 5 år. Sammanlagt 10 sjuksköterskor och 1 undersköterskor behöver rekryteras.

Västernorrland:

2 läkare behöver ersättas av pensionsskäl inom 5 år. Inom ramen för SSiH och Mellannorrlands hospice behöver 4 sjuksköterskor och 1 undersköterska rekryteras för att möta planerade pensionsavgångar.

Jämtland:

1 läkare behöver ersättare inom 5 år. 2 sjuksköterskor behöver ersättas av pensionsskäl. Ytterligare läkarkompetens behöver rekryteras när palliativa slutenvårdsplatser färdigställs.

Följande tabell visar aktuellt kompetensläge länsvis på regionens specialiserade palliativa enheter (undantaget PAVA-avdelningar i Norrbotten då dessa är integrerade mer eller mindre med andra verksamheter). För läkarbemanning visas nuläge samt önskad bemanning för att täcka aktuellt behov. Övriga professioner presenteras men behovet för dessa går inte att beräkna. Tydligt är att andelen specialistutbildad personal (sjuksköterskor och undersköterskor) är låg i förhållande till antal anställda samt att tjänster med psykosocial kompetens behöver ökas i regionen. Siffrorna i tabellen beskriver bemanningen i varje län.

	Norrbotten	Västerbotten	Västernorrland	Jämtland	Region norr
Läkare	Nuläge: 2,8* Behov: 6	Nuläge: 6,2 Behov: 8	Nuläge: 4 Behov: 8	Nuläge: 2,5 Behov: 3***	Nuläge: 15,5 Behov: 25 Diff: 10,5
sjuksköterska	9,1*	Nuläge: 47 **	Nuläge: 24	Nuläge: 9***	Nuläge: 89,1
Psykosocial kompetens	0,25	Nuläge: 1,9	Nuläge: 0	Nuläge: 1	3,15
Undersköterskor	Går ej att bedöma	4,07	9,9	0***	13,97

* Läkarbemanningen i tabellen avser både PRT och PAVA. Antalet sjukskötersketjänster representerar endast PRT teamen då bemanningen på länets PAVA avdelningar inte går att bedöma.

** Västerbotten har två specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam, palliativ slutenvård vid Axlagårdens hospice samt palliativ konsultfunktion i Umeå, Lycksele och Skellefteå vilket gör att andelen sjuksköterskor är högre än i övriga län.

*** Behovet för Jämtland kommer att öka då palliativa slutenvårdsplatser färdigställs. Detta gäller samtliga professioner.

MÖJLIGA ARBETSBESPARANDE VERKTYG ELLER ARBETSSÄTT

Fortbildning till all vårdpersonal i allmän palliativ vård

Förbättrade kunskaper om allmän palliativ vård bland läkare och personal på vårdavdelningarna, kommunens särskilda boenden och i hemsjukvården innebär rätt åtgärder till rätt patient på rätt ställe i vårdkedjan. Detta kan leda till t.ex. färre överflyttningar mellan olika vårdinrättningar, färre invasiva åtgärder (intensivvård, röntgen, operationer, cytostatikabehandlingar etc.) och snabbare utskrivning från sjukhus. Den befintliga web-utbildningen i allmän palliativ vård bör fortsatt användas i vårdkedjans samtliga delar i norra regionen.

Etablerade och fungerande team runt patienten

Helhetsperspektivet på patientens behov från teamets olika professioner kan innebära snabbare identifiering av symtom och därmed bättre möjlighet till symtomlindring. Det bidrar även till optimalt omhändertagande på rätt nivå.

Systematiskt arbetssätt för skattning av symtom, munhälsa, trycksårsrisk

Vid rutinmässig användning av skattningsskalor uppdagas fler symtom som då kan behandlas på ett adekvat sätt. Patienter/vårdtagare kan bli mindre vårdbehövande vad gäller vårdtid på sjukhus och kostnader för behandling av besvärande symtom minskar.

Säker överföring av information i vårdkedjan

I samband med flytt till en ny vårdform är det viktigt att informationsöverföringen sker på ett säkert sätt, extra viktigt ur ett glesbygdsperspektiv. T.ex. måste läkemedel av vikt för fortsatt symtomlindring säkert finnas att tillgå. I och med kommunaliseringen av all hemsjukvård är det en förutsättning att nationella patientöversikten (NPÖ) fungerar fullt ut och innehåller samtliga delar av behövd information.

Etablerade rutiner för vårdplanering och samordnad individuell vårdplan

En god och proaktiv planering i samverkan mellan vårdkedjans olika enheter och ett gott samarbete leder till säkra överföringar samt minskade återinläggningar då patientens behov och önsknings görs kända på ett tidigt stadium. Att mottagande vårdgivare är helt uppdaterade om patientens situation och behov är av yttersta vikt. En tydlig medicinsk behandlingsstrategi för åtgärder vid förväntad försämring är ett krav för att minimera icke värdeskapande slutenvårdstillfällen.

Handledning och/ eller uppföljning av vårdtillfälle för personal som möter svårt sjuka och döende i arbetet

All personal som arbetar med svårt sjuka och döende människor bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstödande och kompetenshöjande arbete⁶. Det är viktigt att i grupp få möjlighet att reflektera över etiskt svåra

⁶ Nationellt vårdprogram palliativ vård 2016

situationer för att bättre kunna möta och lindra utsatta människors behov. Åtgärden har en hög prioritering i Nationella riktlinjerna (prioritet 3) och ökar möjligheterna för optimal vård till patienter i livets slutskede och minskar sannolikt den idag höga personalomsättningen inom slutenvården.Handledning till personal i palliativ vård nämns också som ett förbättringsområde av Socialstyrelsen⁷.

Tillgång till specialiserad palliativ vård, dygnet runt med länstäckning

Specialiserade palliativa enheter i varje län är en grundförutsättning för att garantera att adekvata konsultinsatser, handlednings- och utbildningskompetens finns. I fall med speciellt komplexa behov måste också dessa enheter kunna erbjuda möjligheter till vård, dygnet runt i det egna hemmet men även vård på institution. En essentiell komponent i det specialiserade palliativmedicinska utbudet är åtminstone en palliativmedicinsk jourlinje tillgänglig över hela regionen och för alla vårdnivåer.

Psykosocial kompetens i specialiserade palliativa enheter och vid vård på hemorten

En person med psykosocial kompetens, med fördel en kurator, ska ingå i det specialiserade palliativa teamet⁸. Att snabbt och tidigt fånga upp en persons psykosociala situation och behov minskar både vårdtid, underlättar inför hemgång samt optimerar möjligheterna att kunna känna sig trygg hemma. Det är också av vikt att psykosocial kompetens finns att tillgå på hemorten för att vid behov kunna stödja och följa upp. På vissa ställen i regionen saknas detta stöd helt. I de kommuner där det finns ett psykosocialt team ingår inte cancerpatienter och deras närstående på ett självklart sätt i målgruppen och stöd i form av hembesök ingår inte i rutinerna.

Närståendestöd före, under och efter dödsfallet

Väl informerade och delaktiga närstående har större möjlighet att hantera situationen och vara ett stöd för den som är sjuk om de så önskar. Ett förbättrat stöd till närstående under och direkt efter en svårt sjuk familjemedlems sjukdomstid och död leder sannolikt till minskad sekundär sjuklighet och arbetsfrånvaro. Trygga närstående är även en förutsättning för vård i det egna hemmet.

Barn kan också drabbas av obotlig sjukdom. Palliativ vård för barn innebär att stödja dem och deras familjer att leva ett så normalt liv som möjligt i den situation familjen befinner sig. Arbete pågår nationellt med att ta fram nationellt vårdprogram som specifikt lyfter palliativ vård av barn. Palliativ vård för barn betonas i Socialstyrelsens utvärdering 2017 som ett viktigt förbättrings-/utvecklingsområde⁹.

Antalet barn som avlider av sin cancersjukdom i norra regionen varierar något från år till år, i genomsnitt rör det sig om 5–10 barn. Möjligheten för familjer med ett obotligt sjukt barn som är döende att få hjälp i hemmet är inte likvärdigt i regionen,

⁷ Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden 2016

⁸ Nationellt vårdprogram palliativ vård 2016

⁹ Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede – Sammanfattning med förbättringsområden 2016

och kanske till viss del outvecklat. Skriftliga rutiner till stöd för beslut och möjlighet till vård i hemmet saknas nästan helt.

- Palliativ medicin (f.d. avancerad hemsjukvård) i Västerbotten vårdar svårt sjuka barn i hemmet i nära samverkan med barnkliniken. Skriftliga rutiner finns. I skrivande stund pågår arbete på Axlagårdens hospice med att ta bort åldersgränsen 18 år vilket kommer möjliggöra för svårt sjuka barn och unga att få hospicevård i Västerbottens län.
- I Norrbottens län hör all barnsjukvård till specialistsjukvården, vid behov av hemsjukvård kan landstinget göra tjänsteköp av hemsjukvården i aktuell kommun. Det fungerar om hemsjukvården på plats anser sig klara av uppgiften. Palliativa rådgivningsteamet (PRT) har fått i uppdrag att bistå med konsultstöd till svårt sjuka barn.
- I Västernorrlands län består organisationen specialiserad sjukvård i hemmet för barn (SSIH barn) av sjuksköterskor som arbetar måndag till fredag dagtid och är stationerade på Länssjukhuset i Sundsvall. De samarbetar med övriga sjukhus i länet när det gäller planering av sjukvårdsinsatser för svårt sjuka barn som vårdas i hemmen. Vårdcentraler kan i viss mån involveras i form av provtagning, medicindelning etc., men huvudsakligen vårdas dessa barn av anhöriga och personliga assistenter samt ibland med insatser från kommunens hemtjänst. Det finns ingen länsgemensam rutin upprättad. SSIH vuxna, som finns stationerade på fem orter i Västernorrland har vid behov funnits som konsultstöd och även rent praktiskt vid vård av svårt sjuka barn. Det finns dock inte något direkt samarbete mellan SSIH barn och SSIH vuxna. SSIH vuxna är en länsklirik på fem orter medan SSIH barn tillhör barnkliniken i Sundsvall med kontor endast i Sundsvall. Som komplement till hemsjukvården finns möjlighet för barn och unga att vårdas på Mellannorrlands hospice.
- I Jämtlands län har nuvarande hemsjukvårdsuppdrag ingen åldersbegränsning utan innefattar även barn. Storsjögläntans palliativa verksamhet är vid behov engagerade. Inga skriftliga rutiner finns upprättade.

RESULTAT I REGIONEN

Det första Nationella vårdprogrammet för palliativ vård publicerades 2012. En uppdaterad och reviderad version av vårdprogrammet är giltigt från 2016. Nationella riktlinjer för palliativ vård i form av ett nationellt kunskapsstöd utarbetat i Socialstyrelsens regi kom 2013. Dessa två dokument sammanfattar gällande kunskap och praxis vad gäller god palliativ vård i livets slutskede. Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som monitorerar i vilken utsträckning optimala vårdinsatser levereras i livets slutskede¹⁰.

Brytpunktsamtal, är ett genomfört och dokumenterat informerande samtal med ansvarig läkare om övergången från kurativ till palliativ vård. Data från svenska palliativ registret 2016 visar att 79 procent av de palliativa cancerpatienterna i

¹⁰ Regional öppen jämförelse. Palliativ vård i livets slutskede 2016

regionen hade erhållit ett sådant samtal. Det är en förbättring jämfört med 2014 års siffror med 9 procentenheter. För patienter med icke malign diagnos har det även där förbättrats från 38 procent till 46 procent.

Intensitetsskattning av smärta är essentiell för optimal smärtlindring. Enligt svenska palliativregistret har andelen cancerpatienter som fått sin smärta skattad med hjälp av ett validerat smärtskattningsinstrument den sista veckan i livet ökat till 46 procent från 41 procent 2014. Andelen är dock fortsatt låg i förhållande till målnivån i regionen (80 procent). Störst andel smärtskattade cancerpatienter sista levnadsveckan hade Västerbotten med 60 procent, lägst andel Västernorrland med 36 procent. Systematiskt arbete med symtom och smärtskattning rekommenderas inom länen och över hela regionen.

Andelen cancerpatienter som får en stark opioid ordinerad i injektionsform mot smärta mättes 2016 till 97 procent i regionen. Samtliga län har ökat från 2014.

Andelen cancerpatienter som fått sin munhälsa bedömd var under 2016 71 procent. Västernorrland och Västerbotten ökar några procentenheter medan Jämtland och Norrbotten sjunker något i mätningarna. Bedömning av munhälsa ska kombineras med dokumentation av bedömning och förslag till åtgärd för att det fullt ut ska gagna patienten.

Under senare år har täckningsgraden (=andelen avlidna som registreras) i svenska palliativregistret sjunkit. Registrering av avlidna cancerpatienter är fortsatt på en nivå som kan anses ge representativa data för verkligheten även om nivåerna har sjunkit över tid. Registrering för övriga diagnoser är oroväckande låg och måste snarast förbättras för att data som hämtas från registret fortsatt ska vara representativ för verkligheten.

KORTSIKTIGA MÅL OCH MÅLNIVÅER

Nedan följer föreslagna målnivåer som en utvärdering av ovan nämnda åtgärder så som tillgång till palliativ kompetens/rådgivningsteam och fortbildning i allmän palliativ vård under perioden 2019–2021. Tanken är en successiv uppskrivning av målnivåerna. Nedan visas aktuella siffror hämtade från svenska palliativregistrets utdataportal. Dessa målnivåer visar enbart resultat för avlidna cancerpatienter. Överlag är måluppfyllnaden högre för cancerpatienter än för övriga diagnoser vilken förhoppningsvis ändras framöver. För denna plan gäller att övriga diagnosers samtliga målnivåer ska vara 10 % lägre än cancerpatienternas år 2021. Den slutliga målsättningen är att nivåerna ska vara lika för alla patienter som får palliativ vård, oavsett diagnos. Uppföljning av dessa målnivåer sker genom svenska palliativ registret.

Nuläge och mål nivå för 2021 anges nedan:

- Täckningsgrad: Totala antalet avlidna patienter som registreras i Svenska palliativregistret
 - o Jämtland: Nuläge 73 % och mål 2021 80 %

- Västerbotten: Nuläge 75 % och mål 2021 80 %
- Norrbotten: Nuläge 55 % och mål 2021 80 %
- Västernorrland: Nuläge 50 % och mål 2021 80 %

- Brytpunktsamtal för cancerpatienter som kan medverka.
 - Jämtland: Nuläge 79,5 % och mål 2021 90 %
 - Västerbotten: Nuläge 79 % och mål 2021 90 %
 - Norrbotten: Nuläge 69 % och mål 2021 90 %
 - Västernorrland: Nuläge 85 % och mål 2021 90 %

- Användning av validerat smärtskattningsinstrument till cancerpatienter
 - Jämtland: Nuläge 52 % och mål 2021 70 %
 - Västerbotten: Nuläge 60 % och mål 2021 70 %
 - Norrbotten: 42 % och mål 2021 70 %
 - Västernorrland: 54 % och mål 2021 70 %

- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av läkemedel i injektionsform mot ångest för cancerpatienter
 - Jämtland: Nuläge 96 % och mål 2021 100 %
 - Västerbotten: Nuläge 95 % och mål 2021 100 %
 - Norrbotten: Nuläge 95 % och mål 2021 100 %
 - Västernorrland: Nuläge 98 % och mål 2021 100 %

- Bedömd munhälsa
 - Jämtland: Nuläge 72 % och mål 2021 90 %
 - Västerbotten: Nuläge 71 % och mål 2021 90 %
 - Norrbotten: Nuläge 71 % och mål 2021 90 %
 - Västernorrland: Nuläge 75 % och mål 2021 90 %

- Ordination av stark opioid i injektionsform
 - Jämtland: Nuläge 97 % och mål 2021 95 %
 - Västerbotten: Nuläge 98 % och mål 2021 95 %
 - Norrbotten: Nuläge 97 % och mål 2021 95 %
 - Västernorrland: Nuläge 97 % och mål 2021 95 %

- Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt. Minska andelen ”vet ej” för patienter som kan medverka. Denna fråga har modifierats under 2016, resultatet går inte att bedöma i dagsläget. Samtliga län behåller målvärdet att andelen ”vet ej” svar ska vara < 15 % till 2021.

LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBETE

Följande punkter föreslås, utan inbördes prioriteringsordning, för att långsiktigt förbättra den palliativa vården för regionens obotligt sjuka under 2019–2021:

1. Specialiserad palliativ konsultfunktion/rådgivningsteam (läkare, sjuksköterska och kurator) införs i samtliga landsting så att samtliga sjukhus och hela länen täcks.

2. Palliativmedicinskt konsultationsstöd via telefon införs 24 timmar per dygn 7 dagar i veckan över hela regionen. Möjligheten till samarbete över länsgränser utreds.
3. B-kurser i palliativ medicin ordnas länsvis med ett gemensamt innehåll utarbetat i norra regionen.
4. ST-block utlyses i palliativ medicin i samtliga län för att trygga behovet av palliativmedicinska experter.
5. Det regionala palliativa kompetenscentrumet (PKC) tillförsäkras fortsatt finansiering för att kunna stödja utvecklingen av den palliativa vården i regionen,
6. Uppbyggnad av en regional akademisk miljö inom forskningsområdet palliativ vård/medicin påbörjas.
7. All vårdpersonal i norra regionen, oavsett huvudman, ska fortsatt erbjudas att genomgå web-utbildningen i palliativ vård. Målsättningen bör vara att alla genomfört utbildningen inom de närmaste två åren.
8. Det lokalt utarbetade informationsmaterialet för närstående publiceras på webben via 1177 eller annan kanal.
9. Regionens grundutbildningar till läkare och sjuksköterska uppmanas säkerställa att en miniminivå av palliativ kunskap/färdighet ingår i utbildningarnas målbeskrivningar.
10. Framtagandet av fungerande rutiner i respektive län för hur cancersjuka barn med palliativa behov ska tillförsäkras tillgång till adekvat palliativt stöd och möjlighet att kunna välja vårdform dvs. att vårdas i eller nära det egna hemmet eller i sjukhusmiljö.

Ad 1. Specialiserad palliativ konsultfunktion/rådgivningsteam

Obotligt sjuka patienter med cancer vårdas i hela vårdkedjan. Mer än 95 % av dessa dör så småningom en förväntad död¹¹. Under tiden utvecklar en större del av dessa patienter palliativa behov som temporärt överstiger det lokala vårdteamets kompetens. Det rimligaste sättet att möta merparten av dessa behov är att en konsultativ specialkompetens kan kopplas in i dessa fall. Endast i en mindre del av dessa fall behöver patientens vård helt övertas av en specialiserad palliativ enhet som t ex specialiserad hemsjukvård eller specialiserad slutenvård. Det konsultativa palliativa kompetensstödet kan på ett kostnadseffektivt sätt förbättra kvaliteten på patientens symtomlindring samtidigt som det har en kunskapsspridande effekt i den befintliga organisationen¹². Ledordet blir att låta kompetensen komma till patienten hellre än att alltid flytta den svårt sjuke och döende patienten!

¹¹ Svenska palliativregistrets årsrapport 2016

¹² Gomez-Batiste X et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 Years. *J Pain Sympt Manag* 2012, Epub before print

För att kunna möta patientens, närståendes och vårdpersonalen behov av stöd är det rimligt att det specialiserade konsult-/rådgivningsteamet består av läkare, sjuksköterska och psykosocial kompetens.

SWOT-analys Specialiserad palliativ konsultfunktion/rådgivningsteam

Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
<p>Bred tillgång till specialiserad palliativ vård kompetens.</p> <p>Kostnadseffektiv hantering av resurser.</p> <p>Ger förutsättning för palliativ vård på hemorten även i glesbygd</p>	<p>Begränsade resurser i befintliga team vad gäller tid på dygnet, årstid, personal, antal team per län och geografisk spridning.</p> <p>Primärvårdens brist på fasta läkare och hög andel stafettläkare kan göra att kraven på konsultstöd blir otillbörligt högt.</p>	<p>Ökad möjlighet till god symtomlindring för patienter med besvärande symtom som överstiger ordinarie personals kompetens.</p> <p>Ökad trygghet för personal som vårdar palliativ patient på hemorten.</p> <p>Minskat antal onödiga och gagnlösa förflyttningar av patienter som befinner sig i livets slutskede.</p>	<p>Begränsad ekonomi i landstingen.</p> <p>Låg återväxt och kompetensförsörjning inom området.</p> <p>Generell brist på sjuksköterskor</p> <p>Brist på psykosocialkompetens med uppdrag att stödja patienter i palliativ vård</p>

Ad 2. Palliativmedicinskt konsultationsstöd via telefon

De palliativmedicinska behoven kan uppträda när som helst under dygnets 24 timmar och veckans 7 dagar. Det är därför rimligt att det i norra regionen, finns tillgång till fungerande telefonkonsultation där palliativmedicinsk specialistkompetens är tillgänglig dygnet runt. Rimligtvis bör denna verksamhet kunna drivas gemensamt av två eller fler landsting. Genomförandet kräver dock att tillgången till datajournaler över länsgränserna och dokumentationsrutiner fastläggs. Varje telefonsamtal som kan ge bättre lindring på plats och/eller förhindra en gagnlös förflyttning till annan vårdnivå kan bidra till besparingar både ekonomiskt och vad gäller lidande samt bidra till en förbättrad arbetsmiljö för regionens sjuksköterskor oavsett huvudman.

Ad 3. Kurser för ST-läkare med klinisk specialitet ordnas länsvis.

Enligt den nya ST-förordningen som trädde i kraft 150501 är det specificerat i målbeskrivningen för alla kliniska specialiteter att alla läkare måste tillägna sig en viss grundläggande kompetens i palliativ medicin. I samarbete med respektive läns

ST-studierektor kartläggs antalet läkare som är aktuella för utbildningsinsatsen. Beräkningar tyder på att det behövs 1–2 kurstillfällen/år och län. Den palliativa samrådsgruppen i regionen har tagit fram ett förslag till schema för en tvådagarsutbildning som föregås av 4–5 timmars web-utbildning i allmän palliativ vård. Schemaförslaget är förankrat hos svensk förening för palliativ medicin.

Ad 4. ST-block utlyses i palliativ medicin i samtliga län.

Fr.o.m. 150501 är palliativ medicin en godkänd tilläggsspecialitet för läkare. Det är rimligt att mer än 75 procent av alla läkare som arbetar på specialiserade palliativa enheter i regionen, inom fem år är specialister i ämnet palliativ medicin. Detta för att kvalitetssäkra den medicinska kompetensen på dessa specialiserade enheter och garantera en kompetent handledning av yngre kollegor under utbildning. En stor andel av de befintliga läkare som arbetar på specialiserade palliativa enheter idag har redan eller kommer att gå i pension inom de närmaste 5–10 åren.

Ad 5. Ett regionalt palliativt kompetenscentrum (PKC).

Ett regionalt kompetenscentrum behöver fortsatt säkrad och utökad finansiering för att kunna stödja utvecklingen av jämlik palliativ vård ur ett befolkningsperspektiv med fokus att stärka palliativ forskning, utveckling och utbildning i norra sjukvårdsregionen.

Ad 6. Stimulera forskningsområdet palliativ vård/medicin.

För att kunna fortsätta utvecklingen av den palliativa vården på ett evidensbaserat sätt i norra regionen krävs en tidsbegränsad kraftig satsning på att få fram fler personer med forskningskompetens inom fackområdet palliativ vård och palliativ medicin. Detta är också en grundläggande förutsättning för att få fram behöriga lärare (disputerade!) till vårdens grundutbildningar (framför allt läkare och sjuksköterskor). Eftersom det i dagsläget i norra regionen endast finns ett halvt dussin personer som är disputerade inom ämnesområdet behövs minst lika många yngre kollegor till för att uppnå en kritisk massa och dessutom akademiska tjänster för att dessa personer ska kunna ha tid för fortsatt forskning/handledning/undervisning.

Ad 7. Fortsatt regional tillgång till webb-utbildning i allmän palliativ vård för all personal i norra sjukvårdsregionen.

Efter tidigare beslut i förbundsdirektionen finns sedan 2014 en web-baserad utbildning i allmän palliativ vård framtagen för all vårdpersonal i regionen. Utbildningen tar 4–5 timmar att genomgå och riktar sig till all vårdpersonal oavsett profession och huvudman. Utbildningsmaterialet är tillgängligt utan kostnad för all vårdpersonal anställd i norra regionen. Dock krävs en uttalad målsättning från inblandade huvudmän för att merparten av personalen ska ha tillägnat sig samma baskunskaper. Detta kommer underlätta etablerandet av likartade rutiner över hela regionen, likartade grundläggande värderingar och förutsättningar för förbättrad kommunikation i vårdkedjan gällande patienter med palliativa behov. Hittills har 5500 personer påbörjat och 3100 genomfört webb-utbildningen med i stort sett enbart positiva omdömen om form och innehåll. Sammanlagt bedöms drygt 30 000 personer arbeta i regionen på enheter som möter personer med palliativa behov.

Utbildningen används i hög utsträckning i regionen för att nå b5 målen i ST-läkarprogrammet.

SWOT-analys för webbaserat utbildningsmaterial i allmän palliativ vård:

Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
<p>Gemensamt språk och kunskapsbas i hela vårdkedjan</p> <p>Ökade möjligheter till adekvata palliativa vårdåtgärder oavsett var i vårdkedjan patienten vårdas.</p> <p>Bättre kvalitet för patienter och närstående samt tryggare arbetssituation för personalen.</p> <p>Kostnadseffektivt sätt att vidareutbilda ett stort antal personer</p> <p>Utbildningen kan genomföras på valfri tidpunkt på arbetsplatsen eller i hemmet.</p>	<p>Kräver tydligt initiativ av chefer och deras personal på alla vård-enheter</p> <p>Kräver tillgång till dator med möjlighet att spela upp bild och ljud samt internetuppkoppling.</p>	<p>Minskning av gagnlösa förflyttningar av patienter i livets slutskede.</p> <p>Tillräckligt många i personalen får samma kunskap så att verklig förändring sker.</p> <p>Nätbaserad utbildning kan vara mer attraktiv för personal och arbetsgivare än utbildning som kräver fysisk närvaro</p>	<p>Att läkarna i otillräcklig grad genomgår motsvarande utbildning.</p> <p>Att personal inte får tid avsatt till utbildning</p>

Ad 8. Web-baserat informationsmaterial för närstående.

Närstående spelar en mycket central roll för den obotligt sjuke patientens vård. Kunskapsbehovet är stort och nätet en allt mer utnyttjad kunskapskälla. En regional arbetsgrupp har tagit fram förslag till ett informationsmaterial där nu diskussion pågår med 1177 om hur och när det skulle kunna publiceras.

Ad 9. Samverkan med regionens grundutbildningar i vård/medicin

Att alla grundutbildningar i regionen har relevanta moment av palliativ medicin/vård som obligatoriska delar är en förutsättning för att personalen har med sig behövliga kunskaper och färdigheter efter respektive examen. Så är tyvärr inte fallet i dagsläget. I samband med introduktionen av en 6-årig läkarutbildning 2020 finns stora möjligheter till ett utökat palliativmedicinskt innehåll vid läkarutbildningen i norra regionen.

Ad 10. Rutiner/ överenskommelser tas fram i respektive län för palliativ vård av cancersjuka barn.

De obotligt cancersjuka barnen är lyckligtvis få i regionen per år. Däremot berör deras öde många i familjen, skolan och i bygden. Den relativa sällsyntheten och ibland sjukdomarnas komplexitet å ena sidan samt barnens behov av normalitet och tillgång till hemmets trygghet, sina föräldrar, syskon, släktingar och kamrater å

andra sidan gör att möjligheten till att spendera mesta möjliga tid i det egna hemmet är mycket viktigt. För att kunna stödja det sjuka barnet och de drabbade familjerna på bästa sätt oavsett var man väljer att vårdas, krävs länsvisa rutiner/överenskommelser för hur ansvaret ska fördelas mellan berörda vårdgivare på ett så optimalt sätt som möjligt. Om detta inte är tydligt för alla inblandade blir ofta resultatet att barnet vårdas på ett sjukhus långt från det egna hemmet. Och detta trots att de behövda vårdåtgärderna, vid en fungerande vårdkedja, lika väl skulle kunna erbjudas i det egna hemmet. Om dessa rutiner kan fungera för svårt sjuka barn med cancer kan troligen även barn med andra svåra livshotande sjukdomar och deras familjer dra nytta av detta. Förutsättningen för att vården av svårt sjuka barn ska fungera över hela regionens yta är att den lokala kommunala hemsjukvården har det vardagliga omvårdnadsansvaret med kompetensstöd från närmaste specialiserade palliativa team. Behövd pediatrik kompetens involveras utifrån behoven i det enskilda fallet.

SWOT-analys. Rutiner för hur cancersjuka barn med palliativa behov ska tillförsäkras tillgång till adekvat palliativt stöd och möjlighet att vårdas i eller nära det egna hemmet.

Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Upparbetade avtal finns i samtliga län vad gäller hemsjukvård för vuxna	Befintliga avtal gäller i stora delar vuxen vård.	Skapar förutsättning för palliativ vård i hemmet för barn och minskar tiden från önskan att få vård i hemmet till faktisk hemsjukvård.	Oklara eller begränsande samverkansavtal mellan landsting och kommunal vård och omsorg.
Tydliggör ansvarsfördelning, kontakt- och kommunikationsvägar vid vård på hemorten	Kan kräva samverkan av fler än två vårdaktörer	Ökad trygghet för vårdtagare med familj och vårdgivare vid palliativ vård oavsett ålder eller bostadsort eller var man väljer att vårdas.	Oklar arbets- och uppdragsfördelning mellan öppen och sluten landstingsvård och kommunal vård
Tydliggör befintliga stödfunktioner för vårdgivare och vårdtagare.	Begränsat antal vårdaktörer med erfarenhet av barnsjukvård	Ökad möjlighet för drabbad familj att leva ett så normalt liv som möjligt.	Begränsande ansvars och/ eller uppdragsbeskrivningar inom landstinget
Tydliggör och skapar förutsättning för utveckling av vårdform för barn som befinner sig i livets slutskede.	Barncancer-vården förlagd till största delen i Umeå för barn från samtliga fyra län.	Ökad möjlighet till likvärdig palliativ vård oavsett ålder eller bostadsort	Otillräcklig tillgång till palliativa rådgivningsteam.
			Begränsad tid och personell möjlighet för personal verksamma med barncancer vården i Umeå till stöd och rådgivning ut mot länen.