

Strategisk handlingsplan för den palliativa processen i Norra regionen 2016-2018

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 drygt 60 000 personer som registrerades i registret 2014 i Sverige avled cirka 35 procent på sjukhus och cirka 48 procent i kommunala boendeformer.

I prioriteringsutredningen² ingår vård i livets slutskede i *prioritetsgrupp I*. Utredningen "En nationell cancerstrategi" 2009³ konstaterar att utveckling och förbättring skett sedan rapporten "Vård i livets slutskede" 2001⁴, men att det finns stora brister i tillgänglighet och kvalitet.

Regionala samrådsgruppen för palliativ vård i norra sjukvårdsregionen sammanställde hösten 2010 ett förslag till modell för hur den palliativa vården i livets slutskede i Norra regionen skulle kunna motsvara Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård⁵. Denna regionala plan har full giltighet även efter avstämning mot Nationella vårdprogrammet för palliativ vård⁶. Grundtanken 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 diagnos.

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. Prognoser tyder på en fördubbling av antalet patienter som har haft eller lever med cancersjukdom till år 2030⁷. Med hänsyn taget till att RCC Norrs uppdrag inriktar sig på cancersjukdomar kommer denna handlingsplan i huvudsak att beskriva cancerperspektivet även om behoven kan vara lika stora i andra diagnosgrupper.

¹ Svenska palliativregistrets årsrapport 2013

² SOU 1995:5

³ Nationell cancerstrategi 2009

⁴ Vård i livets slutskede 2001

⁵ Rapport från arbetsgruppen för palliativ vård i Norrlandstingen 2010

⁶ Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014

⁷ Nationell cancerstrategi 2009

Palliativ vård

I Socialstyrelsens termbank 2011 står följande förklaring till palliativ vård: Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående⁸. Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Det första Nationella vårdprogrammet för palliativ vård publicerades 2012 och är för närvarande under uppdatering. 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 slutskede⁹.

Barn kan också drabbas av obotlig sjukdom, i Nationella kunskapsstödet för palliativ vård kan man läsa WHO:s definition av palliativ vård för barn:

- en total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj
- en vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen
- att vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser
- breda tvärvetenskapliga strategier som inkluderar familjen i syfte att få en så effektiv vård som möjligt, men som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade
- en vård som kan ske både på sjukhus och i barnets hem¹⁰.

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.

Palliativ medicin är från och med 2015 en tilläggsspecialitet och samtidigt i maj kom nya föreskrifter för ST-läkarutbildningen. Det innebär bland annat att kunskap i palliativ medicin blir obligatoriskt för alla läkar-specialiteter 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

⁸ Socialstyrelsens termbank 2011

⁹ Regional öppen jämförelse. Palliativ cancervård i livets slutskede, Årsrapport 2013

¹⁰ Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, Socialstyrelsen 2013

Detta ställer krav på huvudmännen att tillsätta ST-tjänster i palliativ medicin med möjlighet till klinisk tjänstgöring vid specialiserade palliativa enheter. Det krävs formellt kompetenta kliniker som kan handleda ST-läkare och ST-läkare från andra kliniska specialiteter som behöver randtjänstgöring. Kurser i palliativ medicin behöver anordnas i varje län för att kunskapsmålen ska kunna uppnås.

Palliativ vård i Norra regionen

I norra regionen avled totalt 9 785 innevånare år 2014, cirka 22 procent av alla avlidna personer i regionen avled till följd av en cancer sjukdom. Under 2014 registrerades 1 968 av dessa patienter avlidna i cancer (91 procent) i Svenska palliativregistret. För samtliga dödsfall i regionen var täckningsgraden i registret 65 procent. Således kan data från Svenska palliativregistret ge en relativt god bild av den palliativa vården i regionen. Andelen av alla registrerade personer som avled i det egna hemmet varierade i regionen under 2014:

	Jämtlands län	Västerbottens län	Västernorrlands län	Norrbottnens län
Andel avlidna i eget hem, oavsett diagnos	12,3 %	3,7 %	3,6 %	1,9 %

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

	Jämtlands län	Västerbottens län	Västernorrlands län	Norrbottnens län
Stöd från specialiserad palliativ vård*	16,4 %	14,1 %	7,8 %	16,9 %

* Specialiserad palliativ hemsjukvård, slutenvård, eller konsult/rådgivningsteam

Nedanstående tre punkter är exempel på faktorer som påverkar patientens och de närståendes möjlighet till palliativ vård på hemorten.

- Vårdpersonal som patienten möter har varierande kunskap i allmän palliativ vård dvs. en grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.
- Tillgången till sjuksköterskekompetens dygnet runt är inte likvärdig i regionen. Tillgång påverkas av var patienten vårdas dvs. det fysiska avståndet begränsar möjlighet till stöd nattetid.
- Möjlighet till läkarbedömning i ordinärt boende eller i kommunal vård och omsorg oavsett tid på dygnet är inte givet.

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 vård¹¹. I regionen finns tillgång till stöd från specialiserade palliativa

¹¹ Socialstyrelsens termbank 2011

konsult/rådgivningsteam, specialiserad palliativ hemsjukvård och möjlighet till specialiserad palliativ slutenvård men det är ojämnt fördelat mellan länen.

- Jämtlands län saknar helt specialiserade palliativa slutenvårdsplatser.
- Norrbottens län saknar helt specialiserad hemsjukvård likaså Västerbottens inland.
- 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.

För att kunna tillgodose behovet av specialiserat palliativt kompetensstöd till allmän palliativ vård behöver tillgången på palliativmedicinsk läkarkompetens stärkas och säkras. Bristen är i dagsläget mest påtaglig i Norrbottens och Västernorrlands län, men pensionsavgångar gör att behovet av nyrektyrering/vidareutbildning av yngre kollegor är lika stort i samtliga län i regionen.

Antalet döda barn totalt i regionen, oavsett diagnos, är knappt 60 st. per år. Antalet barn som avlider av sin cancersjukdom i norra regionen varierar något från år till år, ett genomsnitt åren 2010-2013 var sju barn per år. År 2013 rapporterats två av nio dödsfall till Svenska palliativregistret (ett i VLL och ett i LVN), dessa två barn vårdades i eget hem med stöd från avancerad hemsjukvård. Möjligheten för familjer med ett obotligt sjukt barn som är döende att få hjälp i hemmet är inte likvärdigt i regionen, och kanske till viss del utvecklats. Skriftliga rutiner till stöd för beslut och möjlighet till vård i hemmet saknas nästan helt.

- Avancerad hemsjukvård (AHS) i Västerbotten vårdar svårt sjuka barn i hemmet i nära samverkan med barnkliniken. Skriftliga rutiner finns.
- 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.
- I Västernorrlands län består organisationen av sjuksköterskor som arbetar måndag till fredag dagtid och är stationerade på Länssjukhuset i Sundsvall. De samarbetar med övriga sjukhusen 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. Specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH) som länsorganisation finns beskriven men i dag finns ingen länsgemensam rutin upprättad.
- I Jämtlands län har nuvarande hemsjukvårdsuppdrag ingen åldersbegränsning utan innefattar även barn. Storsjögläntans palliativa verksamhet är vid behov engagerade. Inga skriftliga rutiner finns upprättade.

Vårdinnehåll för patienter med cancer den sista veckan i livet
Data från 2014 hämtat från Svenska palliativregistret angående genomfört och dokumenterat informerande samtal s.k. ”brytpunktsamtal” med ansvarig läkare om ställningstagande till palliativ vård i livets slutskede, visar att 70 procent av de palliativa cancerpatienterna i regionen hade erhållit ett sådant

samtal. Det är en förbättring jämfört med 2011 års siffror med 18 procentenheter. För patienter med icke malign diagnos har det även där förbättrats från 38 procent till 46 procent.

Intensitetsskattning av smärta är angivet som kvalitetsindikator i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för flera av cancerformerna och har inverkan på smärtbehandlingens kvalitet för såväl kurativa som palliativa cancerpatienter. Enligt data från Svenska palliativregistret är andelen cancerpatienter som fått sin smärta skattad med hjälp av ett validerat smärtskattningsinstrument den sista veckan i livet fortsatt låg i regionen (41 procent 2014). Störst andel smärtskattade cancerpatienter sista levnadsveckan hade Västerbotten med 54 procent, lägst andel Västernorrland med 31 procent.

Palliativ vård i framtiden

Förutsättningar för att kunna erbjuda alla som behöver optimal palliativ vård i livets slutskede är:

- att ett grundpaket av palliativa vårdåtgärder kan genomföras på ett strukturerat sätt oavsett var i vårdkedjan personen vårdas
- att all vårdpersonal i vårdkedjan besitter en grundläggande kompetens i allmän palliativ vård
- att specialiserat palliativt kompetensstöd med fysisk, psykisk, social och existentiell kompetens finns att tillgå när de palliativa behoven överstiger den lokala kompetensen.
- att målpuppfyllelsen följs via registerdata och att regionala resultat sammanställs för att tjäna som underlag för fortsatt förbättringsarbete och politiska, administrativa och medicinska beslut i regionens kommuner och landsting.

Konkreta förslag på målsättning och åtgärder

Då behoven hos patienter med livshotande obotlig progressiv sjukdom varierar över tid och kan bli lika påtagliga oavsett var patienten vårdas, bör allmän palliativ vård kunna erbjudas där patienten befinner sig, dvs. på sjukhus, i kommunens särskilda boenden eller i ordinärt boende.

Utifrån ovanstående resonemang föreslår vi följande punkter, utan inbördes prioriteringsordning, för att förbättra den palliativa vården för regionens obotligt sjuka under 2016-18:

1. Specialiserad palliativ konsultfunktion/rådgivningsteam (läkare, sjuksköterska och kurator) införs i samtliga landsting så att samtliga sjukhus och hela länen täcks.
2. Palliativmedicinsk telefonbakjournlinje införs 24 timmar per dygn 7 dagar i veckan över hela regionen. Möjligheten till samjour över länsgränser utreds.
3. Kurser för ST-läkare 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. Ett regionalt palliativt kompetenscentrum (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. Fortsatt målsättning att all personal ska erbjudas att genomgå web-utbildningen i palliativ vård inom de närmaste två åren.
8. Framtagande av web-baserat informationsmaterial för närstående.
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 palliativ 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 död¹². 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 organisationen¹³. Ledordet blir att låta kompetensen komma till patienten hellre än att alltid flytta den svårt sjuke och döende patienten!

För att kunna möta patientens, närståendes och vårdpersonalens 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
Bred tillgång till specialiserad palliativ vård kompetens.	Begränsade resurser i befintliga team vad gäller tid på dygnet, årstid, personal, antal team per län och geografisk spridning.	Ökad möjlighet till god symtomlindring för patienter med besvärande symptom som överstiger ordinarie personals kompetens.	Begränsad ekonomi i landstingen. Låg återväxt och kompetensförsörjning inom området. Primärvårdens brist på läkare.
Kostnads-effektiv hantering av resurser.			Primärvårdens brist på läkare.
Ger förutsättning för	Primärvårdens brist på fasta	Ökad trygghet för	Generell brist på

¹² Svenska palliativregistrets årsrapport 2013

¹³ 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

palliativ vård på hemorten även i glesbygd	läkare och hög andel stafettläkare.	personal som vårdar palliativ patient på hemorten. Minskat antal onödiga och gagnlösa förflyttningar av patienter som befinner sig i livets slutskede.	sjuusköterskor Brist på psykosocialkompetens med uppdrag att stödja patienter i palliativ vård
--	-------------------------------------	---	---

Ad 2. Palliativmedicinsk telefonbakjourslinje

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, i likhet med strukturen inom andra medicinska specialiteter, finns fungerande telefonjour 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 kostnadsneutralitet.

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. Preliminära 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 (ffa 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. All personal ska få möjlighet att genomgå web-utbildningen i palliativ vård inom de närmaste två åren.

Efter tidigare beslut i förbundsdirektionen finns nu en web-baserad utbildning i allmän palliativ vård framtagen för all vårdpersonal i regionen. Den 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. Så långt har 1500 personer genomgått web-utbildningen med i stort sett enbart positiva omdömen om form och innehåll.

SWOT-analys för webbaserat utbildningsmaterial i allmän palliativ vård:

Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Gemensamt språk och kunskapsbas i hela vårdkedjan	Kräver tydligt initiativ av chefer och deras personal på alla vård-enheter	Att detta blir en pilot för utbildningsinsatser som kan användas inom andra kunskapsområden.	Nätutbildningar på detta sätt är ännu inte etablerat bland vårdens personal.
Ökade möjligheter till adekvata palliativa vårdåtgärder oavsett var i vårdkedjan patienten vårdas.	Kräver tillgång till dator med möjlighet att spela upp bild och ljud.	Minskning av gagnlösa förflyttningar av patienter i livets slutskede.	Att läkarna i otillräcklig grad genomgår motsvarande utbildning.
Bättre kvalitet för patienter och närstående samt tryggare arbetssituation för personalen.		Tillräckligt många i personalen får samma kunskap så att verklig förändring sker.	
Kostnadseffektivt sätt att vidareutbilda ett stort antal personer		Nätbaserad utbildning kan vara mer attraktiv för läkare än katedral föreläsningar	
Utbildningen kan genomföras på valfri tidpunkt på arbetsplatsen eller i hemmet.			

Ad 8. Web-baserat informationsmaterial för närstående.

Närstående spelar en mycket central roll för den obotligt sjuke patientens vård. Kunskapsbehovet är enormt och nätet en allt mer utnyttjad kunskapskälla. Utifrån de samlade erfarenheterna från framtagandet av web-utbildningen i allmän palliativ vård skulle gruppen kunna gå vidare och i samråd med närståenderepresentanter ta fram ett liknande material för kunskapsstöd och information till närstående.

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.

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.

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 till i stora delar vuxenvård. Kan kräva samverkan av fler än två vårdaktörer	Skapar förutsättning för palliativ vård i hemmet för barn. Ökad trygghet för vårdtagare med familj och vårdgivare vid palliativ vård oavsett ålder eller bostadsort eller var man väljer att vårdas.	Oklara eller begränsande samverkanavtal mellan landsting och kommunal vård och omsorg. Oklar arbets- och uppdragsfördelning mellan öppen och slutna landstingsvård och kommunal vård
Tydliggör ansvarsfördelning, kontakt- och kommunikationsvägar vid vård på hemorten	Begränsat antal vårdaktörer med erfarenhet av barnsjukvård eller med obefintlig erfarenhet av barnsjukvård	Ökad möjlighet för drabbad familj	Begränsande ansvars och/ eller uppdrags-
Tydliggör befintliga stödfunktioner för vårdgivare och	Barncancer-		

vårdtagare. Tydliggör och skapar förutsättning för utveckling av vårdform för barn som befinner sig i livets slutskede.	vården förlagd till största delen i Umeå för barn från samtliga fyra län.	att leva ett så normalt liv som möjligt. Ökad möjlighet till likvärdig palliativ vård oavsett ålder eller bostadsort	beskrivningar inom landstinget Otillräcklig tillgång till palliativa rådgivningsteam. Begränsad tid och personell möjlighet för personal verksamma med barncancervården i Umeå till stöd och rådgivning ut mot länen.
--	---	---	---

Målvärden

Nedan följer föreslagna målvärden som en utvärdering av ovan nämnda åtgärder så som tillgång till palliativ kompetens/rådgivningsteam och fortbildning i allmän palliativ vård under den närmaste 3-årsperioden. Tanken är en successiv uppskrivning av målnivåerna. Mätvärdena hämtas från Svenska palliativregistret, urvalet är patienter oavsett ålder som uppges avlidit av sin cancersjukdom.

Nuläget och målvärdet för 2018 anges nedan:

- Täckningsgrad vad gäller cancerpatienter som avlider på sjukhus
 - o Nuläge 86 % och mål 2018: 95 %
- Brytpunktsamtal för patienter som kan medverka.
 - o Nuläge 70 % och mål 2018: 95 %
- Användning av validerat smärtskattningsinstrument
 - o Nuläge 42 % och mål 2018: 80 %
- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av läkemedel i injektionsform mot ångest
 - o Nuläge 92 % och mål 2018: 95 %
- Bedömd munhälsa
 - o Nuläge 69 % och mål 2018: 90 %
- Valfrihet av dödsplats. Minska andelen ”gul, vet ej” för patienter som kan medverka.
 - o Nuläge 42 % och mål 2018: <15%