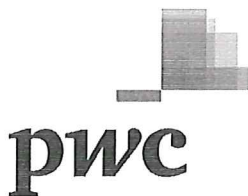


Region Gävleborg

Jämlik palliativ vård

*Karin Magnusson
Lina Zhou
Sofia Solberg*

Januari 2019



Innehåll

Sammanfattning	3
Inledning	5
Bakgrund	5
Uppdrag och revisionsfråga	5
Metod och genomförande	6
Granskningsresultat	7
Tydlig organisation och ansvarsfördelning	7
Iakttagelser	7
Bedömning	8
Jämlik palliativ vård	9
Iakttagelser	9
Bedömning	11
Uppföljning och utveckling	12
Iakttagelser	12
Bedömning	14
Bilagor	16
Bilaga 1 - Dokument	16

Sammanfattning

Den sammanfattande bedömningen av palliativ vård i Region Gävleborg är att den i begränsad omfattning är ändamålsenlig då den inte kommer alla invånare till del på lika villkor. Det är betydande skillnad mellan övergripande avsiktsförklaringar mot hur vården bedrivs på daglig basis både gällande allmän och specialiserad palliativ vård. De framtagna avsiktsförklaringarna inom regionen visar på höga ambitioner gällande den palliativa vården inom regionen men flera delar av dessa dokument efterlevs dock inte.

Hälso- och sjukvårdsnämnden bör beakta att interna dokument ibland motsäger varandra, bland annat gällande vilka patientgrupper som omfattas av den specialiserade palliativa vården. Granskningen visar på att det Palliativa teamets uppdrag exkluderar patienter inom vissa patientgrupper även om dessa kan vara i behov av specialiserad palliativ vård, vilket innebär ojämlik tillgång till palliativ vård. Anledningen till detta bör utredas för att skapa samsyn inom regionen hur den palliativa vården ska struktureras och bedrivs.

Barn i behov av palliativ vård är en väldigt liten grupp. Det innebär att det finns stora utmaningar i att ha en organisation med möjlighet att anpassas för denna grupp. Det pågående arbetet inom barnkliniken är en början på att säkerställa att tydliga strukturer och rutiner finns att använda när behov uppstår.

Kompetens och erfarenhet inom palliativ vård varierar både på regional och lokal nivå vilket påverkar vården som den enskilde patienten får. Uppföljning av den palliativa vården sker i princip endast genom registrering i Svenska Palliativ registret, vilket sker i varierad utsträckning inom olika verksamheter. I många fall är det inte det palliativa teamet som gör registreringen i Svenska Palliativ registret, vilket medför att specialisterna inom regionen inte har möjlighet att följa upp statistik som specifikt rör patienter som är inskrivna i palliativa teamen eftersom de inte kan skiljas från patienter som endast är inskrivna i hemsjukvården. Avsaknad av andra mål eller måttetal inom palliativ vård omöjliggör uppföljning på annat sätt. Strukturerad utveckling och förbättring av verksamheten är beroende av tydliga mål och måttetal för uppföljning, i annat fall sker utveckling ad hoc utan möjlighet att följa upp resultat av vidtagna åtgärder. Hälso och sjukvårdsnämnden bör säkerställa att det finns en strukturad utveckling både på individ och verksamhetsnivå för att skapa förutsättningar att ta hand om palliativa patienter både idag och i framtiden.

Område	Kommentar	Bedömning
Tydlig organisation och ansvarsfördelning	Övergripande dokumentation som beskriver den palliativa vården överensstämmer inte med hur vården bedrivs i det dagliga arbetet.	I begränsad utsträckning

Jämlik palliativ vård	Regionens palliativa team skriver endast i särskilda fall in patienter med andra diagnoser än cancer och ALS samt att personer under 18 år idag exkluderas från den specialiserade palliativa vården regionen erbjuder, vilket redan i granskningen 2011 kommenterades som ett förbättringsområde. Kompetensen inom palliativ vård skiljer sig inom olika avdelningar och verksamheter vilket har påverkan på den vård som patienten får.	I begränsad utsträckning
-----------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------

Uppföljning och utveckling	Den regionala målbilden om att uppföljning ska användas i utvecklings och förbättringsarbete överensstämmer inte med hur det fungerar i praktiken. Kopplingen mellan uppföljning och förbättring bör vara genomtänkt och väl förankrad för att uppföljningen inte ska uppfattas som endast en administrativ börda.	I begränsad utsträckning
----------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------

Förslag på åtgärder:

- Säkerställ att regionala dokument rörande den palliativa vården är uppdaterade och förankrade i verksamheten. Gap-analys med fokus på skillnader mellan det som beskrivs i dokumenten samt hur arbetet bedrivs inom vården kan vara ett första steg för att ta medvetna beslut om framtida inriktning för den palliativa vården i regionen. Utifrån denna analys finns möjlighet att tydliggöra åtgärder samt sätta en tidplan för förändringsarbetet.
- Säkerställ att samtliga patienter har möjlighet att ta del av den specialiserade palliativa vården på lika villkor utifrån behov. Detta åsyftar i första hand uppdraget till det palliativa teamet. Det bör övervägas huruvida teamets organisatoriska placering påverkar teamets inriktning samt vilka patientgrupper som får del av kompetensen inom det palliativa teamet.
- Kompetens inom palliativ vård säkras genom fortbildning och kompetensutveckling för den personal som arbetar med palliativa patienter. Det bör säkerställas att det finns en tydlig struktur för hur denna utbildning ska genomföras samt även inkludera arbetet med att säkerställa en grundläggande kompetens på en adekvat nivå för den personal som arbetar med palliativa patienter.
- Uppföljning av vård bör ske utifrån att det som följs upp kan förbättras eller utvecklas, vilket även måste förankras hos personalen som arbetar inom verksamheten. Det bör säkerställas att de aspekter av palliativ vård som följs upp även kommer till verksamheternas kännedom för möjlighet till utveckling.
- Säkerställ att ansvaret för uppföljning i Svenska Palliativ registret är fördelat så att verksamheter med stor nytta av uppföljningen, bland annat Palliativa teamen, har möjlighet att följa upp sina patienter.

Inledning

Bakgrund

Varje år avlider mellan 90 000 och 100 000 personer och majoriteten behöver palliativ vård. Palliativ vård innebär vård i livets slutskede och Socialstyrelsen definierar palliativ vård som hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten hos patienter med progressiv obotlig sjukdom eller skada. Den palliativa vården ser döendet som en normal process, den varken påskyndar eller fördröjer döden. Den stödjer människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

Palliativ vård kan vara antingen allmän eller specialiserad. Den allmänna palliativa vården kan ges till patienten av personal med en grundläggande kunskap om palliativ vård. Den specialiserade palliativa vården ges till patienter som på grund av komplexa symtom eller livssituation har speciella behov. Den specialiserade palliativa vården ges av ett multiprofessionellt team med särskilda kunskaper och kompetens inom palliativ vård. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan bland annat läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier. De flesta som erhåller palliativ vård behöver allmän palliativ vård men ca 20 procent av vårdtagarna har behov av specialiserad palliativ vård.

Det palliativa vårdskedet kan omfatta kortare eller längre tidsperioder. Den kan komma att ges i alla hälso- och sjukvårdens vårdformer; sjukhus, primärvård, hemsjukvård, särskilda enheter för vård i livets slut, samt i kommunala vårdboenden eller i det egna hemmet. Vilken vårdform som är aktuell kan bero på vilka insatser som ska ges, önskemål från patienten/anhörig, tillgång till vårdalternativ och ålder. Det är ofta aktuellt att flera vårdgivare är involverade i vården samtidigt eller att vårdgivaren växlar beroende på tillstånd hos patienten.

Enligt Socialstyrelsen skrift "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede" kan den palliativa vården beskrivas som en process. Om det finns en gemensam uppfattning om processen, skapas förutsättningar för god samverkan mellan olika aktörer.

De senaste åren har palliativa rådgivningsteam etablerats över hela landet dock kan teamens ansvarsområde och arbetssättet variera. En del erbjuder enbart konsultativa insatser medan andra även arbetar operativt. Enligt Socialstyrelsen är den palliativa vården fortfarande mycket ojämnt fördelad trots utbyggnaden av palliativa rådgivningsteam. Vården når inte ut till alla och är inte alltid tillgänglig dygnet alla timmar. Barns rätt att få ta del av palliativ vård är också ett område som debatteras.

Uppdrag och revisionsfråga

Mot bakgrund av ovanstående och utifrån genomförd riskanalys har regionens revisorer beslutat sig för att granska landstingets palliativa vård och hur denna finns tillgänglig och lika för länets invånare.

Revisionsfrågor:

- Är Region Gävleborgs vård, behandling och omsorg av palliativa patienter i livets slutskede ändamålsenlig?
- Kommer den palliativa vården alla invånare till del på lika villkor?

Kontrollmål:

- Finns det utarbetade mål, vårdprogram och strategier för den palliativa vården i länet?
- Finns det en tydlig ansvarsfördelning mellan olika vårdnivåer vad gäller samarbete/samverkan, planering av vården och dess vårdinsatser (hemsjukvård, primärvården, sjukhus och palliativa konsultteam (PKT))?
- Finns det en geografisk fördelning av vårdinsatser utifrån bedömda behov samt möjlighet till specialiserad palliativ vård?
- Är tillgången till palliativ vård jämlik i länet?

Januari 2019

5 av 17

- Finns erforderlig kompetens och utbildning för vård och behandling av palliativa patienter samt stöd till den anhöriga på samtliga vårdinstanser?
- Bedrivs verksamheten i enlighet med Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede?
- Följs resultaten av verksamheten upp och rapporteras till behörig beslutsfattare? Och används det i förbättringsarbetet?
- Uppföljning av granskningen som genomfördes 2011 med fokus på:
 - Hur är tillgången till palliativ vård för invånare som är yngre än 18 år?
 - Utgår den specialiserade palliativa vården från ett patientbehov och avgränsas inte till specifika målgrupper?
 - Hur bereds den palliativa vården på sjukhus?

Metod och genomförande

Intervjuer har genomförts med representanter inom samtliga palliativa team, representanter från hälsocentraler i Gävle och Ljusdal samt barnkliniken, onkologen och lungkliniken.

En granskning av dokumentation har genomförts där både regionala och verksamhetspecifika dokument beaktats, se bilaga 1. Grunden för granskningen har utgjorts av Nationella Kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen).

Sammanställning av statistik från det Svenska Palliativ registret för Gävleborg har genomförts och relaterats till uppgifter på nationell nivå.

Granskningsresultat

Tydlig organisation och ansvarsfördelning

Enligt Nationellt kunskapsstöd så utgår en god palliativ vård i livets slutskede från de fyra hörnstenarna symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation och stöd till närstående. Det nationella kunskapsstödet kompletteras med det nationella vårdprogrammet och ger tillsammans en grund för god vård till patienter i behov av palliativ vård.

För en god palliativ vård bör hälso- och sjukvårdens aktörer tillsammans med socialtjänsten ha en gemensam syn på processen för palliativ vård. Detta gynnar en god samverkan med gemensam planering och tydlig ansvarsfördelning mellan de olika aktörerna.

Som komplement till den nationella kunskapsstödet har Regionalt Cancercentrum (RCC) tagit fram ett nationellt vårdprogram för palliativ vård. Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds Universitet har tagit fram en Nationell vårdplan för palliativ vård.

Iakttagelser

Regionövergripande dokument

Region Gävleborg har tagit fram en *Gemensam inriktning för vård och omsorg till personer i livets slutskede* med syfte att ange en gemensam ambitionsnivå och förhållningssätt som ska känneteckna arbetet inom den palliativa vården. Det uppges vid intervjuer finnas flertalet områden med markanta skillnader mellan dokumentet *Gemensam inriktning* mot hur vården bedrivs idag. Exempel som lyfts är tillgången till särskilda vårdplatser på länets sjukhus, tillgång till specialiserat palliativt team oavsett diagnos samt utbildning och fortbildning av personal som vårdar patienter i ett palliativt skede.

Vid intervjuer med representanter från vårdavdelningar och primärvård framkommer att kännedomen om de övergripande dokument som finns på både nationell och regional nivå är begränsad. Rutiner för arbetet med de palliativa patienterna finns framtagna, bland annat om omhändertagande av patienter i livets slutskede, remittering till palliativa teamet samt tillgång till trygghetsplats för patienter inskrivna i det palliativa teamet. I intervjuer med representanter från de palliativa teamet framkommer även att det till viss del finns en bristande kunskap hos avdelningarna på sjukhuset hur det palliativa teamet arbetar samt vilka patienter som bör remitteras till teamet. Vilka som remitteras till teamet kan därför skilja sig mellan olika avdelningar.

Gemensam inriktning för vård och omsorg till personer i livets slutskede beskriver att patienten bör uppleva vårdgivarna som ett team trots att det finns olika huvudmän. Mellan regionen och kommunerna finns ett samverkansavtal för hemsjukvård som beskriver hur samverkan bör se ut, vilka patienter som omfattas och när samt avgränsningar och definitioner. Avtalet togs fram 2016 och är påskrivet av samtliga kommuner samt landstinget (nuvarande regionen). Avtalet går ut i december 2018, vi har inte tagit del av något dokument för samarbete efter utgången av nuvarande avtal. Enligt dokumentet är den kommunala hemsjukvården ansvarig för omvårdnaden av de palliativa patienterna medan läkaren i de palliativa teamet har det medicinska ansvaret. I stort uppges att samarbetet mellan kommunal och regional palliativ vård fungera väl. Det framkommer vid intervjuer att avtalet delvis tolkas olika inom kommunerna vilket framförallt påverkar vilket ansvar som kommunerna anser att de har för palliativa patienter inskrivna i det palliativa teamet.

Kommunikation mellan region och kommun sker på olika sätt, inom vissa delar av regionen kan kommunens och regionens anställda kommunicera digitalt via bland annat Life Care. I andra delar av regionen sker stor del av kommunikationen med kommunen och hemsjukvården via fax och telefon.

Till stöd för de respektive linjeorganisationerna finns enligt dokumentet *Gemensam inriktning* ett länsövergripande palliativt råd. Palliativa råd är ett nationellt initiativ från Regionala cancercentrum (RCC) att skapa regionala plattformar för samtliga som arbetar med palliativa patienter i syfte att öka samverkan och

Januari 2019

sprida information och kunskap. Enligt uppgift från intervjuer har det tidigare funnits ett palliativt råd i Region Gävleborg som träffades cirka 4 gånger per år. Det lades dock ner på grund av bristande engagemang från deltagarna. Enligt uppgifter pågår det ett arbete för att starta upp det igen eftersom det upplevs att behov finns.

Palliativa teamet

Palliativa teamets uppdragsbeskrivning beskriver teamets uppdrag. Enligt detta dokument är teamet ett konsultativt team som ska bistå patienter, anhöriga och vårdpersonal med specifika kunskaper inom palliativ vård. Läkaren i teamet är medicinskt ansvariga för patienterna som är inskrivna i teamet. Dokumentet beskriver dessutom teamets uppdrag i utvecklingsarbete och handledning samt även vilka tider teamet finns tillgängligt. Hemsjukvården i kommunerna har det dagliga omvårdnadsansvaret för patienterna och rapporterar till palliativa teamet och kan även använda teamet för att få stöd och råd.

Teamet finns i första hand för de patienter som har behov av specialiserad palliativ vård, dock framkommer vid intervjuer att vissa kliniker har en vana att remittera majoriteten av patienter i behov av palliativ vård till teamet trots att inte alla har behov av specialiserad palliativ vård.

Det har beskrivits som en styrka att teamet har en mer konsultativ funktion för att de då har möjlighet att nå ut till ett fler antal patienter och inte har något tak för hur många de har möjlighet att skriva in i teamet. Samtidigt framkommer kritik att hemsjukvården har begränsad kompetens att tillhandahålla en specialiserad palliativ vård vilket innebär att patienter inte får den specialiserade palliativa vård som de har behov av under exempelvis nätter och helger. Enligt uppgifter från intervjuer finns planer på att inom primärvården skapa ett specialiserat team med kompetens att bland annat tillhandahålla allmän palliativ vård för de patienter som inte skrivs in i det palliativa teamet.

Trygghetsplatser för patienter inskrivna i det palliativa teamet finns vid kliniker på flera ställen inom regionen. Vad som gäller för en trygghetsplats beskrivs i en rutin, *Trygghetsplatser - Regiongemensam rutin för Hälso- och sjukvård avseende patienter inskrivna i Palliativ team*. Rutinen beskriver att patienter inskrivna i palliativa teamet ska ha tillgång till en trygghetsplats inom slutenvården. Vid intervjuer framkommer att hur ansvarsfördelningen ser ut mellan slutenvården och det palliativa teamet när patienten är inlagd skiljer sig åt inom regionen.

Barn i behov av palliativ vård

För barnpatienter i behov av palliativ vård sker detta inom ramen för barnkliniken, de har vid behov tagit stöd och rådgjort med palliativa teamet. Barnavdelningen har även ansvar för barn som vårdas hemma eftersom de inte omfattas av den kommunala hemsjukvården. Det specialiserade palliativa teamet i Region Gävleborg ansvarar för patienter över 18 år enligt uppdragsbeskrivningen. Vid intervjuer framkom att det väldigt begränsade patientunderlag av palliativa barnpatienter. Det medför utmaningar i att skapa en organisation som finns tillgänglig dygnet runt i hela länet och som är specialiserad på denna patientgrupp. Dock har en ökning skett senaste åren av antalet barn som har behov av hemsjukvård vilket i sin tur kan medföra mer palliativ vård i hemmet för barn.

Bedömning

Vår bedömning är att Region Gävleborg i begränsad utsträckning har en god organisation och samverkan inom den palliativa vården. Övergripande dokumentation som beskriver den palliativa vården överensstämmer inte med hur vården bedrivs i det dagliga arbetet.

Den *Gemensamma inriktningen* för hur palliativ vård ska bedrivas inom regionen är till viss del förankrat i de organisatoriska strukturerna för hur palliativ vård bedrivs samt till viss del i verksamheternas dagliga arbete, men kännedomen om dokumentet är låg. Det har även framkommit ett flertal områden där skillnaderna är markanta mellan dokument och verklighet. Konsekvenserna av att beskrivningen av verksamheten inte överensstämmer med verkligheten bör tas i beaktande av hälso och sjukvårdsnämnden. Synliggörande av skillnaderna skapar möjlighet att ta medvetna inriktningsbeslut i hur den palliativa vården i länet bör bedrivas framgent.

Samarbetet med kommunerna inom regionen sker på olika sätt trots ett gemensamt avtal, vilket beror på att avtalet tolkas olika inom kommunerna. Konsekvenserna av detta blir större för de palliativa team som har flera kommuner att förhålla sig till då de inte kan ha samma arbets sätt inom samtliga kommuner inom det geografiska ansvarsområdet. Samarbetet mellan hemsjukvård och det palliativa teamet försvåras i viss del av begränsningarna i att se varandras journalsystem.

Palliativa teamet har idag ett uppdrag som är en blandning av konsultativt och operativt. Det medicinska ansvaret, där läkaren i palliativa teamet är PAL uppfattas som tydligt. Det finns dock en otydlighet i vem som är omvårdnadsansvarig när hemsjukvården både rapporterar till och använder det palliativa teamen som konsultativt stöd i omvårdnaden.

Vissa avdelningar inom sjukhusen har en vana att remittera nästan samtliga palliativa till palliativa teamet. Konsekvenserna av en överremittering av patienter som inte är i behov av specialiserad palliativ vård bör beaktas.

Ett länsövergripande palliativt råd med deltagare från verksamheter som arbetar med palliativa patienter är en möjlighet att skapa större kännedom om den palliativa vården i regionen. Det ger en plattform för att sprida goda exempel och kunskap mellan enheter och team och därigenom utveckla den palliativa vården för de allmän palliativa patienter.

Jämlik palliativ vård

Palliativ vård innefattar enligt Nationellt kunskapsstöd samtliga åldersgrupper och diagnoser, även WHO's definition av palliativ vård uppger att alla som har behov av palliativ vård bör erbjudas det. Tidigare har palliativ vård tidigare varit starkt förknippat med cancer, men det finns ett behov av att vidga begreppet att fler diagnoser och även innefatta äldre och barn.¹ Den vanligaste dödsorsaken i Sverige idag är sjukdomar i cirkulationsorganen, därefter tumörsjukdomar, de stod för 34% respektive 26% av dödsfallen 2017.² I Gävleborg dör ca 800 personer årligen av tumörsjukdomar, 120 i hjärtsvikt och 90 i kroniska luftrörssjukdomar.³

Iakttagelser

Allmän vs specialiserad palliativ vård.

I dokumentet *Gemensam inriktning för vård och omsorg till personer i livets slutskede* beskrivs patientens rätt till palliativ vård efter behov, allmän eller specialiserad utifrån behov oavsett diagnos. Syftet med dokumentet är att ange inriktning och ambition som regionen och samtliga kommuner har med den palliativa vården. *Vård vid livets slutskede - gemensam rutin för Hälso- och sjukvård Region Gävleborg* beskriver omhändertagandet av patienter inom den palliativ vården.

Enligt dokumentet *Palliativ vård - uppdragsbeskrivning VO Onkologi* är målgruppen för det palliativa teamet är patienter över 18 år samt har en cancerdiagnos eller ALS, patienter med andra diagnoser inkluderas efter diskussion och utifrån kompetens och resurstillgång inom de palliativa teamen. Uppdragsbeskrivningen anger att teamet bistår med sin specialiserade kunskap oavsett vart patienten befinner sig.

Att palliativa teamets verksamhet är avgränsad till patienter med vissa diagnoser är enligt intervjuer ett politiskt beslut och exkluderar patienter vars sjukdomsbild talar för en specialiserad palliativ vård. Enligt uppgift arbetar det palliativa teamet i första hand med patienter som bor hemma eller på korttidsboenden, ytterst sällan blir patienter på kommunala boenden inskrivna i teamet. Detta skiljer sig dock mellan olika team där vissa team följer patienterna även in på kommunala boenden.

¹ Nationellt kunskapsstöd vid livets slutskede - Socialstyrelsen

² <https://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/dodsorsaker>, information hämtad 2018-11-29

³ *Gemensam inriktning för vård och omsorg till personer i livets slutskede i Gävleborg*, rev 2017-02-27
Januari 2019

Palliativa patienter som inte är i behov av specialiserad palliativ vård kan enligt intervju ibland hamna i en "gråzon" utan tillgång till det trygghetssystem som erbjuds patienter inskrivna i palliativa teamet. Trots att de inte är i behov av samma specialiserade vård kan dessa patienter samt dess anhöriga vara i lika stort behov av den trygghet det innebär att ha ett team runt sig. Vissa av dessa patienter har dessutom stora medicinska behov såsom exempelvis patienter med hjärtsvikt eller kroniska lungsjukdomar.

Det framkommer vid intervjuer att hemsjukvården har olika förutsättningar och kompetens att erbjuda en specialiserad palliativ vård. Resursbrist inom kommunerna innebär att de inte har möjlighet att erbjuda patienter vård i hemmet trots att de är utskrivningsklara från sjukhuset. Begränsad erfarenhet eller kompetens inom palliativ vård kan leda till att patienter som är inskrivna i det palliativa teamet under kvällar och helger inte får den specialiserade palliativa vård de har behov av. Det palliativa teamet tillgängliga är under vardagar till senast kl. 16, därefter ligger det medicinska ansvaret på en läkare på närsjukvården och omvårdnaden på hemsjukvården.

De palliativa teamen är i olika utsträckning tillgängliga för konsultation vid vårdavdelningar på länets sjukhus. På vissa avdelningar sker avstämning på plats med rondande läkare en eller flera gånger i veckan medan andra avdelningar måste ringa för att få kontakt med teamet.

Palliativ vård av barn

Palliativa patienter som ännu inte fyllt 18 år kan inte remitteras till palliativa teamet, en anledning till detta är dels att den kommunala hemsjukvården inte vårdar barn enligt avtal mellan Region Gävleborg och länets kommuner. Vid intervjuer uppges att det finns en plan på ökat samarbete mellan barnavdelningen och det palliativa teamet, dock finns stora fördelar för patienten att barnavdelningens personal är de som har den direkta kontakten med familjen. Att erbjuda hemsjukvård för dessa patienter uppges ibland vara svårt då det inte finns möjlighet att tillgå personal med kompetens inom området dygnet runt i alla delar av länet.

Kompetens och erfarenhet

Enligt Socialstyrelsens Kunskapsstöd bör fortbildning och handledning erbjudas personal inom vård och omsorg. *Gemensam inriktning* anger att utbildning och handledning bör ges all personal som vårdar palliativa patienter.

Det palliativa teamen uppges att de fortlöpande har möjlighet till vidareutbildning och är delaktiga i nationella nätverk och konferenser med stort kunskapsutbyte. De i sin tur är delaktiga i ST-utbildningen av läkare och i vissa delar av länet även vid utbildning av AT-läkare. Det upplevs finnas en efterfrågan på ytterligare utbildning inom palliativ vård. Enligt uppgift vid intervju så finns planer på att palliativa teamet ska starta en utbildning för sjuk- och undersköterskor. Förutom ökad kompetens för den som går utbildning anges att det får som indirekt effekt att fler inom länet får upp ögonen för det palliativa teamet och deras arbete samt även möjligheten att rådgöra med dem vid frågor om palliativ vård.

Regionala skillnader och geografiska förutsättningar

De olika delarna av regionen har skilda geografiska förutsättningar för hur vård utanför sjukhus bedrivs, vid intervjuer nämns att i avlägsna glesbygdskommuner påverkar detta bland annat återkoppling på prover samt om patienter väljer att delta i behandlingar som endast kan erbjudas i Gävle.

Patienter inskrivna i palliativa teamet som har behov av att komma in till sjukhus ska ha möjlighet att få tillgång till en trygghetsplats, vilket innebär att de kan komma direkt till avdelningen utan att gå via akuten. Tillgången till trygghetsplats varierar dock inom länet, inom vissa delar av länet finns inte tillgång till trygghetsplatser. Det finns inga öronmärkta trygghetsplatser utan anordnas på avdelningen och kan variera en del. I Gävle och Hudiksvall finns det tillgång till trygghetsplatser och som är fördelade på ett antal olika avdelningarna. I Bollnäs har patienterna ingen tillgång till trygghetsplats utan får vända sig till Gävle eller Hudiksvall.

Enligt rutin ska trygghetsplats anges vid inskrivning i det palliativa teamet, det har dock framkommit vid intervjuer att det relativt regelbundet skickas remisser där angiven trygghetsplats saknas.

I regionen finns ingen hospiceverksamhet⁴ och möjligheten att få palliativ slutenvård varierar inom länet. Vissa orter har endast trygghetsplatser på avdelningarna medan andra har en mindre enhet för palliativa patienter. Inom vissa delar av regionen finns även tillgång till korttidsplatser. Dessa fördelas av kommunens handläggare och då finns sällan tillgång till personal med kompetens inom specialiserad palliativ vård utan personalen har till största delen en allmän palliativ kompetens. Avsaknaden av hospiceverksamhet innebär enligt uppgift vid intervjuer dels ökad arbetsbörda för akutvårdsavdelningar samt även påfrestningar för patienten som måste förflytta sig.

Bedömning

Vi bedömer att den palliativa vården i begränsad utsträckning är jämlik och kommer alla invånare till gagn på lika villkor. Regionens palliativa team skriver endast i särskilda fall in patienter med andra diagnoser än cancer och ALS samt att personer under 18 år idag exkluderas från den specialiserade palliativa vården regionen erbjuder, vilket redan i granskningen 2011 kommenterades som ett förbättringsområde. Kompetensen inom palliativ vård skiljer sig inom olika avdelningar och verksamheter vilket har påverkan på den vård som patienten får.

Kompetensen inom palliativ vård är idag ojämn och inom vissa delar för basal i jämförelse med patientens behov av specialiserad palliativ vård. Avsaknad av övergripande plan för fortbildning och kompetensutveckling försvårar arbetet med att säkra och bibehålla en kompetens av palliativ vård inom regionen. Det finns efterfrågan bland regionens personal samt även inom hemsjukvården på fortbildning inom området. Hög kompetens inom allmän palliativ vård hos samtliga aktörer som arbetar med eller nära dessa patienter borgar för en god vård i alla instanser.

Patienter med annan diagnos än cancer och ALS i behov av en specialiserad palliativ vård har sämre möjligheter att få tillgång till detta inom regionen på grund av hur det palliativa teamets uppdrag är utformat. Det palliativa teamets uppdrag uppfyller inte den *Gemensamma inriktningen* samt uppfyller inte i sin helhet det som anges i Socialstyrelsens kunskapsstöd om att samtliga patienter med behov av specialiserad palliativ vård bör ges tillgång till detta.

Hälso- och sjukvårdsnämnden bör överväga konsekvenserna utifrån ett patientperspektiv av att det palliativa teamet ligger under VO Onkologi samt hur brist på adekvat kompetens påverkar möjligheten att uppnå Regions Gävleborgs ambition för palliativ vård.

Kontaktytorna mellan de palliativa teamen och andra personalgrupper skiljer sig mellan olika delar av regionen. Ökade kontaktytor kan medföra positiv utveckling av den palliativa vården, dels förbättras kunskapen inom området och dels ökar medvetenheten om möjligheten att konsultera det palliativa teamet oavsett om patienten är inskriven hos dem eller ej. Båda dessa aspekter skapar förutsättningar för en ökad kvalitet på den palliativa vården i regionen.

Regionen har geografiska utmaningar i att tillhandahålla en jämlik vård i regionen då förutsättningarna är vitt skilda mellan stad och glesbygd. Inom vissa delar av regionen finns ett större behov av högre kompetens inom primärvård och hemsjukvård, detta gäller framförallt i glesbygden där avstånden till närmaste sjukhus är långa.

Barn är en grupp patienter som idag har begränsad tillgång till palliativa teamets specialiserade kompetens. Det finns inga strukturer eller dokumenterade samarbetsformer för hur dessa patienter ska få tillgång till specialiserad palliativ vård vilket ställer höga krav på personalen som arbetar med denna patientgrupp. Tydligare strukturer för samarbete kan underlätta arbetet när behov uppstår på barnavdelningen av konsultation inom palliativ vård.

⁴ Ett hospice är en vårdform för svårt sjuka och döende människor
Januari 2019

Uppföljning och utveckling

Nationella kunskapsstödet från Socialstyrelsen är ett stöd för styrning och ledning och syftar till att stödja vårdgivarna i uppföljning och utveckling av den palliativa vården. Socialstyrelsen har därför tagit fram sex indikatorer och tre uppföljningsområden som ska spegla kvaliteten i den palliativa vården. Det sker även en nationell uppföljning genom det nationella palliativregistret.

Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer:

1. Täckningsgrad för Svenska Palliativregistret
2. Två eller fler inskrivningar under de sista 30 dagarna i livet.
3. Förekomst av trycksår (grad 2-4)
4. Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
5. Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid
6. Dokumenterad munhälsobedömning

Utvecklingsindikatorer:

1. Samtal om vårdens innehåll och inriktning (brytpunktssamtal)
2. Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
3. Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

Iakttagelser

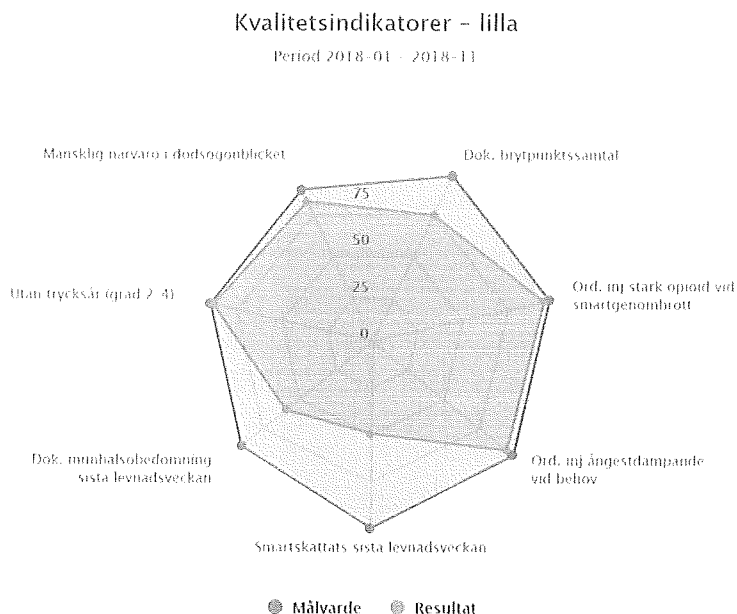
Enligt dokumentet *Gemensam inriktning* ska utfallet från indikatorerna i kvalitetsregistret användas i regionens ledningssystem och i det gemensamma utvecklingsarbetet för systematisk förbättringsarbete både regionalt och lokalt. Vid intervjuer framkommer att uppföljningen är varierande och skiljer sig mellan olika avdelningar och verksamheter.

Svenska Palliativ registret används i stor utsträckning, dock så är det den kommunala hemsjukvården som är ansvariga för att fylla i registret för de patienter som är inskrivna i palliativa teamet. Detta medför enligt uppgift från intervjuer att det är svårare för det palliativa teamet att följa upp vården av patienterna som är inskrivna hos dem. Det innebär att det palliativa teamet inte har möjlighet att ta del av statistiken för de patienter som är inskrivna i ett palliativt team, detta medför svårigheter med att genomföra analyser, få ta del av relevant information och kunskapsspridning som ges via Svenska Palliativ registret.

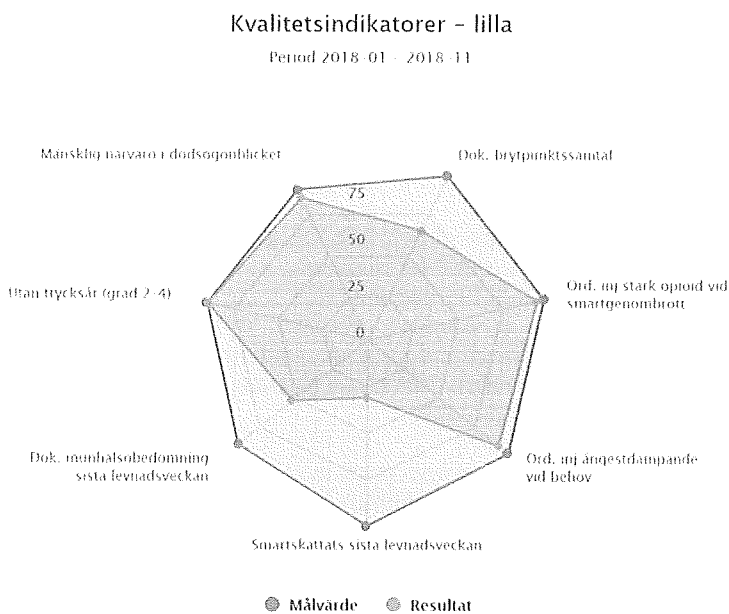
Det har framkommit vid intervjuer att det finns en osäkerhet i hur statistiken från Svenska Palliativ registret kan och ska användas. Generellt är uppföljning och utveckling personberoende och varierar beroende på inställning och förväntningar från chef och ledning. Det finns enligt uppgift inga andra mål inom vården än att den ska registreras i det Svenska Palliativ registret.

Inom barnsjukvården används Svenska Palliativ registret inte men de har uppföljning av varje enskild patient. Barnavdelningen har genomfört en kartläggning av kompetens inom regionen, en del av denna kartläggning fokuserade på hur kompetensen inom palliativ vård för barn ser ut. Resultatet av kartläggningen är att barnavdelningen tillsammans med palliativa teamet planerar för att gemensamt ta fram tydligare samarbetsformer för denna patientgrupp.

En *Handlingsplan palliativ vård* med syfte att förbättra den allmän palliativa vården är nyligen framtagen, i den beskrivs tydliga mål, nedbrutet på delmål, aktiviteter planeras och ansvarig samt uppföljning beskrivs. Enligt intervjuer är målet att börja med att genomföra beskrivna aktiviteter inom onkologkliniken för att förbättra arbetet med de palliativa patienterna där, sedan är förhoppningen om att planen ska användas inom flera kliniker. Arbetet med att genomföra förändringar enligt planen beskrivs dock som att det går långsamt samt att det saknas stöd från ledningen i frågan.



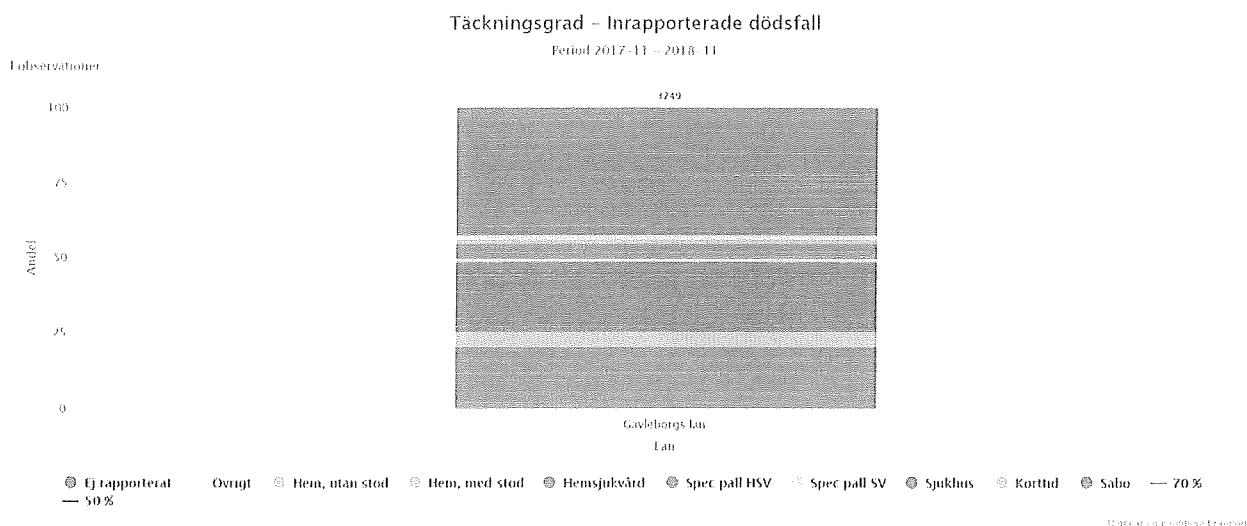
Figur 1: Utdrag ur Svenska Palliativ registret - Hela riket



Figur 2: Utdrag ur Svenska Palliativ registret - Region Gävleborg 2018-01 - 2018-11

Figurerna ovan visar målvärde och resultat från palliativregistret, figur 1 visar hela riket och figur 2 Gävleborg. För majoriteten av indikatorerna ligger Gävleborg relativt nära målvärdet för respektive indikator. För tre indikatorer; brytpunktssamtal, munhälsobedömning och smärtskattning ligger de dock en bra bit ifrån målvärdet. Enligt intervjuer genomförs dessa åtgärder till stor utsträckning, det är dock ofta som de inte

dokumenteras. Gällande brytpunktssamtalet så uppges att det inte sällan är svårt att hitta om det genomförts för att det inte tydligt skrivits ut i journalen under sökordet brytsamtal.



Figur 3: Täckningsgrad - inrapporterade dödsfall i Region Gävleborg, perioden 2017-11 - 2018-11.

Figur tre visar inrapporterade dödsfall samt var de avled, ca 40% av dödsfallen i länet registreras inte i det Svenska Palliativ registret. Enligt intervjuer är det till viss del på grund av naturliga orsaker, en del av de som avlider tar aldrig del av den palliativa vården, samtliga dödsfall ska registreras oavsett om de varit förväntade eller ej. Andelen avlidna som inte registreras i Svenska Palliativ registret ligger även i riket på ca 40%. Enligt Svenska Palliativregistret Årsrapport 2017 skulle ca 80% av de som avlider ha nytta av palliativ vård i livets slutskede.⁵

Bedömning

Uppföljning och utveckling av den palliativa vården genomförs i begränsad utsträckning, otydlighet i vad uppföljningen används till minskar incitamenten att följa upp. Den regionala målbilden om att uppföljning ska användas i utvecklings och förbättringsarbete överensstämmer inte med hur det fungerar i praktiken. Kopplingen mellan uppföljning och förbättring bör vara genomtänkt och väl förankrad för att uppföljningen inte ska uppfattas som endast en administrativ börda. Kommunikation av resultaten från Svenska Palliativ registret till medarbetare kan bli ett incitament att arbeta aktivt för att förbättras inom de områden där regionen ligger under målvärdet.

Konsekvenserna av att palliativa teamet inte har möjlighet att följa upp sin verksamhet via Svenska Palliativ registret bör beaktas av Hälso- och sjukvårdsnämnden. Utan uppföljning försvåras arbetet med övergripande förbättring och utveckling av enheten. Avsaknad av andra mål eller mätvärden försvårar annan uppföljning av den palliativa vården.

Handlingsplanen framtagen för den palliativa vården möjliggör förbättringar inom den allmän palliativa vården på, till och börja med, sjukhusens avdelningar. Framgångsfaktor är att planen är förankrad i ledningen samt att de kommunicerar tydliga förväntningar på att verksamheten följer planen för att utveckla och förbättra vården för de allmän palliativa patienterna.

⁵ <http://media.palliativ.se/2017/03/Svenska-palliativregistret-%C3%85rsrapport-2017.pdf>
Januari 2019

Barnklinikens arbete med att ta fram och förändra strukturer och arbetssätt har potential att tydliggöra hur den palliativa vården av barn effektivast kan bedrivas inom länet. Möjlighet till jämförande kartläggning och analys av andra landsting och regioner hade förbättrat förutsättningarna ytterligare att skapa en ändamålsenlig palliativ vård för barn.

Bilagor

Bilaga 1 - Dokument

<i>Dokument</i>	<i>Datum/Diariennr</i>
Avtal Hemsjukvård mellan Kommunerna och Landstinget i Gävleborg	2016
Gemensam inriktning för vård och omsorg till personer livets slutskede	2014-03-25 reviderat 2017-02-27
Förbättringsområden för den palliativa vården. Handlingsplan Region Gävleborg	Utskriftsdatum: 2018-10-31
Palliativa teamet - informationsblad	
Palliativ enhet - uppdragsbeskrivning VO Onkologi	Dokument ID: 01-191629 Datum: 2018-04-18
Remittering till Palliativa teamen - Regiongemensam rutin för hälso- och sjukvård	Dokument ID: 09-35414 Datum: 2018-04-04
Trygghetsplatser Regiongemensam rutin för Hälso- och sjukvård avseende patienter inskrivna i Palliativa team	Dokument ID: 09-157565 Datum: 2018-06-13
Vård vid livets slutskede gemensam rutin för hälso- och sjukvård Region Gävleborg	Dokument ID: 09-31124 Datum: 2016-12-14

Karin Magnusson

Uppdragsledare

Projektledare

