

Utredning av den palliativa vården i Jönköpings län

Definitioner och begrepp

Det är av avgörande betydelse att information förstås av alla berörda. Väldefinierade begrepp underlättar kommunikation och samverkan mellan vårdgivare och huvudmän.¹ Följande begrepp berörs i utredningen:

Allmän och specialiserad palliativ vård

Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Den kan och ska bedrivas inom alla olika vårdformer såsom sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboende i nära samarbete med primärvården.²

Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av läkarledda multiprofessionella team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Denna vård kan bedrivas inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en enhet med allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt team. Cirka en tredjedel av palliativa patienter har behov av specialiserad palliativ vård.³

Handledning

Handledning som det beskrivs i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård är ett emotionellt stöd för personal som i sitt arbete ofta befinner sig i känslomässigt betungande situationer. Den kan ge stöd för personalen och hjälpa till att utveckla strategier för att hantera uppkomna känslor.⁴

Hospice

Hospice-rörelsen startade i England under 1960-talet då en engelsk läkare öppnade ett första Hospice, St. Christopher. Fokus låg på att vårda framförallt personer med terminala cancersjukdomar. Från 1960-talet och framåt sågs hospice som ett hus för döende. På senare år har detta förändrats och hospice är numera en vårdfilosofi snarare än en fysisk byggnad. Det finns idag ett fåtal hospice i Sverige.⁵

Palliativ vårdfilosofi

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att

¹ Socialstyrelsen, Nationellt fackspråk för vård och omsorg: slutrapport. 2011.

www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-29

² Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

³ Ibid.

⁴ Regionala cancercentrum i samverkan, *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*, 2016.

<https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>

⁵ Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut utan att varken påskynda eller uppskjuta döden.⁶

Specialiserad palliativ verksamhet

En specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Vården ska erbjudas dygnet runt, årets alla dagar. I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet ska också erbjuda konsultinsatser, handledning och utbildning samt vara delaktig i forskning och utveckling.⁷

Välfärdsteknik

Digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning.⁸

⁶ Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*, 2016.
<https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>

⁷ Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

⁸ Socialstyrelsens termbank, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=798>

Innehållsförteckning

Definitioner och begrepp.....	2
Inledning	5
Bakgrund	6
Välfärdsteknik	7
Nationella styrdokument.....	7
Jönköpings län	10
Samverkansgrupp palliativ vård	10
Specialiserad palliativ vård.....	11
Beskrivning av nuläge	13
Kartläggning.....	13
Workshop.....	13
Slutsatser för Jönköpings län.....	14
Resultat från Svenska palliativregistret	14
Resultat av kartläggningen.....	15
Resultat från genomförd workshop	17
Utredningens förslag till förbättringsåtgärder	18
Kompetensförsörjning	19
Palliativa vårdplatser i kommunerna	19
Palliativa åtgärdsplatser på sjukhus	19
Tekniken som möjliggörare	20
Förslag till beslut	20
Sammanställning förslag till beslut och konsekvensanalys.....	21

Inledning

Nämnden för folkhälsa och sjukvård i Region Jönköpings län samt Primärkommunalt samverkansorgan (PKS) har enats om att en gemensam utredning av den palliativa vården i Jönköpings län ska genomföras. Syftet med utredningen är att för boende i länet säkra en likvärdig palliativ vårdkedja som möter de nationella kraven för bra omhändertagande av personer i livets slutskede. I uppdragsbeskrivningen för utredningen finns följande aktuella beslutspunkter:

- att länsgruppen i samverkan för palliativ vård, på uppdrag av Strategigrupp äldre fortsätter sitt påbörjade arbete gällande utveckling av den palliativa vården utifrån bästa tillgängliga kunskap
- att ett gemensamt vårdprogram för palliativ vård i länet tas fram och ligger till grund för det gemensamma arbetet
- att samverkansgruppen för palliativ vård får i uppdrag att utreda de organisatoriska förutsättningarna för allmän och specialiserad palliativ vård, inklusive vårdplatser

Utifrån uppdragsbeskrivningen bedöms den första punkten vara ett redan pågående arbete och den andra punkten bli en naturlig fortsättning utifrån denna utredning och berörs inte. Huvudfokus i utredningen ligger därför på den tredje punkten.

Ansvar för utredningen har lämnats till länets samverkansgrupp för palliativ vård och huvudansvariga för utredningen är Ulrika Ribbholm, Kultorum, processledare för samverkansgruppen för palliativ vård samt Emma Grundström, FoU-ledare på Kommunal utveckling. Utredningen bygger på nationella styrdokument såsom Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede⁹, utvärderingen av kunskapsstödet¹⁰, uppgifter från det nationella kvalitetsregistret Svenska palliativregistret¹¹ samt av Socialstyrelsen framtagna indikatorer och målnivåer för dessa¹². Utredningen utgår även från identifierade utvecklingsområden som tagits fram i samverkan mellan länets 13 kommuner och Region Jönköpings län.

⁹ Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

¹⁰ Socialstyrelsen, *Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden. Nationella riktlinjer – Utvärdering*, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

¹¹ Svenska palliativregistret, <http://palliativ.se/palliativvard/> (180212).

¹² Socialstyrelsen, *Palliativ vård i livets slutskede – Målnivåer för indikatorer*, 2017. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-22/>

Bakgrund

Varje år avlider ca 1 % av Sveriges befolkning (ca 90 000) och av dessa uppskattas 80 % ha nytta av den palliativa vårdens innehåll. Ca en tredjedel av alla personer som vårdas palliativt bedöms ha behov av den specialiserade palliativa vården.¹³

I april 1997 fattade riksdagen beslut om riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Detta resulterade i SOU 2001:8 *Prioriteringar i vården*.

Prioriteringsriktlinjerna är indelade i fyra grupper och bygger på de etiska principerna och är omsatta till sjukdomstillstånd och patientgrupper med olika behov. Palliativ vård och vård i livets slutskede tillhör prioriteringsgrupp ett. Huvudansvaret för att föra prioriteringsprocessen vidare vilar på sjukvårdshuvudmännen.¹⁴

Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala hälso- och sjukvården. En stor andel av de döende tillbringar sin sista tid inom kommunala boendeformer. Många äldre blir föremål för förflyttningar mellan hemsjukvård och slutenvård de sista två veckorna i livet, och avlider på sjukhus.¹⁵

Palliativ vård ska, som all annan hälso- och sjukvård, ständigt arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet. Det framgår bland annat av föreskriften *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*¹⁶, hälso- och sjukvårdslagen¹⁷ och patientsäkerhetslagen.¹⁸ Ett systematiskt arbete syftar till att säkra och utveckla kvaliteten på verksamhetens vård. Detta genom utarbetande av lokala rutiner utifrån riktlinjer och vårdprogram som finns men förutsätter också systematisk uppföljning av i vilken utsträckning rutinerna följs och hur kvaliteten blir för den som behöver vården. För personen i livets slutskede är driftsformen och organisationen av den palliativa vården inte väsentlig. Det är patientens behov av symtomlindring, kontinuitet och upplevelse av stöd som är det viktiga. En dålig samverkan och otydlig ansvarsfördelning inom och mellan olika organisationer utgör ett hinder för god palliativ vård.¹⁹

Socialstyrelsen²⁰ betonar vikten av att landsting, regioner och kommuner har en gemensam syn på processen kring en god palliativ vård och omsorg eftersom detta underlättar planering, ansvarsfördelning och samverkan mellan olika aktörer. För att få en jämlik palliativ vård och för att säkerställa patientsäkerheten för den enskilda

¹³ Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

¹⁴ SOU 2001:8 *Prioriteringar i vården*

¹⁵ Regionala cancercentrum i samverkan, *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*, 2016.

<https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>

¹⁶ SOSFS 2011:9. *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*.

¹⁷ SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*

¹⁸ SFS 2010:659 *Patientsäkerhetslagen*

¹⁹ Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*, 2016.

<https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>

²⁰ Socialstyrelsen, *Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden*.

Nationella riktlinjer – Utvärdering, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

individens bör det inom samtliga verksamheter finnas rutiner för hur samverkan ska ske.²¹

I *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) beskrivs de fyra hörnstenarna i palliativ vård; symtomlindring, samarbete, kommunikation samt relation och stöd till närstående. Dessa utgår från WHO:s definition av palliativ vård och människovärdesprincipen, det vill säga alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.

2016 presenterade Socialdepartementet slutbetänkandet i SOU-rapporten *Effektiv vård*.²² Rapporten innefattar flera delar som den palliativa vården berörs av och en målsättning är att få ett effektivare resursutnyttjande av hälso- och sjukvården och socialtjänstens sammantagna resurser, med bättre kvalitet för individen. Bland annat föreslås att grundprincipen är att vården ges nära befolkningen via öppenvård och att slutenvård kan utföras även utanför sjukhus, exempelvis i personens hem.

Välfärdsteknik

Innovationer som bygger på nya arbetssätt och innovationer som bygger på ny teknik samspelar i många fall. Många av de mest lovande innovationerna inom vården handlar om att utnyttja teknik på nya och smarta sätt. Forskning pekar alltmer på att innovationer uppstår i komplexa miljöer, exempelvis inom den palliativa vården, där nya sätt att organisera en verksamhet, nya tjänster och nya varor i regel samverkar till att skapa utveckling. Välfärdsteknologi bidrar också till bättre resursutnyttjande, delaktighet och högre kvalitet inom välfärdssektorn och är nödvändig för att säkerställa vår välfärd när demografin förändras.²³ Ett exempel på hur välfärdstekniken kan bidra till personcentrerad vård är när personen själv kan styra sin smärtbehandling med hjälp av teknik. Detta förutsätter att teknik och läkarkompetens finns att tillgå dygnet alla timmar.

Nationella styrdokument

Utredningen baseras på följande aktuella styrdokument framtagna ur ett nationellt perspektiv.

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slut

Socialstyrelsen fick i uppdrag av regeringen att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slut²⁴, vilken publicerades i maj 2013. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede och stöder vårdgivarna att praktiskt

²¹ Socialstyrelsen, Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden.

Nationella riktlinjer – Utvärdering, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

²² Socialdepartementet, SOU 2016:2 *Effektiv vård*. http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2016/01/SOU-2016_2_Hela4.pdf

²³ Nima Sanandaji, *Den Innovativa vården VINNOVA Rapport 2012:10*.

²⁴ Socialstyrelsen, *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*, 2013. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4>

utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljning och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna.

Nationella riktlinjer – utvärdering 2016 *Palliativ vård i livets slutskede*

Socialstyrelsen har gjort en nationell utvärdering av palliativ vård i livets slutskede.²⁵

Utgångspunkten för utvärderingen har varit följsamhet till det nationella kunskapsstödet från 2013. Det konkluderas att den palliativa vården i Sverige fortfarande är ojämlik och att skillnaderna är stora både i landsting, regioner och kommuner. Nedanstående förbättringsområden identifierades i utvärderingen:

- Samverkan för att få en gemensam syn på processen för en god palliativ vård.
- Fortbildning till personal för att kunna ge en god palliativ vård.
- Handledning till personal.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver erbjudas munhälsobedömning.
- Öka andelen personer med behov av palliativ vård i livets slutskede som smärtskattas.
- Fler personer med behov av palliativ vård i livets slutskede behöver erbjudas brytpunktssamtal.
- Fler patienter behöver vårdplaneras tillsammans med samtliga aktörer för att vården ska vara patientsäker.
- Fler verksamheter behöver tillgång till palliativa rådgivningsteam.
- Fler verksamheter behöver erbjuda stöd till närstående.
- Fler verksamheter behöver ha rutiner för efterlevandesamtal.

Socialstyrelsens indikatorer och målnivåer

Socialstyrelsen har efter publiceringen 2013 av *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slut* använt indikatorer i uppföljningar och utvärderingar av vårdens processer, resultat och kostnader. Dessa publiceras i Socialstyrelsens indikatorer och målnivåer.²⁶ Socialstyrelsens expertgrupp har under 2017 gjort ett urval av de indikatorer som bedöms vara lämpliga att målsätta. Målnivåerna är högt satta, vilket innebär att det kan ta lång tid för hälso- och sjukvården att nå upp till dem. Därför rekommenderar Socialstyrelsen kommuner, landsting och regioner att sätta upp egna delmål för att på sikt nå de nationella målnivåerna.

²⁵ Socialstyrelsen, Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden.

Nationella riktlinjer – Utvärdering, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

²⁶ Socialstyrelsen, Palliativ vård i livets slutskede – Målnivåer för indikatorer, 2017.

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-22/>

Indikatorer där Socialstyrelsen satt nationella målnivåer:

Indikator	Målnivå (gruppnivå)
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret²⁷ är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vården i livets slut, oberoende av diagnos och vem som utför vården. Vårdpersonal besvarar en enkät med cirka 30 frågor som handlar om hur vården kring personen har varit sista veckan i livet. Registrets statistik bygger endast på den dokumenterade givna vård som finns skriven i personens journal. Det innebär att den vård som inte finns dokumenterad i personens journal inte räknas som given. En god dokumentation är därför en förutsättning för att verksamheten ska kunna mäta kvaliteten av vården som ges och för att möjliggöra sammanställningar av resultat jämförbara såväl lokalt som nationellt. Data från registret visar att den palliativa vården inte är jämlik i Sverige.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Nationellt vårdprogram för palliativ vård²⁸ syftar till att beskriva vården oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det nationella vårdprogrammet ska tillsammans med Socialstyrelsens nationella riktlinjer och Svenska palliativregistret utgöra en gemensam grund för bra omhändertagande av personer i livets slutskede.

²⁷<http://palliativ.se/>

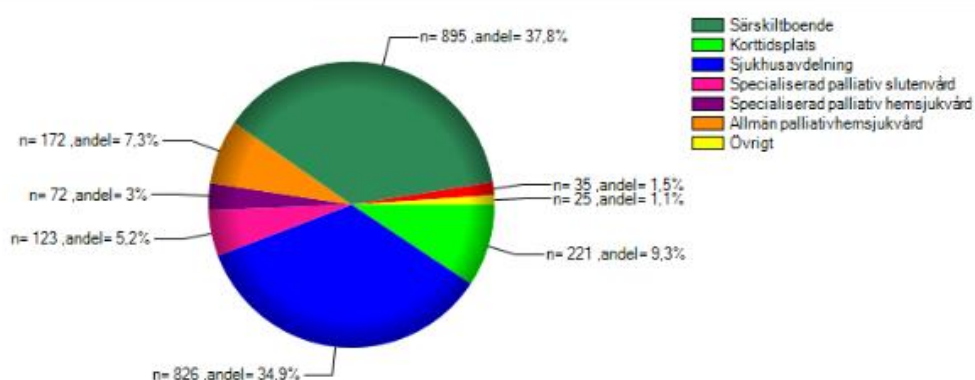
²⁸ Regionala cancercentrum i samverkan [RCC], *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*, 2016. <https://www.cancercentrum.se/syd/vara-uppdrag/palliativ-varld/vardprogram/>

Jönköpings län

Befolkningsprognosen för Jönköpings län visar att folkmängden under prognosperioden 2016–2025 ökar med cirka 28 000 personer, från ca 347 800 år 2015 till knappt 376 000 år 2025.²⁹ Detta innebär att år 2025 kommer 3 000 personer behöva palliativ vård, varav 1 000 ha behov av specialiserad palliativ vård.

Under 2016 avled totalt 3 249 personer i Jönköpings län enligt Svenska palliativregistret. I registreringen är det ett bortfall på ca 30 % på grund av att inregistrering till registret inte sker. 2 049 av dödsfallen var inrapporterade i Svenska palliativregistret som förväntade dödsfall. Data från palliativregistret visar att ca 35 % av de förväntade dödsfallen i Jönköpings län sker på sjukhus, ca 10 % i ordinärt boende och 52 % inom kommunernas olika boendeformer.³⁰

Fördelning mellan avlidenplatser för avlidna i samma län som folkbokföring under perioden 2016:1 - 2016:4 i Region Jönköpings län



Källa: Svenska palliativregistret.se

Samverkansgrupp palliativ vård

I Jönköpings län finns en länsövergripande samverkansgrupp som arbetar på uppdrag av Strategigrupp äldre med representation från kommun, vårdcentral, slutenvård och Palliativa vårdenheten (PVE). Samverkansgruppen är en övergripande grupp med ansvar för uppföljning, omvärldsbevakning och analys av den palliativa vården i länet. Gruppen ska också föreslå förändringar och utvecklingsområden inom den palliativa vården i samverkan, det vill säga mellan Region Jönköpings län och länets kommuner. Samverkansgruppen har haft regelbundna träffar två till tre gånger per termin där kvalitet och utvecklingsfrågor har lyfts. Gruppen har under 2017 påbörjat ett arbete att ta fram en kompetensförsörjningsplan för länet. Då gruppen sommaren 2017 fick uppdraget att genomföra denna utredning har det arbetet prioriterats.

²⁹ www.jonkoping.se/statistik

³⁰ Svenska palliativregistret <http://palliativ.se/>

Följande personer är representanter i samverkansgruppen:

Ulrika Ribbholm - utvecklingsledare, Qulturum, Region Jönköpings län

Emma Grundström - FoU-ledare, Kommunal utveckling, Region Jönköpings län

Joakim Edvinsson – utvecklingschef, Medicinsk vård, Region Jönköpings län

Agneta Sahlberg - Medicinskt ansvarig sjuksköterska, Mullsjö kommun

Cornelia Hjortås – specialistsjuksköterska, Kirurgisk vård Ryhov, Region Jönköpings län

Monica Berg - processledare, Rehabiliteringscentrum/Regionalt cancercentrum sydöst

Johan Skoglund – verksamhetschef, Kvinnokliniken Ryhov, Region Jönköpings län

Johan Carlsson - utvecklingschef, vårdcentralerna Bra liv, Region Jönköpings län

Helene Rygert – distriktssköterska, Ekhagens gästhem, Jönköpings kommun

Maria Kybjär - distriktssköterska, Gislaveds kommun

Maria Robért Södergren - distriktssköterska, Sävsjö kommun

Anders Ström - överläkare, diplomerad i palliativ medicin, Palliativa vårdenheten, Region Jönköpings län

Sofia Lund - områdeschef, specialiserad sjukvård i hemmet, Region Jönköpings län

Magdalena Fritzon – utvecklingsledare Qulturum, Region Jönköpings län

Specialiserad palliativ vård

Palliativa vårdenheten och Specialiserad sjukvård i hemmet

Till och med 2017 var den palliativa vårdenheten (PVE) organiserad i tre enheter i länet, en i varje länsdel med utgångspunkt från de tre sjukhusen i Eksjö, Jönköping och Värnamo. Från 2018 är PVE en länsgemensam organisation som tillsammans med mobila team ingår i den nya verksamheten Specialiserad sjukvård i hemmet (SSiH).

PVE ger specialiserad palliativ vård samt råd och stöd till vård av palliativa personer, oavsett diagnos eller ålder, i hemmet, i särskilt boende eller på sjukhus. För att en person ska anslutas till PVE krävs en läkarremiss skriven från vårdcentralen eller slutenvården. På PVE arbetar läkare och sjuksköterskor och i något team även kurator. PVE finns tillgängliga dagtid på vardagar. På jourtid kan läkarstöd fås via primärvårdens och sjukhusens bakjour.

Enligt Socialstyrelsen³¹ bör den som bedriver specialiserad palliativ vård i ett geografiskt område kunna erbjuda konsultstöd till akutsjukhus, primärvård och kommunala vårdformer. Detta konsultstöd kan dagtid bestå av hembesök, deltagande i rond, behandlingskonferenser eller telefonrådgivning. Socialstyrelsen betonar vikten av att personal inom andra vårdformer vid behov och dygnet runt kan nå det specialiserade palliativa teamet för konsultation.

³¹ Socialstyrelsen, Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden. Nationella riktlinjer – Utvärdering, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

Utifrån den organisation som finns i Jönköpings län finns inte den möjligheten, då PVE endast är bemannat under kontorstid. Detta innebär att organisationen inte lever upp till den nationella definitionen av specialiserad palliativ verksamhet (se sida 3). Vid behov av konsultation under jourtid, kvällar, nätter och helger, hänvisas personalen till primärvårdens eller sjukhusens bakjour. Konsekvensen av detta blir en stor variation av kunskaper i palliativ vård hos den som svarar, vilket kan påverka kvaliteten av den palliativa vården negativt.

Tabellen nedan beskriver bemanning och antal patienter inom PVE:s verksamhet under 2016.

Enhet	Inkomna remisser	Anslutna patienter	Läkare (årsarbetare)	Sjuksköterska (årsarbetare)	Kurator (årsarbetare)
Eksjö	221	181	1,6 (Vissa perioder 2,0)	3,0	0
Jönköping	394	343	1,8	3,9	0,25
Värnamo	255	226	1,8	3,6	0
Totalt	870	750	5,2	10,5	0,25

Sammanlagt har 750 patienter under 2016 varit inskrivna i PVE:s verksamhet, vilket motsvarar en tredjedel av de väntade dödsfallen i Jönköpings län. Antalet stämmer väl överens med förväntat behov av specialiserad palliativ vård.

Vi kan jämföra med grannlandet Kronoberg med 197 000 invånare, som har en likvärdig palliativ organisation som Jönköpings län men med en bemanning på 6 läkare, 8 sjuksköterskor och 1 kurator. Detta är en betydligt högre bemanning för den specialiserade palliativa vården i relation till antalet invånare.

Beskrivning av nuläge

Kartläggning

Under 2017 har en kartläggning gjorts av den palliativa vården i Jönköpings län. Kartläggningen är en nulägesbeskrivning av hur den palliativa vården ser ut och bygger på statistik på valda indikatorer från Svenska palliativregistret samt intervjuer och enkätfrågor till verksamheterna.

Frågeställningarna har besvarats genom antingen enkätfrågor eller telefonintervju med ansvarig chef eller medarbetare i verksamheterna inom kommunal hälso- och sjukvård, vårdcentral och slutenvård. Frågorna som ställdes har varit inom områden som berör kompetens, handledning till personal, vårdplatser, stöd till närstående, patientansvar för läkare på vårdcentralen, vårdsamordning vid utskrivning från slutenvården och identifierade samt länsgemensamma förbättringsområden.

Workshop

Samverkansgruppen för palliativ vård arrangerade en workshop för att diskutera hur man gemensamt kan förbättra innehållet i den palliativa vården och ta fram förbättrings- och utvecklingsområden. Drygt 100 personer som arbetar med palliativ vård inom sjukhus, primärvård och kommunal hemsjukvård deltog. Maria Olsson från Svenska palliativregistret beskrev nuläget för Jönköpings län och Carl-Magnus Edenbrandt, docent och överläkare inom palliativ medicin, var en av föreläsarna.

Slutsatser för Jönköpings län

Nedan presenteras resultaten från Svenska palliativregistret, kartläggningen och genomförd workshop.

Resultat från Svenska palliativregistret

Tabellen på nästa sida visar Socialstyrelsens indikatorer och nationellt uppsatta målnivåer samt uppnådda resultat i Jönköpings län under 2016, oavsett dödsplats.

Indikator	Målnivå	Jönköpings län
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %	48 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100 %	40 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %	93 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %	90 %
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %	90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %	62 %

Kartläggningen utifrån data från Svenska palliativregistret visar en ojämlik palliativ vård i Jönköpings län. Exempelvis när det gäller indikatorn *brytpunktssamtal* finns en variation på måluppfyllelse från 14 % till 96 %. Indikatorn *munhälsobedömning under sista levnadsveckan* visar en differens mellan 33 % och 89 %. Generellt har den kommunala palliativa vården en högre måluppfyllelse på de olika indikatorerna än slutenvården. Brytpunktssamtal, dokumenterad munhälso-bedömning, smärtskattning och övrig symtomskattning är de indikatorer där både kommun och slutenvård har sämst resultat och där ett stort kvalitetsgap kan ses. När det gäller täckningsgrad i registret är det fyra av länets kommuner som inte når målnivån att 70 % av de väntade dödsfallen ska registreras i Svenska palliativregistret.

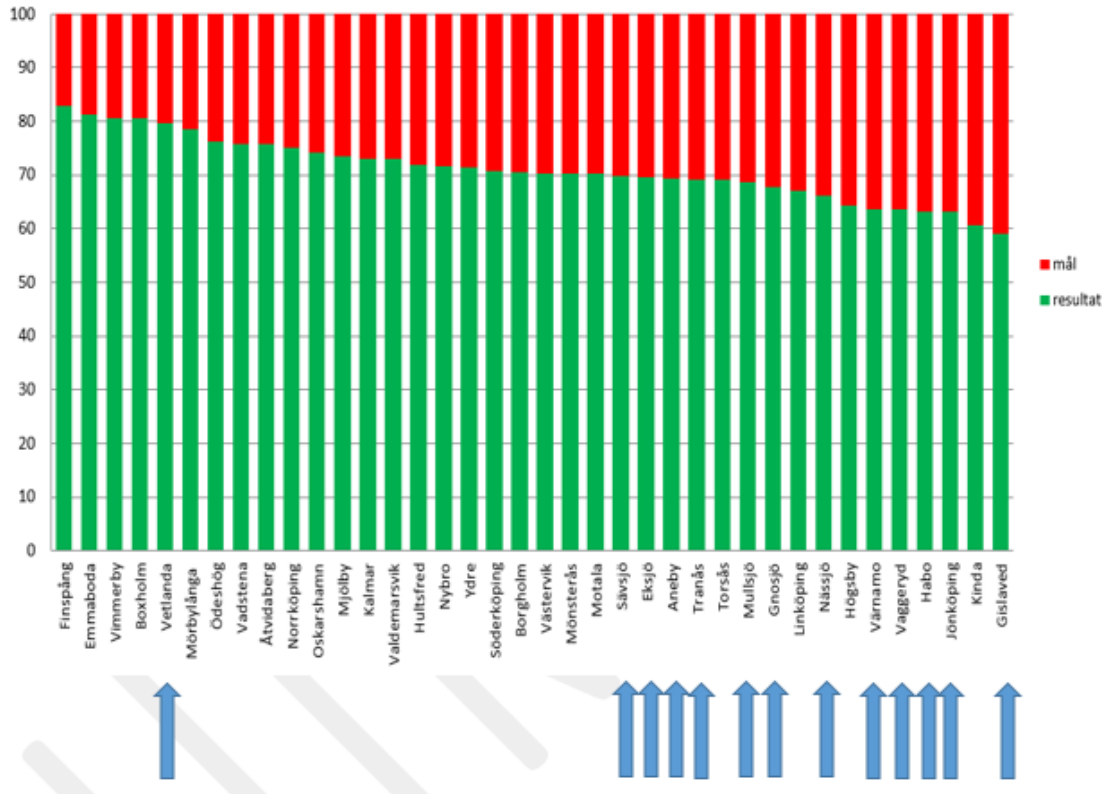
Måluppfyllelse - indikatorer Jönköpings län

Diagrammet på nästa sida visar en genomsnittlig måluppfyllelse för kvartal 3 -2016 till kvartal 2 -2017 för sju av Socialstyrelsens indikatorer. Sammanställningen visar resultatet för samtliga kommuner som ingår i sydöstra sjukvårdsregionen.

Indikatorerna är:

- Andel dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan.
- Andel dokumenterad smärtskattning under sista levnadsveckan.
- Andel vidbehovsordination av läkemedel mot smärta under sista levnadsveckan.

- Andel ordinerade injektionsläkemedel mot ångest under sista levnadsveckan.
- Andel utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan.
- Andel med dokumenterat brytpunktssamtal.
- Andel med dokumenterad symtomskattning under sista levnadsveckan.



Källa: Regionalt cancercentrum sydost (RCC). De blå pilarna pekar på kommunerna i Jönköpings län.

Diagrammet visar att Jönköpings län systematiskt behöver arbeta med att förbättra resultaten kring indikatorerna ovan. Vetlanda är den kommun med högst resultat av länets 13 kommuner och urskiljer sig från övriga i Jönköpings län.

Resultat av kartläggningen

Kompetens

När det gäller utbildning i allmän palliativ vård är det få kommuner, slutenvårdsavdelningar och vårdcentraler som uppger att de regelbundet genomför utbildningar inom området. De flesta saknar en struktur eller planering för kompetensutveckling hos medarbetarna och utbildar förutsättningslöst då tillfälle uppstår och då oftast till ett begränsat antal medarbetare.

När det gäller fördjupad utbildning svarar slutenvården att man tillgodoser detta i hög grad. I kommunerna ges det främst till enstaka medarbetare, ofta till dem med ett utökat ansvar för palliativ vård i verksamheten. Vårdcentralerna erbjuder det i väldigt liten utsträckning, då man i de flesta fall ser detta som hemsjukvårdens och de

specialiserade palliativa enheternas ansvar. Vad gäller utbildning för PVE är det för närvarande är det två läkare som går utbildning för att bli specialist i palliativ medicin.

Handledning till personal

Den enda verksamhet som uppger att de kontinuerligt erbjuder handledning till personal är PVE. Övriga verksamheter erbjuder handledning utifrån behov och då vid specifika ärenden som upplevts särskilt svåra för personalen.

Vårdplatser

I Jönköpings län har två kommuner specifika enheter med inriktning på palliativ vård och avsedda platser för målgruppen: Vetlanda och Jönköping. Enheterna är utformade på ett sätt som möter behoven hos palliativa personer och dess närstående oavsett diagnos. Personalen har erfarenhet och kunskap att vårda personer enligt den palliativa vårdfilosofin. Några kommuner har ett antal platser fördelade på en korttidsenhet som i första hand är avsedda för palliativa personer då de inte kan vårdas i hemmet. Vissa kommuner har inga korttidsplatser avsedda för denna målgrupp, utan uttrycker att de försöker lösa situationen då behov uppstår.

Vårdpersonal upplever ibland svårigheter att ge en god palliativ vård. Detta upplevs bland annat vid vård av yngre personer med komplexa symtom eller där personens familjesituation är utmanande. Det kan också upplevas svårt vid vård av personer som helt saknar närstående eller annat socialt nätverk. Några personer kan vara svåra att vårda i hemmet och vissa vill inte vårdas i hemmet sin sista tid. Många kommuner beskriver en brist på lämpliga vårdplatser för dessa personer. Möjligheterna som finns är oftast en vanlig korttidsplats på ett boende alternativt en plats på ett särskilt boende för äldre. Platserna är inte anpassade för målgruppen och upplevs inte vara ett bra alternativ, särskilt inte när det gäller yngre personer. Personal som ansvarar för omvårdnaden har ofta bristande kompetens och erfarenhet att vårda enligt den palliativa vårdfilosofin.

I situationer då behov av slutenvård uppstår läggs en palliativ person in på den avdelning den "hör hemma" utifrån sin diagnos. Det finns inga platser för just palliativa personer där man har ett helhetstänk enligt den palliativa vårdfilosofin.

Stöd till närstående

De flesta verksamheter uttrycker att de har förutsättningar att möta närståendes behov. Då ett specifikt stöd behövs, till exempel kurator, upplever många att mycket resurser går åt till samordning.

Kommunerna erbjuder i hög grad efterlevandesamtal till närstående. Slutenvården är något sämre och man kan se en stor variation mellan enheterna i slutenvården kring hur mycket detta erbjuds.

Läkaransvar på vårdcentralen

Vårdcentralerna i länet ansvarar för att en fast läkarkontakt utses då en person skrivs in i palliativ vård. Kommunerna upplever att detta i de flesta fall fungerar bra. De uttrycker dock att kvaliteten på den palliativa vården är beroende av läkarens kompetens och intresse för målgruppen. Vid bristande intresse hos läkaren ligger ansvaret för den palliativa vården till större del hos ansvarig sjuksköterska i hemsjukvården.

Vårdsamordning vid utskrivning från slutenvård

Många uttrycker att det finns stora förbättringsmöjligheter för samordningen av vården vid utskrivning från sjukhus. Verksamheterna upplever ofta bristande dokumentation och överrapportering mellan olika enheter. Brytpunktssamtal är ett exempel då det ofta saknas tydlig dokumentation till nästa vårdgivare, både om innehållet i samtalet och hur personen upplever och har tagit till sig sin situation. Läkemedel och dess ordination är ett annat område där man upplever stora brister efter utskrivning från sjukhus.

Resultat från genomförd workshop

Under en workshop i länet diskuterades den palliativa vården med utgångspunkt i det nationella kunskapsstödet för palliativ vård och redovisad data från Svenska palliativregistret. Förslag på förbättrings- och utvecklingsområden för den palliativa vården i Jönköpings län togs fram. De områden som identifierades är:

- Teamsamverkan
- Styrning och ledning av palliativ vård
- Kompetensutveckling palliativ vård
- Kompetensförsörjning ST-läkare
- Förenklad läkemedelsprocess
- Resultatuppföljning och förbättringsarbete

Dessa tillsammans med tidigare beskriven kartläggning stämmer väl överens med de förbättringsområden som Socialstyrelsen kom fram till i sin nationella utvärdering.

Utredningens förslag till förbättringsåtgärder

För att skapa en tydlig riktning för det fortsatta arbetet med den palliativa vården i länet föreslår utredningen att nedanstående löfte antas utifrån de nationella rekommendationerna.

I Jönköpings län ska den palliativa vården vara av hög kvalitet och jämlik oavsett personens ålder, diagnos, etnisk tillhörighet eller bostadsort och erbjudas så nära hemmet som möjligt.



Patientansvar – läkaren på den palliativa enheten är patientansvarig för de mest komplexa patienterna.

Konsultstöd – den palliativa vården bedrivs i sin helhet av ordinarie verksamhet, men med stöd av den specialiserade vården.

Utbildning – den specialiserade palliativa vården har huvudansvar för kompetensförsörjningen inom området.

Utveckling – den specialiserade palliativa vården har huvudansvar för den palliativa vårdens utveckling i länet.

En tredjedel av samtliga palliativa personer uppskattas ha behov av specialiserad palliativ vård. För att den organisatoriska modell som beskrivits ovan ska kunna verkställas behövs en utökning av den specialiserade palliativa vården i länet så att även *konsultgivning*, *utveckling* och *utbildning* inryms i verksamheten. Utredningen föreslår att resurser läggs på denna modell, vilken stöder kvalitet och utveckling av den palliativa vården i Jönköpings län på ett kostnadseffektivt sätt.

Kompetensförsörjning och kvalitetsarbete

För att nå de nationella målen och de identifierade förbättringsområdena i länet krävs en utveckling och höjd kompetens inom den palliativa vården. Det är enligt Socialstyrelsen³² av stor vikt att personal har goda kunskaper i palliativ vård för att kunna möta personers olika behov av stöd och symtomlindring för att främja livskvaliteten. Samverkansgruppen för palliativ vård har påbörjat arbetet med framtagning av en kompetensförsörjningsplan. Utbildning inom allmän palliativ vård behövs för alla medarbetare som möter palliativa personer i Jönköpings län. Detta innebär att det är många olika yrkesgruppers behov som behöver tillgodoses, vilket också innebär att utbildningsinnehållet behöver anpassas beroende på målgrupp.

För att höja kvaliteten är det viktigt att resultat följs upp och analyseras på olika nivåer, både övergripande för länet och för respektive verksamhet. På det sättet kan vi lära av varandra, ex. hur har Vetlanda kommun arbetat med kvalitet i den palliativa vården då de visar på betydligt bättre resultat än övriga kommuner i länet?

Det är av största vikt att kompetensförsörjning på specialistnivå tillgodoses, både för sjuksköterskor och för läkare. Bland annat behöver utbildningsplatser för ST-läkare skapas. För att säkra dessa utbildningsplatser behöver PVE uppfylla kraven i definitionen för en specialiserad palliativ verksamhet det vill säga tillgång till specialistläkarkompetens inom palliativ vård dygnet runt.

Palliativa vårdplatser i kommunerna

Då vården av den palliativa personen i ordinärt boende av någon anledning sviktar och då slutenvårdens resurser inte är nödvändiga ska en korttidsplats kunna erbjudas, oberoende av veckodag och tid på dygnet. Detta innebär att alla kommuner behöver ha en beredskap för att snabbt kunna erbjuda en person i livets slutskede en korttidsplats. Platsen kan tillhöra en palliativ enhet, men också annan enhet, exempelvis på särskilt boende eller korttidsplats, där man tillfälligt kan skapa en miljö som möjliggör god palliativ vård för personen och dess närstående. Detta skapar förutsättningar för att möta varje enskild persons behov utifrån den palliativa vårdfilosofin. Oberoende av var platsen skapas ska erfaren personal med kunskap i palliativ vård finnas tillgänglig. Den specialiserade palliativa vårdens kunskap och erfarenhet blir ett viktigt stöd till medarbetarna i aktuell verksamhet.

Palliativa åtgärdsplatser på sjukhus

Under 2016 vårdades 825 personer i Jönköpings län sin sista tid i livet på sjukhus. Man kan fråga sig om alla dessa hade behov av den slutna vården utifrån sitt medicinska tillstånd. Vårdades de på sjukhus av annan orsak såsom bristande planering eller känsla av otrygghet i hemmet? Föreslagen organisationsmodell

³² Socialstyrelsen, Palliativ vård i livets slutskede, sammanfattning med förbättringsområden. Nationella riktlinjer – Utvärdering, 2016. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-12-3>

förebygger att personen söker sig till slutenvården annat än när behov av den slutna vårdens insatser behövs.

Vissa personer har behov av slutenvård den sista tiden i livet. Dessa personer vårdas oftast på sin "hemavdelning". Att vårda en palliativ person utifrån ett palliativt förhållningssätt på en sådan avdelning ställer stora krav på personalen. I Jönköpings län bör det därför skapas ett antal slutenvårdsplatser avsedda för specialiserad palliativ vård. Platserna bör vara så kallade *åtgärdsplatser* och erbjudas till personer med behov av den specialiserade palliativa vården oavsett diagnos. Då bereds möjlighet att skapa en miljö som möter behoven hos personerna och dess närstående. Personalen på enheten ska vara erfaren och ha kunskap i specialiserad palliativ vård. Läkaransvaret för åtgärdsplatserna ligger kvar hos läkare på PVE under vårdtiden. Personer som har behov av dessa platser ska kunna läggas in utan att passera vårdcentral eller akutmottagning. Under vårdtiden ska en planering göras för personens fortsatta vård och omsorg efter att slutenvårdens insatser inte längre är nödvändiga. Detta görs i nära samarbete med PVE.

Tekniken som möjliggörare

Då vi har en befolkningsutveckling som resulterar i att allt fler har behov av den palliativa vårdens innehåll ställs stora krav på vårdens organisering. Detta samtidigt som rekrytering inom flertalet yrkesgrupper blir allt svårare. Att ta tillvara den teknik som finns idag och den utveckling som sker inom området kommer vara nödvändig och en möjliggörare för ökad tillgång till den palliativa kompetensen både vad gäller patientnära arbete och i kvalitets- och utvecklingsarbetet.

Förslag till beslut

- Att anta löftet: *I Jönköpings län ska den palliativa vården vara av hög kvalitet och jämlik oavsett personens ålder, diagnos, etnisk tillhörighet eller bostadsort och erbjudas så nära hemmet som möjligt.*
- Att anta föreslagen organisering av den specialiserade palliativa vården; de palliativa vårdenheterna ska ha ett tydligt uppdrag att arbeta med patientansvar, konsultverksamhet, utbildning och kompetensförsörjning. Specialistläkarkompetens ska finnas tillgänglig dygnet.
- Att vårdplatser som är avsedda för palliativa personer ska finnas att tillgå då behov uppstår både inom slutenvård och inom kommunal vård och omsorg.
- Att samtliga berörda verksamheter i länet samverkar och tar ansvar för resultatuppföljning och förbättringar av kvaliteten i den palliativa vården i Jönköpings län.

Sammanställning förslag till beslut och konsekvensanalys

Förslag till beslut	Konsekvens av ej antaget beslut
<p>Att anta löftet: <i>I Jönköpings län ska den palliativa vården vara av hög kvalitet och jämlik oavsett personens ålder, diagnos, etnisk tillhörighet eller bostadsort och erbjudas så nära hemmet som möjligt.</i></p>	<p>Risk för fortsatt ojämlig vård med låg kvalitet till invånarna i Jönköpings län.</p>
<p>Att anta föreslagen organisering av den specialiserade palliativa vården; de palliativa vårdenheterna ska ha ett tydligt uppdrag att arbeta med patientansvar, konsultverksamhet, utbildning och kompetensförsörjning. Specialistläkarkompetens ska finnas tillgänglig dygnet runt.</p>	<p>Den specialiserade palliativa vården i Jönköpings län kan inte definieras som en specialiserad palliativ verksamhet.</p> <p>Risk för att vården och omsorgen i Jönköpings län inte uppfyller nationella rekommendationer för god palliativ vård.</p>
<p>Att vårdplatser som är avsedda för palliativa personer ska finnas att tillgå då behov uppstår både inom slutenvård och inom kommunal vård och omsorg.</p>	<p>Risk att invånare i Jönköpings län med behov av palliativ vård inte kan vårdas så nära hemmet som möjligt.</p> <p>Risk att vården och omsorgen i Jönköpings län inte uppfyller nationella rekommendationer för god palliativ vård.</p>
<p>Att samtliga berörda verksamheter i länet samverkar och tar ansvar för resultatuppföljning och förbättringar av kvaliteten i den palliativa vården i Jönköpings län.</p>	<p>Risk för utebliven kvalitetsförbättring i den palliativa vården – vilket gör att nationella rekommendationer för god palliativ vård i Jönköpings län inte uppfylls.</p>