



PALLIATIV VÅRD I JÄMTLANDS LÄN.
FÖRSLAG TILL HUR VÅRDEN I LÄNET SKA KUNNA LEVA UPP TILL
SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER

ARBETSGRUPPEN FÖR PALLIATIV VÅRD I JÄMTLAND
MED REPRESENTANTER FRÅN SLUTENVÅRD, PRIMÄRVÅRD
OCH KOMMUNER

2008-11-15

INNEHÅLL

1	SAMMANFATTNING.....	3
2	FÖRSLAG TILL BESLUT	4
2.1	GENERELLT	4
2.2	BASAL PALLIATIV VÅRD:	4
2.3	SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD:.....	5
2.4	UTBILDNING:	5
	ARBETSGRUPPEN FÖR PALLIATIV VÅRD I JÄMTLANDS LÄN.....	5
3	BAKGRUNSDOKUMENT	6
3.1	VIKTIGA DEFINITIONER:.....	6
3.2	SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER FÖR PALLIATIV VÅRD FRÅN NATIONELLA RIKTLINJER FÖR BRÖST-, KOLOREKTAL- OCH PROSTATACANCER, APRIL 2007.	6
3.2.1	Rekommendation X.1.1: Tillgång till behovsanpassad basal palliativ vård dygnet runt	7
3.2.2	Rekommendation X.1.2: Tillgång till specialiserad multiprofessionell palliativ vård dygnet runt	8
3.2.3	Rekommendation X.1.3: Palliativt kompetensstöd till berörda vårdgivare.	9
3.2.4	Rekommendation X.2.1: Samordnad vårdplanering och dokumentation	9
3.2.5	Rekommendation X.2.2: Kommunikation med patient och närstående om vårdens inriktning och mål vid övergång till palliativ vård i livets slutskede.....	9
3.2.6	Rekommendation X.3.1: Bereda möjlighet till växelvård på slutenvårdsenhet eller särskilt boende.....	10
3.2.7	Rekommendation X.3.2-3: Närståendestöd i form av gruppstöd och efterlevandesamtal.	10
3.2.8	Rekommendation X.4.1.1-X.4.11.3: Lindring av olika symtom	11
3.3	ÖVRIGA ÖVERVÄGANDEN/TYDLIGGÖRANDEN:.....	11

1 SAMMANFATTNING

Landstingsdirektör Karin Strandberg-Nöjd gav 080328 verksamhetscheferna för primärvården, kirurgen och medicin uppdraget att analysera förutsättningarna för att kunna leva upp till Socialstyrelsens nationella riktlinjer om palliativ vård (SoS, april 2007). I uppdraget betonades att se på hela vårdkedjan och att ta fram förbättringsförslag.

Den palliativa vården i länet berör cirka 1000 patienter varje år som dör av en obotlig sjukdom som de levt med under kortare eller längre tid. Under de sista månaderna i livet ökar vårdkonsumtionen kraftigt. Patienterna vårdas och dör på sjukhus, i kommunala boendeformer och i hemsjukvården och berör därmed vårdkedjans samtliga delar.

Socialstyrelsens palliativa riktlinjer ingår som en sjukdomsgemensam del i Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer. Samtliga åtgärder har tilldelats en prioritet före brytpunkten till vård i livets slutskede och en annan efter, dvs vid vård i livets slutskede. Allra högst prioriterat på den 10-gradiga prioriteringsskalan är tillgång till basal palliativ vård dygnet runt, smärtlindring och att få ett brytpunktsamtal med läkaren där medicinska åtgärders möjligheter och begränsningar diskuteras men också var man vill vårdas den sista tiden i livet (=brytpunktsamtal vid vård i livets slutskede). Möjligheten att konsultera palliativ specialistkompetens dygnet runt när patientens behov överskrider den lokala organisationens kompetens prioriteras som en 3:a efter brytpunkten.

En arbetsgrupp bestående av representanter från kirurgkliniken, medicinkliniken, primärvården och kommunerna har i sitt arbete med förslagen sett behoven ur ett patient/vårdtagarperspektiv, betonat rättvis- och valfrihetsaspekter samt att tillgången till palliativ vård ska utgå från den enskildes behov oavsett vilken diagnos man har (exv cancer, KOL, ALS, hjärtsvikt, njursvikt, demens etc), oavsett var i länet man bor och oavsett på vilken vårdnivå man vårdas.

Förutom Socialstyrelsens riktlinjer har även Prioriteringspropositionen (1996/97:60), SOU 2001:6 (Värdig vård i livets slutskede – döden angår oss alla), Europarådets rekommendationer (Rec 2003:24), Regeringens skrivelse (2004/05:166) och Socialstyrelsens rapport december 2006 betonat vikten av förbättringar inom den palliativa vården i livets slutskede.

Ett förslag på hur landstingen i den norra regionen ska kunna leva upp till Socialstyrelsens rekommendationer om palliativ vård har lämnats till förbundsdirektionen i Umeå 081015. Bertil Axelsson har varit sammankallande i såväl den gruppen som i denna arbetsgrupp. Vissa delar av förslagen för Jämtland överensstämmer helt med de regionala förslagen medan andra är mer specifika förslag utifrån rådande omständigheter i Jämtlands län.

Hälsoekonomiskt anser vi att förslagen utifrån hela vårdkedjan är kostnadsneutrala. I livets slutskede är konsumtionen av sjukvård stor och dessa förslag har stora möjligheter att minska antalet förflyttningar mellan olika vårdnivåer, utsiktslösa kostsamma åtgärder (operationer, intensivvård, cytostatikabehandlingar, ambulanstransporter med mera) och öka andelen optimala insatser på rätt vårdnivå. Dessutom resulterande i bättre lindring och tryggare vård för patienter och närstående.

2 FÖRSLAG TILL BESLUT

2.1 GENERELLT

1. Samtliga vårdenheter i Jämtlands län (vårdavdelningar på sjukhus, hälsocentraler och kommunala enheter) som vårdar personer i livets slutskede ska senast under 2009 börja registrera samtliga dödsfall i det nationella kvalitetsregistret Svenska Palliativregistret (www.palliativ.se) för att möjliggöra kontinuerlig uppföljning av vården i livets slutskede och registrering av de av Socialstyrelsen anbefallna kvalitetsindikatorerna.
2. Medicinsk journalinformation ska göras tillgänglig för ansvariga läkare och sjuksköterskor oavsett var i vårdkedjan personen vårdas, dvs vara tillgänglig även inom kommunala vårdformer för legitimerad personal. Enklast via behörighet till befintlig datajournal.
3. Begreppet "Brytpunkt till vård i livets slutskede" anammas och sprids i de lokala vårdkedjorna samt läggs in som ett sökord i journalerna.
4. Att identifiera den palliativa patienten i livets slutskede på ett tydligt sätt (t ex genomfört brytpunktsamtal eller tilläggs-koden Z 51.5 = palliativ vård) blir en prioriterad aktivitet i hela vårdkedjan.
5. Gemensamma rutiner utarbetas för att öka riktigheten i de läkemedelslistor som finns i datajournalen. Extra viktigt är detta vid förflyttningar mellan olika vårdformer. Vid vård i livets slutskede säkras tillgång till en minimiuppsättning läkemedel och ordinationer oavsett vårdform i enlighet med riktlinjer gemensamma för hela länet.
6. Varje patient som lider av en obotlig sjukdom och som är på väg in i palliativ vård i livets slutskede ska tillsammans med närstående erbjudas brytpunktssamtal med ansvarig läkare.

2.2 BASAL PALLIATIV VÅRD:

7. Riktlinjer för god basal palliativ vård i livets slutskede tas fram i samarbete mellan slutenvården, primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården.
8. Tillgången till psykosocial kompetens för vårdtagare inom kommunal hälso- och sjukvård säkras genom att de lokala psykosociala teamen får resurser att utan väntetid och med adekvat kompetens möta dessa behov.
9. Tillgång till distriktsläkarstöd per telefon och i vissa speciella fall hembesök/besök på kommunala boenden säkerställs dygnet runt i hela länet för patienter som vårdas i livets slutskede. Detta kräver i så fall tydliga prioriteringsdiskussioner och resurstillskott till primärvårdens journalinjer.

2008-11-15

2.3 SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD:

9. En palliativmedicinsk telefonjourlinje inrättas i länet där ansvarig legitimerad personal kan få telefonkonsultation när palliativ specialkompetens behövs.

10. Tillgång till specialiserat palliativt kompetensstöd för såväl hemsjukvård, kommunala boendeformer och sjukhusvård säkerställs dagtid.

11. Tillgång till psykosocial kompetens i hemsjukvård och kommunala boendeformer säkerställs för patienter som vårdas i livets slutskede genom att en sådan tjänst installeras för att serva hela länet.

2.4 UTBILDNING:

12. Jämtlands läns landsting och kommunerna i Jämtlands län ställer krav på vårdutbildningarna i regionen att tillhandahålla läkare, sjuksköterskor, kuratorer, arbetsterapeuter och sjukgymnaster med basal kompetens i palliativ vård.

13. Det är obligatoriskt för beslutsfattare (politiker och berörda administrativa chefer) och all personal inom slutenvårdens avdelningar, kommunala boendeformer och primärvården att inom de närmaste 2 åren genomgå en yrkesanpassad palliativ utbildning på ½-2 dagar för att uppdatera sig gällande basal palliativ vård. Exempelvis gemensamma palliativa begrepp (brytpunkt till vård i livets slutskede, basal och specialiserad palliativ vård, palliativa insatser, palliativ vård m fl), klargöra det palliativa vårdinnehåll som ska kunna erbjudas varje länsinvånare som vårdas i livets slutskede (symtomlindring, närståendestöd, information, valfrihet, trygghet etc), palliativt förhållningssätt, dokumentationsrutiner och registrering i Svenska palliativregistret.

Arbetsgruppen för palliativ vård i Jämtlands län, Östersund 081115

Bertil Axelsson Överläkare, Storsjögläntan	Mia Ajax Avd chef, 408	Åsa Engman MAS, Strömsund
---	---------------------------	------------------------------

Susanne Isaxon MAS, Östersund	Mona Landahl Primärvårdsledningen	Per Malm Dl, Odensala
----------------------------------	--------------------------------------	--------------------------

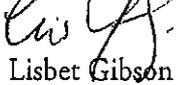
Helen Marberg Avd chef, 211	Christina Melin Johansson Vårdutvecklare, kir klin
--------------------------------	---

Margareta Mänsson Dl, Svenstavik	Ann-Katrin Stagervall MAS, Bräcke
-------------------------------------	--------------------------------------

På uppdrag av:


Ewa Lundgren

VC, område kirurgi


Lisbet Gibson

VC, område medicin


Tommy Renström

VC, primärvården

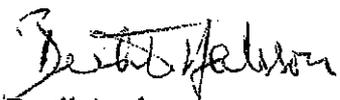
11. Tillgång till psykosocial kompetens i hemsjukvård och kommunala boendeformer säkerställs för patienter som vårdas i livets slutskede genom att en sådan tjänst installeras för att serva hela länet.

Utbildning:

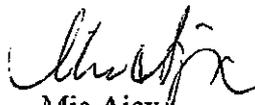
12. Jämtlands läns landsting och kommunerna i Jämtlands län ställer krav på vårdutbildningarna i regionen att tillhandahålla läkare, sjuksköterskor, kuratorer, arbetsterapeuter och sjukgymnaster med basal kompetens i palliativ vård.

13. Det är obligatoriskt för beslutsfattare (politiker och berörda administrativa chefer) och all personal inom slutenvårdens avdelningar, kommunala boendeformer och primärvården att inom de närmaste 2 åren genomgå en yrkesanpassad palliativ utbildning på ½-2 dagar för att uppdatera sig gällande basal palliativ vård. Exempelvis gemensamma palliativa begrepp (brytpunkt till vård i livets slutskede, basal och specialiserad palliativ vård, palliativa insatser, palliativ vård m fl), klargöra det palliativa vårdinnehåll som ska kunna erbjudas varje regioninvånare som vårdas i livets slutskede (symtomlindring, närståendestöd, information, valfrihet, trygghet etc), palliativt förhållningssätt, dokumentationsrutiner och registrering i Svenska palliativregistret.

Arbetsgruppen för palliativ vård i Jämtlands län, Östersund 081115

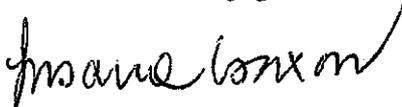


Bertil Axelsson
Överläkare, Storsjögläntan



Mia Ajax
Avd chef, 408

Åsa Engman
MAS, Strömsund



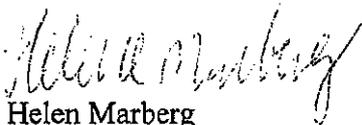
Susanne Isaxon
MAS, Östersund



Mona Landahl
Primärvårdsledningen



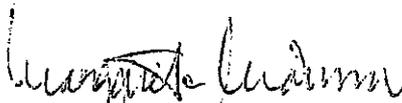
Per Malm
Dl, Odensala



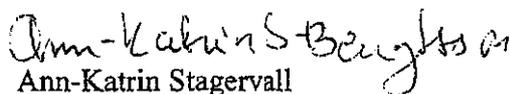
Helen Marberg
Avd chef, 211



Christina Melin Johansson
Vårdutvecklare, kir klin



Margareta Månsson
Dl, Svenstavik



Ann-Katrin Stagervall
MAS, Bräcke

På uppdrag av:

Ewa Lundgren
VC, område kirurgi

Lisbet Gibson
VC, område medicin

Tommy Renström
VC, primärvården

3 BAKGRUNDSDOKUMENT

3.1 VIKTIGA DEFINITIONER:

Palliativ vård = Aktiv behandling med helhetssyn (fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter) av obotlig progredierande (=successivt försämrande) sjukdom med begränsad tidsmässig överlevnad. Målet är bästa möjliga livskvalitet och välbefinnande för patienten och dennes familj (WHO 2002).

Basal palliativ vård = Den grundläggande palliativa vården som ordinarie personal inom hem-sjukvård, kommunala boendeformer, primärvård och sjukhus ska erbjuda sina patienter.

Specialiserad palliativ vård = Behovsanpassad palliativ vård av ett multiprofessionellt/interdisciplinärt team med fördjupad kompetens i palliativ vård. Således personal med extra utbildning och erfarenhet inom palliativ vård. Arbetar mer eller mindre endast med palliativ vård. Förutom läkare och sjuksköterska innefattas både psykosocial kompetens, arbetsterapeut, sjukgymnast och vid önskemål en företrädare för patientens trosuppfattning.

Palliativa insatser = Vårdåtgärder som minskar lidandet och ökar livskvaliteten, oavsett var i sjukdomsförloppet patienten och dess närstående befinner sig. Under den period då patienten är obotligt sjuk men fortfarande inte är i livets slutskede, kan exempel på palliativa insatser vara kirurgisk åtgärd av tarmvred eller inläggande av stent (rör) i en förträngd gallgång, strålbehandling av smärtande dottertumör till skelettet, lindrande cytostatikabehandling, hjälpmedelsutprovning av arbetsterapeut, förflyttningsträning av sjukgymnast, stödjande krissamtal med kurator och smärtlindrande morfinbehandling.

Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede = En övergångsperiod då de livsförlängande åtgärderna inte längre har effekt och livets slutskede påtagligt kommit närmare. Efter denna brytpunkt syftar samtliga insatser till en så god livskvalitet som möjligt för patienten och de närstående.

3.2 SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER FÖR PALLIATIV VÅRD FRÅN NATIONELLA RIKTLINJER FÖR BRÖST-, KOLOREKTAL- OCH PROSTATACANCER, APRIL 2007.

I det följande avsnittet har varje rubrik hämtats från Socialstyrelsens palliativa prioriteringsdokument. Dessa rekommendationer har varit och en prioriterats av Socialstyrelsens experter (dvs läkare och sjuksköterskor med specialkunskaper inom området) på en skala mellan 1 och 10 där 1 är absolut viktigast och 10 oviktigt. Varje rekommendation har tilldelats prioriteringar

2008-11-15

såväl före som efter brytpunkten till vård i livets slutskede. Under varje rekommendation har arbetsgruppen formulerat minimikrav för att vården ska kunna leva upp till rekommendationen, gjort en bedömning av nuläget i länet och dessutom gett förslag på hur vården i Jämtlands län skulle kunna uppnå Socialstyrelsens rekommendationer.

3.2.1 Rekommendation X.1.1: Tillgång till behovsanpassad basal palliativ vård dygnet runt (prioritet 4 före och prioritet 1 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Krav:

1. Det krävs tillgång till läkare, sjuksköterska, omvårdnadspersonal dygnet runt oavsett vårdform.
2. Denna personal måste besitta en grundläggande kompetens inom basal palliativ vård utifrån sin profession.
3. För att säkerställa att patienterna erhåller basal palliativ vård i livets slutskede måste vårdinnehållet löpande dokumenteras genom registrering i Svenska palliativregistret

Brister idag: - I vissa kommuner ingår det inte i jourhavande distriktsläkares arbetsuppgifter att finnas till hands jourtid för konsultationer angående patienter som vårdas i livets slutskede. - Vissa kommunala boenden har undersköterska som högsta kompetens på plats jourtid och får i så fall förlita sig på stöd av jourhavande/beredskapstjänstgörande distriktssköterska. - Sjuksköterskor i kommunala boendeformer och distriktssköterskor i hemsjukvård har inte tillgång till medicinsk information om dessa patienter via datajournalssystemet VAS då de är kommunalt anställda. - Bristande rutiner för informationsöverföring mellan olika vårdnivåer inklusive otillförlitliga medicinlistor i datajournalen och/eller APO-dossystemet. - Med undantag för sjuksköterskor som utexaminerats av Mittuniversitetet de senaste 5 åren saknar övriga professioner basal palliativ kompetens från sina grundutbildningar!

Kommentar: Behovet av läkarinsatser på jourtid kan minskas med god planering av PAL eller på annat sätt ansvarig läkare. Att sända en vårdtagare med obotlig sjukdom i livets slutskede till akutsjukhus som ersättning för utebliven läkarbedömning på plats är olämpligt. Olämpligt då åtgärden i sig negativt påverkar vårdtagarens livskvalitet och de möjliga lindrande åtgärderna nästan alltid lika väl kan utföras på boendet under förutsättning att läkaren gör sin bedömning, ger adekvata ordinationer och att dessa läkemedel finns tillgängliga.

3.2.2 Rekommendation X.1.2: Tillgång till specialiserad multiprofessionell palliativ vård dygnet runt (prioritet 6 före och prioritet 3 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Krav:

Det krävs tillgång till palliativt specialkompetent läkare, sjuksköterska och paramedicinsk personal (psykosocial kompetens, sjukgymnast, arbetsterapeut, andlig kompetens) dygnet runt oavsett vårdform för att kunna möta behov som överskrider det lokala teamets kompetens.

Brister idag: - Länets palliativa specialkompetens utgörs idag av Storsjögläntans läkare och sjuksköterskor som inte finns tillgängliga jourtid. Dagtid är Storsjögläntans personal inte dimensionerad för att kunna bidra till specialiserad palliativ vård vid behov till alla de patienter som inte är anslutna. Cirka 850 patienter årligen vårdas i länet i livets slutskede utan anslutning till Storsjögläntan medan cirka 150 patienter dör anslutna. Det exakta behovet av palliativ specialkompetens i livets slutskede på konsultativ basis är svårt att uppskatta och är beroende av ordinarie personals kompetens, intresse och kontinuitet. Att det föreligger relativt stora omöta behov inom såväl slutenvården, kommunala vårdformer och hemsjukvården håller arbetsgruppen för troligt (se bilagor).

- Paramedicinsk specialkompetens saknas även dagtid. Delvis kan behovet av sjukgymnast och arbetsterapeut mötas av de som idag är anställda av respektive kommun. Dock saknas en samlad specialiserad kompetens. Ännu mer tydlig är bristen på psykosocial kompetens för de patienter som vårdas i hemsjukvård och inom kommunala vårdformer. Även behovet av andligt stöd ska inte förringas och idag har sjukhuskyrkans befattningshavare mycket begränsade möjligheter till stödjande insatser utanför sjukhuset.

Kommentar: Vid andra, icke-palliativa sjukdomstillstånd finns en tydlig struktur för olika grader av specialistkunnande. Detta används när patientens behov överstiger eller närmar sig gränsen för det lokala teamets kompetens. Ibland räcker telefonkonsultation, ibland krävs remittering av patienten. Gruppens åsikt är att kompetensen i mesta möjliga mån ska göras tillgänglig för patienten där den vårdas utan att kräva förflyttningar av den svårt sjuke.

En palliativmedicinsk telefonjourlinje i länet (bemannad av specialkompetenta läkare) där legitimerad personal oavsett huvudman kan få kompetensstöd är ett av gruppens förslag. Andra förslag är att specialiserad läkar- och sjukskötersk kompetens ställs till sjukhusavdelningarnas och de kommunala boendenas förfogande för att kunna ge kompetensstöd och bidra till förbättringsarbete/rutinutveckling i palliativ vård i de vårdformer där en stor del av länets obotligt sjuka och döende tillbringar sista tiden i livet.

Utanför sjukhuset finns en brist på psykosocial kompetens med den palliativa vården i fokus. En psykosocial kompetens (kurator eller psykolog) baserad på sjukhuset med uppdrag att stödja personalgrupper runt palliativa patienter och deras närstående i speciellt krävande fall, skulle betydligt öka möjligheterna för vårdkedjan utanför sjukhuset att hantera vissa palliativa vårdtagare/patienter. Behovet av kompetent stöd till personalgrupper runt komplicerade palliativa patienter inom sjukhuset är också stort.

3.2.3 Rekommendation X.1.3: Palliativt kompetensstöd till berörda vårdgivare. (prioritet 6 före och prioritet 3 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Se ovanstående kommentar under X.1.2. Dessutom betonar denna punkt vikten av att en jourhavande distriktsläkare alltid finns till hands för stöd till ansvariga distriktssköterskor i hem-sjukvård eller sjuksköterskor på särskilda boenden där vårdtagare i livets slutskede vårdas. Merparten av dessa vårdtagare har huvudsakligen behov som kan hanteras av den basala palliativa vården, dvs lokal primärvård i samarbete med den kommunala vården.

3.2.4 Rekommendation X.2.1: Samordnad vårdplanering och dokumentation (prioritet 3 före och prioritet 3 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Krav:

1. Gemensamma begrepp
2. Tydlig dokumentation av möjliga medicinska åtgärder och patientens specifikt uttalade önskemål samt eventuell brytpunktsbedömning till vård i livets slutskede
3. Åtkomlighet till journaldokumentation för medicinskt och omvårdnadsansvariga i vårdkedjan.

Nuläge: Aktuella begrepp är inte allmänt använda och dokumenterade. Brytpunktsbedömningar görs för sällan och för sent utan stringenta dokumentationsrutiner. När dessutom landstingets journaler inte är tillgängliga för de kommunala sjuksköterskorna som ansvarar för vårdtagare i livets slutskede minskar förutsättningarna för en optimal vård i livets slutskede markant.

Samordnad vårdplanering genomförs rutinmässigt vid utskrivning från sjukhuset, men innehåller alltför sällan väsentliga uppgifter om vårdens målsättning och fortsatta medicinska möjligheter (t ex information om innehållet i brytpunktssamtal vid vård i livets slutskede).

Kommentar: Med nyligen genomförda förändringar i patientjournalagen, lösenordsanvändning och loggning av användare, torde inte åtkomlighet för legitimerad kommunal personal med ansvar för patienter i livets slutskede innebära ett stort problem.

Tillsammans med förbättrade dokumentationsrutiner (inklusive separat sökord för brytpunktssamtal) har dock detta stora möjligheter att medföra väsentliga fördelar för berörda vårdtagare/patienter.

3.2.5 Rekommendation X.2.2: Kommunikation med patient och närstående om vårdens inriktning och mål vid övergång till palliativ vård i livets slutskede (= brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede). (prioritet 1 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

2008-11-15

Krav:

1. Spridning av detta begrepp
2. Tydliga dokumentationsrutiner för brytpunktssamtal i vårdkedjans olika delar
3. Brytpunktssamtal ska rutinmässigt genomföras när en vårdtagare/patient bedöms gå in i livets slutskede.

Nuläge:

Rutiner för genomförande, dokumentation och information i vårdkedjan saknas på samtliga vårdnivåer. Inget eget sökord i befintliga datajournaler vilket försvårar för jourhavande läkare och sjuksköterskor att snabbt få en inblick vad som diskuterats och vad som möjligt att åstadkomma medicinskt. Följden blir alltför ofta akuttransport till högre vårdnivå och/eller ett antal utsiktlösa behandlingsförsök.

Kommentar: Brytpunktssamtal vid vård i livets slutskede ges ett eget sökord i datajournalerna. Rutiner utarbetas för vad ett sådant brytpunktssamtal ska innehålla, hur det ska dokumenteras och hur det ska kommuniceras i vårdkedjan.

3.2.6 Rekommendation X.3.1: Bereda möjlighet till växelvård på slutenvårdsenhet eller särskilt boende. (prioritet 6 före och prioritet 3 efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Krav:

1. Att samråd sker med patient och närstående
2. Att plats kan beredas inom ett dygn

Nuläge: Länets kommuner gör idag sitt yttersta för att bereda snar tillgång till växelvårdsplats/sviktplats när närstående inte orkar längre i hemmiljön. Några specifika palliativa slutenvårdsplatser finns inte idag på Östersunds sjukhus.

3.2.7 Rekommendation X.3.2-3: Närståendestöd i form av gruppstöd och efterlevandesamtal.

Kommentar: Har fått låg prioritering i form av en 8:a på den 10-gradiga prioriteringsskalan. Däremot vet alla hur viktigt individualiserat närståendestöd är under palliativ vård i livets slutskede framför allt om vården ska fungera i hemmet. Möjligheten att vid behov kunna gå in med specialiserat psykosocialt kompetensstöd när ordinarie personals kompetens är otillräcklig ryms under punkten X.1.2.

3.2.8 Rekommendation X.4.1.1-X.4.11.3: Lindring av olika symtom (prioritet för smärta, ångest, illamående och andnöd ligger mellan 1 och 3 såväl före som efter brytpunkt till vård i livets slutskede)

Finns tillgång till basal respektive vid behov specialiserad palliativ kompetens dygnet runt uppfylls dessa punkter. I dagsläget är det dock ett antal länsinvånare som vårdas i livets slutskede som inte har tillgång till optimal palliativ vård. Detta förorsakar onödigt lidande, vård på fel vårdnivå och förmenar ibland patienterna möjligheten att vårdas där man vill, t ex på hemorten eller i det egna hemmet.

3.3 ÖVRIGA ÖVERVÄGANDEN/TYDLIGGÖRANDEN:

Basal palliativ vård, dvs befintliga läkare, sjuksköterskor och övrig personal på den enhet där patienten vårdas, klarar normalt att möta den stora merparten av patienternas behov av lindring och stöd. Vad man klarar avgörs dock av den lokala personalens kompetens, intresse, förutsättningar och behovens komplexitet. Då befintlig personal sällan eller aldrig haft inslag om palliativ vård/palliativ medicin i sina grundutbildningar finns brister på vissa vårdenheter i länet. De lokala psykosociala teamen skulle kunna vara en resurs för den basala palliativa vården, men då krävs tydliga prioriteringar och i vissa fall resursförstärkningar.

En mindre andel av patienterna har så komplexa behov att de ständigt behöver insatser av specialiserad palliativ kompetens. I andra fall kan patienter som sköts i den basala palliativa vården behöva enstaka konsultationer/insatser av specialiserad palliativ kompetens för att få en optimal symtomlindring på den plats i vårdkedjan där de befinner sig. Vid bristande tillgång i vårdkedjan till specialiserad palliativ kompetens blir följden otillbörligt lidande och/eller inläggning inom slutenvården alternativt att patienten förmenas möjligheten att komma hem eller åtminstone komma till en vårdform närmare hemorten.

Den specialiserade palliativa kompetensen utgörs av speciellt palliativt utbildad och erfaren personal som helt eller delvis endast arbetar med palliativ vård. Det viktiga är att patient och närstående får tillgång till den kompetens de behöver. Ett minimum för ett specialiserat palliativt team är att teamet har läkare, sjuksköterska och psykosocial kompetens anställda. Anställningsgraden för dessa bör vara minst halvtid. I den mån övrig kompetens också ska ha anställning på det specialiserade teamet beror på lokala förutsättningar. Kravet är att patient/närstående ska ha tillgång till erforderlig paramedicinsk kompetens oberoende av deras anställningsförhållanden. Man ska dock inte underskatta vikten av att samla specifik palliativ kompetens och erfarenhet på ett mindre antal personer.

Brytpunktsamtal vid vård i livets slutskede. Att patient och närstående erbjuds möjlighet att i inkännande samtal med ansvarig läkare få klart för sig att möjligheten till ytterligare livsförlängande åtgärder nu är fruktlösa och snarare kan riskera att skada, är centrala för att den fortsatta vården får ett optimalt innehåll och att patient och närstående kan känna sig fortsatt trygga. Att göra bedömningen att ytterligare t ex kirurgi, cytostatika, strålning, blodtransfusioner, antibiotika och dropp, som tidigare varit självklara delar av de palliativa insatserna för patienten nu inte längre har möjlighet att förbättra patientens symtomlindring är något som kräver stor medicinsk kunskap men också god kännedom om den enskilda patienten. Ett brytpunktsamtal

där patient och närstående bibringas denna information är en absolut förutsättning för att de ska kunna planera den sista tiden i livet på bästa sätt. Var vill man vårdas? Hur mycket ska de närstående prioritera om och vara hos den sjuke? Vilka åtgärder kräver sjukhusvård? Vilka åtgärder kan utföras lika väl på andra vårdnivåer bara kompetens och ordinationer finns på plats? Hur kan den sista tiden i livet se ut? Vad finns det för lindrande åtgärder att ta till? Ska man hjärt-lungrädda?

Att brytpunktsamtal vid vård i livets slutskede genomförts, deltagarna, de områden som diskuteras och den fortsatta planeringen måste ovillkorligen dokumenteras och kommuniceras i vårdkedjan.

Ekonomiska överväganden: Med en basal och en specialiserad palliativ vård som fungerar i hela länet oavsett vårdnivå och bostadsort kommer besparingar att göras vad gäller vårddygn på sjukhus, utsiktslösa behandlingsinsatser (t ex kirurgi, cytostatika, intensivvård, läkemedel) och akuta transporter. För att uppnå dessa besparingar krävs investeringar i den palliativa infrastrukturen (t ex distriktsläkartillgång, psykosocial kompetens, specialiserad palliativ kompetens), utbildningsinsatser och översyn av hur tillgången till sjuksköterske- och läkarkompetens kan garanteras för palliativa patienter som vårdas i livets slutskede på och utanför sjukhus. För primärvårdens del fordrar detta ett visst resurstillskott och tydliga anvisningar om hur nedskärningar kan ske på mindre prioriterade områden. Befintlig litteratur på området både internationellt, i Sverige och i Jämtland är samstämmig i sin bedömning att betraktar man ekonomin endast ur landstingsperspektiv täcker vinsterna mer än väl kostnaderna (1-3). Ser man till hela vårdkedjan går det jämnt upp (4,5) men med en bättre kvalitet för både patienter och närstående (1,2).

Ekonomiska referenser:

1. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12(5): 317-32.
2. Gomez-Batiste X, et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5): 584-90.
3. Axelsson B, Borup Christensen S. Evaluation of a hospital-based palliative support service with special reference to economical outcome measures. *Palliative Medicine* 1998; 12: 41-49.
4. Zimmerman C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 2008; 299(14): 1698-709.
5. Hjortsberg C, Svarvar P. Kostnadsjämförelse mellan slutna sjukhusvård och medicinskt omfattande hemsjukvård – Cancer i livets slutskede. IHE arbetsrapport 1999:2

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20

21

22

Bilaga 1.

Valda resultat från Svenska palliativregistret 20080101-1114 angående vården i livets slutskede från några enheter i Jämtlands län.

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som finansieras av Sveriges kommuner och landsting. Registret syftar till att registrera alla dödsfall oavsett var de sker. Personalen som skött patienten/vårdtagaren besvarar 25 frågor som rör sista veckan i livet direkt på ett web-formulär som nås via hemsidan www.palliativ.se. Frågorna belyser områden som anses ge förutsättningar för en god vård i livets slutskede i enlighet med ett dokument som tagits fram av Nationella rådet för palliativ vård (se www.nrpv.se) baserat på ett liknande dokument från British Geriatric Society. Grundtankarna är att såväl patient som närstående ska vara informerade, förutsättningarna för god symtomlindring ska vara så bra som möjligt, att man inte ska behöva dö ensam och att närstående ska erbjudas efterlevandesamtal.

080101-1114	Östersunds kommun-korttidsplats, n=23	Östersunds kommun-särskilt boende, n=75	Kirurgområdets tre avdelningar, n=57
Andel väntade dödsfall	95%	80%	85%
Info till patienten att döden är nära	55% har fått sådan information	20% har fått, men 50% har bevarad autonomi	42% har fått
Info till anhöriga att döden är nära	80% har fått	80% har fått	85% har fått
Vid behovsordinationer för sprutor	Smärta – 25% saknar Rossel – 50% saknar Illamående – 80% saknar Oro – 35% saknar	Smärta – 25% saknar Rossel – 25% saknar Illamående – 85% saknar Oro – 30% saknar	Smärta – 10% saknar Rossel – 32% saknar Illamående – 65% saknar Oro – 38% saknar
Platser för vård sista 2 veckorna i livet	55% har vistats på 1-2 ytterligare ställen	10% har vistats på ytterligare 1 plats	55% har vistats på 1-4 andra ställen
Närvarande vid dödsfallet	25% var ensamma	10% var ensamma	21% var ensamma
Efterlevandesamtal	65% har erbjudits	35% har erbjudits	25% har erbjudits

