

## Nationell Konsekvensbeskrivning –palliativ vård av vuxna

Datum: 25-07-12

Detta är en nationell konsekvensbeskrivning av vårdprogrammet palliativ vård av vuxna. Den kan användas som underlag för regionala konsekvensbeskrivningar i samband med remissrundan.

### Incidens och prevalens

Cirka en procent av Sveriges befolkning dör varje år. Det innebär cirka 90 000 dödsfall årligen. Ungefär 80 procent av dödsfallen är så kallade förväntade dödsfall. Det innebär att individen dör i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar eller tillstånd. Vi vet idag att det hos samtliga av dessa individer finns palliativa vårdbehov. Lågt räknat är nyupptäckta fall (incidensen) av patienter med palliativa vårdbehov 70 000 per år. Idag är det mer aktuellt med tidigare identifiering av palliativa vårdbehov och en integrering av palliativ vård under en längre tidsperiod. Det innebär att antalet patienter med pågående palliativ vård (prevalensen) är mångdubbelt högre än incidensen. Uppskattningsvis erhåller omkring 200 000 patienter palliativ vård i någon form. Majoriteten av dessa patienter får sina palliativa behov tillgodosedda inom den allmänna vården. Uppskattningsvis 22 000 av de förväntade dödsfallen/år (incidensen)kräver tillgång till specialiserad palliativ vård för att nå god symtomlindring och livskvalitet. Även inom specialiserad palliativ vård är prevalensen högre än incidensen.

Långvarig kronisk sjukdom och stora vårdbehov ökar med ökande ålder. Antalet personer 80 år och äldre beräknas öka med 50 procent till år 2028. Prognoser enligt Sehlhall/SCB indikerar omkring 760 000 individer 80-år eller äldre 2028. Det utmanar samhälle och sjukvård att möta potentiellt ökade vårdbehov. Också behovet av palliativ vård beräknas öka kraftigt i åldersgruppen.

### Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen

Beskrivningen av konsekvenser från ett nationellt perspektiv gäller i hög grad även för den Norra sjukvårdsregionen. Ett perspektiv som skiljer sig är att

glesbygden är betydligt mer utbredd i norr. Trenden är dessutom att glesbygden blir glesare och tätbefolkade områden ökar i befolkning. Läkarbemanning utgörs i hög grad av stafettpersonal vilket försämrar kontinuitet och ekonomi.

## **Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning**

Samma som ovan.

## **Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen**

Fler patienter i glesbygd behöver få tillgång till palliativ vård

## **Huvudsakliga förändringar**

Samtliga kapitel i vårdprogrammet har uppdaterats. Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård (PSV palliativ vård) har inkluderats i vårdprogrammet, och beskrivning av hur insatser enligt PSV utförs har inkluderats och utvecklats. Detta gäller tidig identifiering av palliativa vårdbehov, samtal vid allvarlig sjukdom, strukturerad symtomskattning och tydliga dokumenterade vårdplaner. Fler diagnoser än i tidigare upplaga beskrivs, däribland njursvikt och hematologiska maligniteter. Kapitlet psykosocialt stöd har utvecklats med en beskrivning om olika kulturella religiösa och traditionella aspekter och värderingar. Dessutom har fler symtom som förekommer i palliativt skede beskrivits. Symtomkapitlet har strukturerats om för att anpassas till ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt där symtom handläggs ur olika perspektiv synkront.

Sammanfattningsvis är den övergripande förändringen i vårdprogrammet att ett palliativt förhållningssätt ska introduceras tidigare i patientens sjukdomsförlopp för att bättre möta patientens behov, bättre strukturera vården och i större utsträckning erbjuda vård på adekvat vårdnivå med ett helhetsperspektiv oavsett diagnos och bostadsort.

## **Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen**

Implementeringen av PSV pågår i hela sjukvårdsregionen, men regionerna har hunnit olika långt. Det är bra att ett palliativt förhållningssätt ska introduceras tidigt i sjukdomsförloppet, men i och med detta kommer det krävas mer resurser att bedriva palliativ vård på alla nivåer. Glesbygdsperspektivet är återigen en försvårande faktor för att bedriva en jämlik palliativ vård över hela det geografiska området.

## Förändringar av verksamhet och organisation

Tidigare identifiering av palliativa vårdbehov, strukturerad symtomskattning och uppföljning av patienter med palliativa vårdbehov ställer ökade krav på vården. Kompetens, arbetssätt och resurser måste säkerställas inom all vård för att erbjuda allmän palliativ vård till en växande patientgrupp inom alla diagnosområden. Den specialiserade palliativa vården måste erbjudas jämlikt och omfatta konsultfunktion, mottagningsverksamhet, slutenvårdsplatser, hemsjukvårdsteam och jourlinje. Det är lämpligt att den specialiserade vården får i uppdrag att utveckla den palliativa kompetensen inom all vård. Att erbjuda ett palliativt förhållningssätt ställer också krav på interdisciplinär samverkan och behov att skapa rutiner för detta.

Det finns behov av att utveckla palliativa kompetenscentrum i fler delar av landet för att säkerställa kompetensutveckling och implementering av palliativ vård med syftet jämlikhet.

Den allmänna palliativa vården måste också erbjudas jämlikt och omfatta god kvalitet, kontinuitet och tillgänglighet. Samverkan mellan olika vårdformer och vårdgivare måste prioriteras och säkerställas.

## Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen

Det saknas palliativa konsultteam på vissa platser i Norra sjukvårdsregionen, specifikt Region Västernorrland. Det framstår som alltmer orimligt att Västernorrland, som enda region i Sverige, inte kan erbjuda palliativ konsultfunktion. Detta undandrar möjligheten för vårdgivare inom många

verksamheter att få grundläggande råd i palliativa frågor. Det är stor variation i samverkan och samarbete mellan region och kommuner i upptagningsområdet, vilket leder till en ojämlik vård. Politiken behöver på ett tydligare sätt ge ramar för hur samverkan och samarbete ska se ut, med patientens bästa i fokus. En praktisk svaghet är att region och kommun har olika journalsystem. Vi har koordinators för ett palliativt kompetenscentrum. Kompetenscentret är till stor del uppbyggt av mindre nätverk, så som regionala arbetsgruppen (RAG), Palliativ rådgivning i norr (PRIN) och forskningsnätverk. Arbetet i dessa nätverk sker med enskilda personers goda vilja och engagemang. Det skulle behövas en tydligare struktur för detta kompetenscentrum med mer resurser för att säkerställa kompetensutveckling och möjligheter till implementeringsarbete med syfte att uppnå större jämlikhet och god kvalitet av den palliativa vården.

## Centralisering och decentralisering

Inga förändringar.

Påpekar dock att allmän palliativ vård bedrivs inom all vård - regional och kommunal primärvård och sjukhusvård. Specialiserad palliativ vård bedrivs som slutenvård och öppenvård (hemsjukvård), ofta i samarbete med kommunal primärvård, som konsultverksamhet och mottagningsverksamhet. Tillgången ska vara jämlik i landet. Palliativ vård är en del av den Nära vården. Särskilt bör glesbygdsområden uppmärksammas så att god palliativ vård finns tillgänglig för befolkningen.

## Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen

Det är väldigt ojämlik palliativ vård i norra sjukvårdsregionen som till största del består av glesbygdsbefolkade områden. Det behövs en tydligare samverkan mellan kommun och region för att skapa en mer jämlik palliativ vård, se föregående avsnitt.

## Ökade kostnader

Patienter med palliativa vårdbehov är en ökande grupp i vården, både på grund av en ökande incidens, men också på grund av tidigare identifiering av palliativa behov under sjukdomsförloppet. Palliativ vård förutsätter en god kompetens hos medarbetare, tid för samtal med patient och närstående, planering av vården samt en genomtänkt vårdstruktur för patientgruppen. Det innebär åtminstone initialt- ökande kostnader för utbildning och fortbildning inom regional och kommunal primärvård, sjukhusvård och specialiserad palliativ vård. Det innebär också ökade kostnader i framtagandet av anpassade vårdformer och tydliga vårdstrukturer för patienter i behov av palliativ vård. Det finns idag regionala skillnader i vårdstruktur, kompetens och tillgänglighet till allmän och specialiserad palliativ vård. Ytterligare utredningar på regional nivå krävs för att mer exakt bedöma behovet av strukturutveckling och eventuellt ökande kostnader. Den specificerade palliativa vården behöver struktureras så att patienter (hemsjukvård) med specialiserad kompetens och tillgänglighet hela dygnet. Det innebär jour/beredskaps funktion.

## Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen

Ökade kostnader nationellt innebär även ökade kostnader i Norra sjukvårdsregionen. I och med att det kostar mer att bedriva vård där människor bor glest, kan antas att den proportionella kostnaden kommer att bli högre i Norra sjukvårdsregionen.

## Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

Genom att identifiera palliativa vårdbehov hos patienter i tidigare skede än idag, och säkerställa kompetens och arbetssätt i vården så att patienter genom samtal, strukturerad uppföljning och vårdplaner görs beräknas fler patienter vårdas på en optimal snarare än maximal vårdnivå. Icke värdeskapande vård -till exempel oplanerade inläggningar i slutenvård, utredningar och behandlingar utan medicinskt värde för patienten- beräknas minska. Med rekommenderade fortbildningsinsatser kan kostsam personalomsättning minska. Regelbunden

möjlighet till reflektion på arbetstid är likaså en förutsättning för att vårdpersonal ska kunna utvecklas och långsiktigt orka arbeta såväl inom allmän som specialiserad palliativ vård.

### **Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen**

Gäller även i stort för Norra sjukvårdsregionen.

#### **Etiska aspekter**

Genom att tidigt erbjuda samtal vid allvarlig sjukdom involveras patienter och med patientens medgivande också närstående i större utsträckning i vården. Möjligheter för en personcentrerad vård ökar. Patientens autonomi kan stärkas.

Patienter som inte önskar dialog om sin sjukdom, prognos och planering ska trots detta erbjudas en god vård med ett palliativt förhållningssätt med respekt för patientens egna önskemål om information, prognos och planering.

Genom att implementera intentionerna i detta vårdprogram på bred front nationellt kan det förväntade lidandet hos de svårt sjuka och deras närstående minska. Härmed ökar befolkningens tillit och känsla av trygghet, vilket i sin tur kan få stora effekter i form av minskad sekundärsjuklighet hos de involverade närstående som lever kvar.

### **Synpunkter gällande norra sjukvårdsregionen**

Gäller även i stort för Norra sjukvårdsregionen

**Norra sjukvårdsregionen lämnar ett gemensamt remissvar, efter beslut i det sjukvårdsregionala programområdet för cancervården (RPO Cancer). Vad föreslår processarbetsgruppen att sjukvårdsregionen framför i sitt remissvar?**

Tydligare samordning och samverkan mellan regioner och kommuner i upptagningsområdet vad gäller personer med palliativa vårdbehov. Tillgång till palliativa konsultteam i hela upptagningsområdet

**Ser processarbetsgruppen några uppenbara konsekvenser som vårdprogrammet och/eller SVF kan medföra för patienter som inte har cancer?**

Det är sedan tidigare känt att personer med icke-cancersjukdom får en sämre palliativ vård än patienter med cancer. Detta behöver ständigt uppmärksammas.

**Har alla regioner deltagit i framtagandet av den sjukvårdsregionala konsekvensbeskrivningen? om nej vilken fattas?**

Ja, alla sjukvårdsregioner har varit delaktiga i och godkänt den sjukvårdsregionala konsekvensbeskrivningen