



Konsekvensbeskrivning för Norra sjukvårdsregionen av Nationellt vårdprogram och Nationella riktlinjer för palliativ vård

Inledning

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag utarbetat nationellt vårdprogram och nationella riktlinjer för palliativ vård. Regionala samrådsgruppen i palliativ vård¹ har bedömt de organisatoriska och ekonomiska konsekvenserna för de fyra norrlandstingen av att följa vårdprogrammet och de högst prioriterade rekommendationerna i de nationella riktlinjerna.

Föreliggande dokument bygger på regionala samrådsgruppens underlag. I beskrivningen redovisas faktorer som ökar respektive minskar kostnader i anslutning till föreslagna åtgärder, men exakt beräkningar behöver göras av respektive huvudman utifrån sina egna förutsättningar kostnader. Det palliativa vården sker hos både landsting och kommun och i många olika verksamheter. Det innebär att den regionala samrådsgruppen inte kan lämna en heltäckande beskrivning av förhållanden i hela regionen. Respektive huvudman behöver således i vissa delar komplettera underlaget.

Sammanfattning

I norra regionen dör drygt 1 procent av befolkningen varje år. Under 2011 rapporterades i regionen 9 900 dödsfall till befolkningsregistret. Av dessa är drygt 80 procent väntade dödsfall (motsvarande 7 900 individer) där patienten under kortare eller längre tid har palliativa vårdbehov. Dessa personer vårdas på alla ställen i vårdkedjan: sjukhusens vårdavdelningar, kommunala boendeformer och i hemsjukvården. Detta gör att samtliga vårdanställda i regionen berörs, uppskattningsvis 35000 personer. För en distriktsläkare med ansvar för 1800 invånare innebär det medicinskt ansvar för i genomsnitt 7-9 patienter i livets slutskede/år där de allra flesta vårdas på det lokala särskilda boendet. För sjukhusens vårdavdelningar, oavsett specialitet, kommer det varje dag finnas 1-4 palliativa patienter ineliggande på en vårdavdelning med 20-25 patienter. Väntade dödsfall på avdelningen kommer att ske varje eller varannan vecka.

Målet för detta arbete är att alla obotligt sjuka och döende invånare i norra regionen ska få tillgång till den palliativa vård de behöver oavsett diagnos, bostadsort eller var de vårdas.

Punkter som lyfts fram i de nationella riktlinjerna och det nationella vårdprogrammet är:

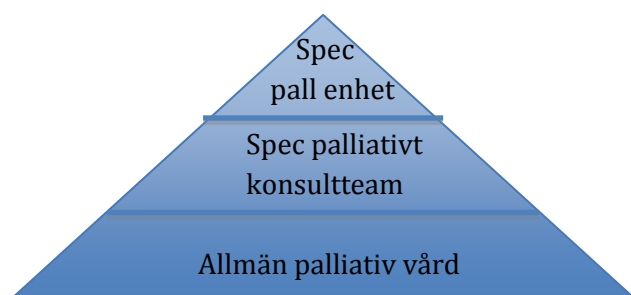
- Fortbildning till all vårdpersonal i allmän palliativ vård
- Brytpunktsamtal av läkare vid övergång till vård i livets slutskede
- Säker överföring av information i vårdkedjan
- Handledning och etiska ronder för all vårdpersonal
- Systematiskt arbetsätt för skattning av symtom, munhälsa, trycksårsrisk
- Tillgång till specialiserad palliativ vård dygnet runt med länstäckning
- Psykosocial kompetens ska ingå i specialiserade palliativa enheter

¹ Gruppen presenteras i slutet av rapporten.

- Utbildningsplatser på specialiserade palliativa enheter
- Palliativ vård ska ingå i alla grundutbildningar inom vården

De allra flesta behoven kan tillgodoses av den ordinarie vårdpersonalen på sjukhus, kommunala boenden och inom hemsjukvården. Men av och till behövs tillgång till specialiserat konsultstöd för att kunna fortsätta vården med god kvalitet utan att förflytta den svårt sjuke personen till annan vårdnivå. I en liten andel av fallen är de palliativa behoven så komplexa att personen måste remitteras till en specialiserad palliativ enhet för att kunna få adekvat lindring.

För att kunna förverkliga vårdprogrammets och riktlinjernas intentioner behövs en gemensam infrastruktur för den palliativa vården i den norra regionen enligt figuren nedan.



Figur 1. Schematisk infrastruktur som behövs i norra regionen för att kunna stödja den successiva implementeringen av föreslagna åtgärder inom den palliativ vården.

I denna rapport föreslås följande åtgärder:

- Web-baserat utbildningspaket i allmän palliativ vård
- Sökordet "brytpunktssamtal" införs i alla datajournaler
- Monitorering av antalet genomförda brytpunktsamtal via Svenska Palliativregistret
- Palliativt konsultstöd till verksamheterna
- Utbildningsplatser på de specialiserade palliativa enheterna för läkare och sjuksköterskor
- Anslutning till den nationella patientöversikten för åtkomst av journaldata
- Epikrismall för palliativa patienter
- Utbildning i kollegial handledning för 2 personer/arbetsplats
- Införa skattningsinstrumenten NRS, ESAS, Abbey Pain scale och ROAG för skattnings av smärta, symtom och munhälsa
- Länstäckande struktur med specialiserade palliativa enheter med tillgänglighet dygnet runt.
- Länstäckande struktur med palliativa konsultteam
- Länstäckande specialiserad palliativmedicinsk telefonjourlinje
- Kurator/psykologkompetens ska finnas knuten till varje specialiserad palliativ verksamhet.
- Doktorandtjänster inrättas för att säkra den palliativa lärarkompetensen på grundutbildningarna till läkare och sjuksköterska

Nuläget inom varje län på vart och ett av områdena redovisas sammanfattningsvis i tabell 1 i slutet av dokumentet.

Konsekvenser

Sammantaget berör många av de föreslagna åtgärderna en mycket stor del av regionens vårdanställda i landsting och kommuner, uppskattningsvis 35 000 anställda. En kommunalisering av hemsjukvården i de nordliga länen betyder nya samarbetsformer mellan kommuner och primärvård. Jämtland har haft goda erfarenheter av denna huvudmannaskapsförändring sedan 20 år. Under förutsättning att distriktsköterskejourlinjer inrättas dygnet runt kan kommunaliseringen förbättra möjligheterna till vård i livets slutskede i ordinärt boende (= det egna hemmet).

Kvalitetsförbättringarna med för också kostnadsreduktion i många fall. Förbättringarna består i bättre livskvalitet för de obotligt sjuka, färre förflyttningar av dessa svårt sjuka patienter i vårdkedjan, undvikande av kostsamma gagnlösa medicinska åtgärder i livets slutskede, tryggare personal med lägre personalomsättning och färre sjukskrivningsdagar och tryggare närstående som återgår snabbare till arbetslivet.

Prioritering av förslagen

Samtliga punkter bör genomföras under de närmaste åren. Gruppen föreslår att punkterna om utbildningsinsatser i allmän palliativ vård, brytpunktssamtal, symtomskattning och uppbyggnad av den specialiserade palliativa vårdens infrastruktur genomförs först. Ett palliativt kompetenscentrum skulle kunna stödja implementeringen och förse huvudmännen med beslutsunderlag.

Det bör noteras att de förslag som prioriterats här och som finns i de nationella riktlinjerna där har givits högsta eller mycket hög prioritet, 1-3.

Bakgrund

Prioriteringsutredningen (SOU 1995:5) lyfte fram palliativ vård som ett högt prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar. Den palliativa vården blev föremål för en egen parlamentarisk utredning, Döden angår oss alla, Värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6). Området fick en grundlig genomlysning och i utredningen finns förslag på hur den palliativa vården kan utvecklas för att bli allmänt tillgänglig. I utredningen En nationell cancerstrategi (SOU 2009:11) beskrivs utarbetandet av ett nationellt vårdprogram för palliativ vård som särskilt angeläget, tillsammans med ökad registrering i Svenska Palliativregistret och gemensamma definitioner av termer och begrepp inom den palliativa vården. Den nationella cancerstrategin betonar också det ökade behovet av palliativ cancer- vård med anledning av att antalet personer som lever med cancer i Sverige beräknas fördubblas till 2030.

Regeringen gav år 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Där ingick att ta fram ett nationellt vårdprogram för palliativ vård, nationella riktlinjer, utforma kvalitetsindikatorer samt att definiera termer och begrepp för den palliativa vården. Socialstyrelsens arbete har genomförts i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Vårdprogrammet har utformats i nära samarbete med styrgruppen för Svenska Palliativregistret och i linje med Socialstyrelsens strävan och ambitioner för god palliativ vård. Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som monitorerar i vilken utsträckning patienten får del av ett optimalt palliativt vårdinnehåll

under sista veckan i livet. Under 2011 registrerades 60-70 procent av alla dödsfall i norra regionens fyra län.

I norra regionen dör drygt 1 procent av befolkningen varje år. Under 2011 rapporterades i regionen 9 900 dödsfall till befolkningsregistret. Av dessa är drygt 80 procent väntade dödsfall (= 7 900 personer) där patienten under kortare eller längre tid har palliativa vårdbehov. För en distriktsläkare med ansvar för 1800 invånare innebär det i snitt att 16 av hennes/hans patienter varje år dör en väntad död. Av dessa kommer knappt hälften (ca 7 personer) avlida inom ett kommunalt boende, som mest var femte i det egna hemmet (3 personer) och resten (6 personer) på sjukhus. Av dem som avlider i ordinärt boende kan en specialiserad palliativ enhet (som agerar över ett betydligt större geografiskt område än en hälsocentral) vara ansvarigt för vården för 1 till 2 patienter per distriktsläkare och år. Sammanfattningsvis kommer en enskild distriktsläkare ha medicinskt ansvar för i genomsnitt 7-9 patienter i livets slutskede årligen där de allra flesta vårdas på det lokala särskilda boendet.

För sjukhusens vårdavdelningar, oavsett specialitet, kommer det varje dag finnas 1-4 palliativa patienter inneliggande på en vårdavdelning med 20-25 patienter. Väntade dödsfall på avdelningen kommer att ske varje eller varannan vecka.

Konsekvensanalys och åtgärdsförslag

Nedan följer högprioriterade rekommendationer från vårdprogrammet och de nationella riktlinjerna som den regionala samrådsgruppen för palliativ vård bedömer kommer medföra organisatoriska och ekonomiska konsekvenser för huvudmännen i norra regionen. En sammanfattande tabell finns i slutet av dokumentet.

1. Fortbildning i allmän palliativ vård

Ur nationella vårdprogrammet: *Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden (5.1 s 20). ... ställer detta stora krav på att all vårdpersonal är välutbildad i sitt speciella område och vet när olika insatser bör erbjudas eller när man bör avstå (Punkt 9 s 42)*

Ur nationella riktlinjerna: *Fortbildning i palliativ vård av samtlig personal inom vård och omsorg. Prioritet 3.*

Allmän palliativ vård är grunden för all palliativ vård och innebär palliativa vårdinsatser som all vårdpersonal ska kunna utföra oavsett om vården sker på sjukhuset, inom kommunala vårdformer eller i hemmet. Studier visar att symtom i livets slutskede förekommer i nästan samma utsträckning och av liknande karaktär oavsett om det gäller cancerpatienter eller ”icke cancerpatienter”.^{2,3} Cancerpatienter och andra obotligt sjuka i livets slutskede får sin vård på sjukhus, inom primärvård och till stor del inom kommunala vårdformer, dvs. hela vårdkedjan är engagerad i den allmänna palliativa vården. Registreringarna i Svenska palliativregistret visar på ett stort behov av förbättringar oavsett vårdenhetstyp.

² Cartwright, A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *J Pub Health Med* 1991;13(2):81-7

³ Solano, J P, Gomes B, and Higginson I J. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symt Manage* 2006; 31(1):58-69.

Åtgärd:

- Regionövergripande webbaserad utbildning i allmän palliativ vård.

Utbildningsmaterial där grundläggande kompetens i palliativ vård (symtomdetektion, symtomskattning, symtomlindring, stöd till närstående, munvård, trycksårsprofylax), palliativt förhållningssätt (etik, proaktivitet, respekt för individen, utvärdering) och helhetsyn (fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter) samt kunskap om grundläggande palliativa termer och begrepp ingår.

Detta bedöms som det enda kostnadseffektiva alternativet med tanke på det stora antalet personer som behöver utbildas. Offerterna håller på att tas fram via den palliativa processledaren inom RCC Norr. Tanken är att utbildningspaketet ska kunna användas av vårdanställda över hela regionen oavsett huvudman. Personlig inloggning gör att varje enskild som genomgått utbildningen på ett nöjaktigt sätt erhåller ett elektroniskt diplom som kan presenteras för arbetsledningen.

Kostnad: Investeringskostnader på 1-2 Mkr för utbildningspaketet samt kostnader för arbetstid att genomgå webbutbildningen. Kostnaderna kan antas delas ungefär lika mellan kommuner och landsting.

Framtagning av webb-utbildningspaketet av kunnigt företag kostar enligt offert 1-2 Mkr. Tidsåtgången per anställd för att genomgå utbildningen räknas till 10 timmar.

De faktorer som kan antas sänka kostnaderna är att man i större utsträckning ger rätt åtgärder till rätt patient på rätt ställe i vårdkedjan, vilket ger färre överflyttningar till sjukhus, färre invasiva åtgärder på sjukhus (intensivvård, röntgenundersökningar, operationer, cytostatikabehandlingar etc.) och snabbare utskrivning från sjukhus sekundärt till förbättrade kunskaper om allmän palliativ vård bland läkare och personal på vårdavdelningarna.

2. Brytpunktsamtal vid övergång till vård i livets slutskede

Ur det nationella vårdprogrammet: *Övergången till palliativ vård i livets slutskede baseras på en helhetsbedömning av personens tillstånd och önskemål, vilket leder fram till ett medicinskt beslut om ett skifte av vårdens mål och innehåll... Av stor betydelse är att den sjuka och närstående får information om sjukdomsförloppet och att vården planeras utifrån nya förutsättningar för att härigenom kunna ta ställning till och planera den sista tiden i livet.* (4.2 s 15)

Ur nationella riktlinjerna: *Samtal med patienten om vårdens inriktning och mål. Prioritet 1 (högsta prioritet).*

När patienten befinner sig vid brytpunkten till vård i livets slut krävs god kvalitet i kommunikation om prognos och vårdinnehåll i livets slutskede för att optimera livskvaliteten för den sjuka och förebygga oro och missförstånd.

Läkarens bedömning att patientens obotliga sjukdom inte längre kan behandlas på ett rimligt sätt så att livsförlängning uppnås, är en ovillkorlig förutsättning för att vårdteamet ska kunna vidta ändamålsenliga åtgärder som leder till optimalt vårdinnehåll i livets slutskede. Fokus blir optimal symtomlindring samt stöd till närstående. Medicinsk indikation för sjukhusvård föreligger inte såvida såväl kompetens, behövliga läkemedel samt ordinationer finns på plats där patienten vårdas och den praktiska omvårdnaden kan skötas på ett tryggt och adekvat sätt.

Att denna bedömning dokumenteras och kommuniceras till patient, närstående och vårdpersonal krävs också för att det ska fungera på ett optimalt sätt.

Enligt resultat från Svenska palliativregistret dokumenteras dessa samtal i cirka 60 procent av de väntade cancerdödsfallen i regionen, men endast för 22-30 procent av patienter med andra obotliga sjukdomar. För att få läkare i alla verksamheter som ansvarar för de obotligt sjuka patienterna i livets slutskede att öka andelen genomförda och dokumenterade brytpunktsamtal krävs en bred fortbildningsinsats och dessutom adekvata dokumentationshjälpmedel, t.ex. ett etablerat sökord i datajournalen.

Åtgärder:

- Införa sökordet "Brytpunktsamtal" i samtliga datajournaler inom såväl slutenvård som primärvård.
- Kontinuerlig uppföljning av vårdenheternas andel genomförda och dokumenterade brytpunktsamtal via Svenska palliativregistret
- Konsultstöd till läkare på sjukhus och primärvård av specialiserade palliativa konsultteam för att dessa brytpunktsamtal ska genomföras i ökad omfattning, vilket då kan kräva tillgång till palliativt specialiststöd både för den medicinska bedömningen och samtalets genomförande.
- Utbildningsplatser på varje palliativ specialistenhet för att möjliggöra klinisk utbildning av läkare i andra specialiteter.

Sökord i journalerna beslutar varje enskilt landsting själv om och nya sökord kan läggas till via landstingets journalansvariga utan extra kostnad. Uppföljning av vårdenheternas andel genomförda och dokumenterade brytpunktsamtal ligger inom linjechefernas chefsåtagande från den stund detta är beslutat i respektive landstingsledning.

Ett palliativt konsultteam bör bestå av läkare, sjuksköterska och psykosocial kompetens (tre heltidstjänster) för att betjäna 125 000 invånare. Antalet invånare/team styrs ytterst av lokala förhållanden som befolkningstäthet och reseavstånd i regionens olika delar.

Utbildningsplatser ska knytas till de etablerade specialiserade palliativa enheterna. För att säkerställa utveckling av kompetensen i verksamheten.

1120 väntade dödsfall inträffar per 125 000 invånare. Ovanstående åtgärder förväntas ge kostnadsbesparande effekter till följd av att rätt åtgärder i större utsträckning ges till rätt patient på rätt ställe i vårdkedjan,

3. Säker överföring av information i vårdkedjan

Ur nationella vårdprogrammet (punkt 9.4.1): *I samband med flytt till en ny vårdform är det mycket viktigt att informationsöverföringen sker på ett säkert sätt och att man får med alla viktiga uppgifter. Denna information ska innehålla en aktuell läkemedelslista inklusive infusioner och till exempel ordinerade läkemedelspumpar eller andra insatser. Det ska också finnas en sammanfattning av relevant tidigare och aktuell sjukhistoria, eventuella fortsatta ordinationer, överkänslighet samt relevanta statusfynd. Det ska framgå vilken behandling som eventuellt är planerad, om och när patienten har fått återbesök, om och när patienten eventuellt ska återremitteras till akutsjukvården, vilka närstående som finns och deras telefonnummer. Det måste dessutom framgå vilken information patienten och de närstående har fått och hur de har reagerat på denna information.*

Ur nationella riktlinjerna: -

Åtgärd: Samtlig legitimerad vårdpersonal (läkare, sjuksköterska) oavsett huvudman måste ha tillgång till datajournalen för de patienter som de har vårdansvar för.

- Enklast görs detta via skyndsamt anslutning till den nationella patientöversikten.
- Framtagande av epikrismallar för palliativa patienter
- Uppdaterad läkemedelslista vid utskrivning från sjukhus

Kostnad: Ingen påtaglig extra kostnad

Anslutning till nationella patientöversikten är redan inplanerad i såväl landsting som kommuner, vilket innebär att ingen extra kostnad genereras för detta. Framtagning av epikrismallar skulle kunna göras regionalt inom t.ex. Regionalt cancercentrums arbete. Att läkemedelslistan är uppdaterad åligger redan utskrivande sjukhusläkare, men rutinen behöver befästas i den kliniska vardagen.

Åtgärden kan antas leda till kostnadsminskningar genom minskat antal felmedicineringar, tidsbesparingar för ansvarig sjuksköterska som inte behöver ringa tidigare vårdinstans för att få del av nödvändiga informationer, minskat antal återinläggningar på sjukhus.

Om 40 procent av de väntade dödsfallen byter vårdgivare minst en gång under de sista levnadsmånaderna, (3 160 patienter/år) och man antar att ovanstående rutinåtgärder sparar en timmes sjuksköterskearbete per patient så ger det 3 160 sjukskötersketimmar/år, dvs. två årstjänster,

Kostnaden för de felmedicineringar som uppkommer sekundärt till bristerna i informationsöverföring mellan olika vårdgivare är svåra att uppskatta. En stor del av dessa kostnader torde representeras av onödiga återinläggningar på sjukhus.

4.Handledning och etiska ronder möjlig för all personal

Ur nationella vårdprogrammet (9.2-3): *All personal som arbetar med svårt sjuka och döende människor bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstöd och kompetenshöjande arbete.*

Palliativ vård bör organiseras så att de regelbundna teamronderna har utrymme för etisk reflektion. Det bör också finnas möjlighet att då och då samla all personal till en separat dialog med mer omfattande etisk analys.

Ur nationella riktlinjerna: *Handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg. Prioritet 3.*

All personal som arbetar på sjukhusavdelningar, på kommunala boenden och inom hemsjukvården möter dagligen svårt sjuka och döende människor. Det föder ofta tankar om sitt eget liv och död och vid svåra arbetsituationer kan en känsla av otillräcklighet upplevas. Risk finns att det i en förlängning kan leda till att man blir sjuk eller väljer att avsluta sitt arbete i vård och omsorg om sådana tankar inte hanteras. Inom palliativ vård och hospicevård har man länge talat om att handledning är viktigt för att personalen ska orka med sitt arbete.

Följande evidensbas har lyfts fram i Socialstyrelsens riktlinjer för palliativ vård: Det har i olika studier framkommit att palliativ vård kan vara känslomässigt utmanande (Jones & Cutcliffe 2009), bidra till utbrändhet (Payne, 2001) och sorg (Saunders & Valente, 1994). En

studie visar att sjuksköterskor och läkare inom palliativ vård förefaller ha mindre risk att bli utbrända än om de arbetar på en medicinsk eller kirurgisk avdelning, där många dör (Pereira, Fonseca & Carvalho 2011). Vid handledning reflekterar sjukvårdspersonalen över händelser och situationer i det dagliga arbetet och kan ge fokusförskjutning från problem till personfokusering och kan då bidra till att förhindra stress (Nordentoft, 2008).

Som regel är utrymmet för reflektion tillsammans viktigast och kan handledas av en vidareutbildad person i arbetsgruppen. Vid mer komplexa fall/frågeställningar kopplas mer kompetent handledare tillfälligt in, t.ex. någon av personerna från det lokala palliativa konsultteamet.

Åtgärd:

- 2 personer på varje arbetsplats vidareutbildas i etisk analys/kollegial handledning
- Det lokala palliativa konsultteamet är resurs för temporär handledning/etisk rond.

För att genomföra förslaget uppstår kostnader för handledare och den tid personalen utbildas/får handledning.

Kostnadsänkande faktorer är ett antagande om en minskad personalomsättning med minskade kostnader för inskolning och utbildning av ny personal och samma antaganden som gäller för övriga åtgärder som leder till kompetenshöjning.

5. Systematiskt arbetssätt vad gäller symtomskattning, munhälsa, trycksår

Ur nationella vårdprogrammet: (10.) *Ett strukturerat arbetssätt leder till ökad kvalitet av vården, både för den sjuke och för de närstående. Det leder till en förbättrad användning av våra gemensamma resurser och ger också förutsättningar för en bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen... För att på bästa sätt lindra ska stor vikt läggas vid strukturerad och kontinuerlig skattning och utvärdering av symtomen... Skattning av symtom bör göras regelbundet och när en patient byter vårdgivare samt vid behov, det vill säga när nya symtom uppstår eller symtomen förändras.*

Ur nationella riktlinjer: *Regelbunden analys och skattning av smärta. Prioritet 2.*

Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument. Prioritet 3.

Regelbunden användning av bedömningsinstrument för munhälsa. Prioritet 6.

Regelbunden användning av riskbedömningsskalor för trycksår. Prioritet 10.

Etablerade instrument för dessa åtgärder finns idag översatta till svenska i form av VAS/NRS eller t.ex. Abbey Pain Scale (för de med nedsatt kognitiv förmåga) för smärta, ESAS (Edmonton symptom assessment system) för 10 symtom inklusive smärta, ROAG (Revised Oral Assessment Guide) för bedömning av munhälsa och Senior Alert för trycksår. Den rutinemässiga användningen av dessa instrument är idag liten med undantag för Senior Alerts riskbedömning för trycksår.

Åtgärd:

- Samtliga vårdenheter åläggs att införa dessa hjälpmedel i rutinarbetet
- Utbildningen i användningen av dessa instrument

Utbildning för personalen i handhavandet av dessa hjälpmedel ingår i utbildningspaketet ”allmän palliativ vård” under punkt 1 och innebär därför ingen ytterligare kostnad om denna utbildning genomförs. Ökad detektion av smärta, övriga symtom samt dålig munhälsa antas orsaka smärre kostnader för symtomlindrande läkemedel och munvård. Kostnaderna är dock relativt små.

Den stora vinsten är förbättrad livskvalitet för patienten (i form av vunna livskvalitetsjusterade levnadsår, QALYs)

Vid rutinmässig användning av dessa hjälpmedel uppdagas fler symtom, t.ex. smärta, som då kan behandlas på ett adekvat sätt. När det gäller övriga symtom och riskdetektion kan ett systematiskt arbetssätt förebygga och lindra uppkomma besvär som t ex. svampinfektion, sårbildning i munhåla, illamående och smärtsamma trycksår. Patienter/vårdtagare kan då bli mindre vårdbehövande både vad gäller vårdtid på sjukhus och kostnader för behandling av besvärande symtom.

6. Specialiserade palliativa team med täckning över hela länet, 24h/dygn

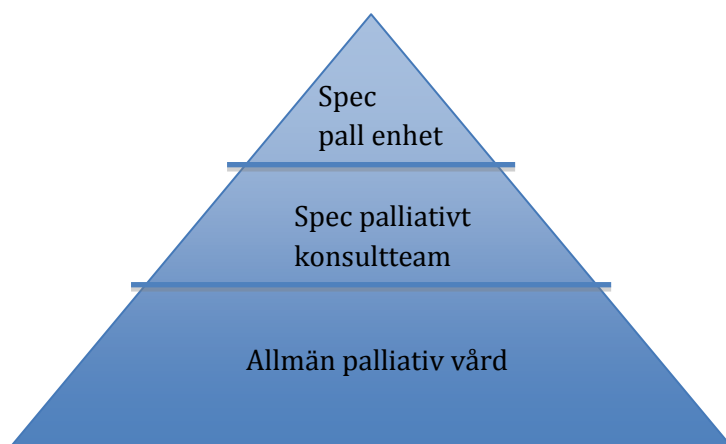
Ur nationella vårdprogrammet: (9.) ... *Om man inte behärskar den optimala behandlingen vid vård i livets slutskede bör experter konsulteras, till exempel ett palliativt konsultteam eller specialiserad palliativ vårdenhet... I den specialiserade palliativa vården krävs tillgång till sjuksköterska dygnet runt och till jourläkare. (5.2, s 22) 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, utbildning samt bör vara delaktig i forskning och utveckling.*

Ur nationella riktlinjerna: -

Specialiserade palliativa enheter i varje län är en grundförutsättning för att garantera att adekvata konsultinsatser, specifik palliativ handlednings- och utbildningskompetens finns som kan stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet och nationella riktlinjerna. I fall med speciellt komplexa behov måste också dessa enheter kunna erbjuda möjligheter till såväl vård i det egna hemmet som vård på institution. Möjligheterna att få specialiserad palliativ vård utifrån individens behov måste vara lika för alla länsinvånare oavsett diagnos, bostadsort eller var man vårdas. I enlighet med tankarna i regionplanen för palliativ vård (2008, 2010) är en regiongemensam infrastruktur för den palliativa vården enligt figuren nedan den rimliga målsättningen. Denna infrastruktur är gemensam för många andra kliniska specialiteter. Att palliativ medicin har accepterats som medicinsk tilläggspecialitet från och med 2014 betonar ytterligare det rimliga i denna struktur.

Den allmänna palliativa vården tillhandahålls av ordinarie vårdgivare, dvs. sjukhusavdelningar, hälsocentraler och kommunala vårdformer, utifrån en grundkompetens som all vårdpersonal fått i sin grundutbildning samt behövlig fortbildning. När patienternas behov överskrider ordinarie vårdgivares kompetens kan ett specialiserat palliativt konsultteam

tillkallas för konsultativt stöd och handledning. När den sjukes behov är extra komplexa kan en mindre del remitteras till en specialiserad palliativ enhet för vård i ordinärt boende eller på institution (exempelvis hospice, palliativ vårdavdelning). Specialiserad palliativ kompetens måste finnas tillgänglig över hela regionen 24 timmar om dygnet årets alla dagar.



Figur 1. Schematisk infrastruktur som behövs i norra regionen för att kunna stödja den successiva implementeringen av föreslagna åtgärder inom den palliativ vården.

Norra regionen består av glesbygd med stora avstånd så fort vi rör oss utanför städerna. Detta innebär särskilda utmaningar för att leva upp till en infrastruktur som fungerar över hela den geografiska ytan. Så långt skiljer sig befintlig palliativ infrastruktur mellan regionens fyra län något men strävan för den palliativa vårdens utveckling är en gemensam målbild enligt ovan.

Med tanke på de stora avstånden och de sjukas önskan om att få adekvat vård så långt som möjligt i hemmet eller så nära hemmet som möjligt blir det extra viktigt med en hög kompetens i allmän palliativ vård inom såväl kommuner som landsting, en god och proaktiv planering i samverkan mellan vårdkedjans olika enheter och ett gott samarbete med de mobila palliativa konsultteamen. För att möjliggöra en optimal palliativ vård dygnet runt krävs tillgång till sjuksköterskor och undersköterskor dygnet runt på plats. I de fall patienten bor långt från sjukhuset är minimikravet tillgång till distriktsläkarbesök dygnet runt vid behov och distriktsköterskejourn utanför kontorstid samt konsultativt telefonstöd av palliativt specialistkompetent läkare jourtid per telefon. Kontorstid måste såväl läkare, sjuksköterska och kurator/psykolog som tjänstgör på den specialiserade palliativa enheten vid behov kunna besöka palliativa patienter över hela länens ytor i samband med specifika bedömningar av patienter/vårdtagare och handledning/stöd till såväl lokal personal som närstående.

Åtgärd:

- Länstäckande struktur av specialiserade palliativa enheter inrättas över hela regionen
- Länstäckande palliativmedicinsk telefonjourlinje inrättas

Palliativa samrådsgruppen har gjort en översikt per landsting som redovisas till verksamhetsansvariga. Kostnader bedöms per landsting.

Dessa team är en viktig faktor för det totala resultatet eftersom dessa team är grundförutsättning för att övriga åtgärder ska kunna genomföras och leda till såväl kvalitetshöjning i den palliativa vården som till kostnadssänkningar.

7. Specialiserade palliativa konsultteam över hela länet och till alla vårdnivåer

Ur nationella vårdprogrammet: (9.) ... *Den som bedriver specialiserad palliativ vård i ett geografiskt område bör kunna erbjuda konsultstöd till akutsjukhus, primärvård och kommunala vårdformer.*

Ur nationella riktlinjer: *Fortbildning i palliativ vård av samtlig personal inom vård och omsorg. Prioritet 3.*

Handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg. Prioritet 3.

De specialiserade konsultteamens kompetens (läkare, sjuksköterska, kurator/psykolog) ska vara tillgänglig för samtliga vårdnivåer över hela länets yta. Teamen ska vara mobila och regelbundet finnas till hands på sjukhuset, på särskilda boenden och i hemsjukvården vid behov men också i samband med ronder och utbildnings-/handledningsaktiviteter. Dessa palliativa konsultteam utgår från och har sin bas på specialiserade palliativa enheter.

Palliativa samrådsgruppen har gjort en översikt per landsting som redovisas till verksamhetsansvariga. Kostnader bedöms per landsting.

8. Specialiserade palliativa verksamheter innehåller psykosocial kompetens

Ur nationella vårdprogrammet: (9.1)... *Det specialiserade palliativa teamet kan se ut på många olika sätt... En person med psykosocial kompetens, med fördel en socionom eller kurator, ska ingå ... (9.2) All personal, oavsett organisation, som arbetar med svårt sjuka och döende människor bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstödande och kompetenshöjande arbete.*

Ur nationella riktlinjerna: *Samtal om livsfrågor. Prioritet 3*

Handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg. Prioritet 3

Svårt sjuka och döende personer och deras närstående har idag tillgång till psykosocialt stöd endast i form av kuratorerna som är knutna till sjukhusens vårdavdelningar. När den sjuke vårdas i det egna hemmet eller inom kommunala vårdformer saknas på vissa ställen i regionen detta stöd helt. I de kommuner där det finns ett psykosocialt team ingår inte dessa patienter och deras närstående på ett självklart sätt i målgruppen och stöd i form av hembesök ingår inte i rutinerna. Behovet av handledning av personalgrupper som är inblandade i vården av personer med särskilt komplexa behov skulle till stor del åligga teamets psykosociala kompetens.

Med tanke på de stora behoven hos patienter, närstående och inblandad vårdpersonal och de höga prioriteringarna i Socialstyrelsen riktlinjer är det rimligt att en kurator/psykolog knyts på heltid till varje specialiserat team som har cirka 125 000 invånare i sitt upptagningsområde. Stödet till närstående är en av de fyra hörnstenarna i palliativ vård, det handlar om praktiskt såväl som emotionellt stöd både under sjukdomstiden och efter dödsfallet. I dagsläget kan forskningen inte visa på vilket stöd som är bäst. Bedömningen att stöd till de närstående ska erbjudas baseras på internationella överenskommelser om god palliativ vård⁴.

⁴ World Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> – hämtad 2012-05-21.

I regionen skulle 7 tjänster för kurator/psykolog behöva tillsättas

Som tidigare anförts (punkt 4) skulle kompetent handledningsstöd kunna minska sjukskrivningar och personalomsättning.

Ett förbättrat stöd till närstående under och direkt efter en svårt sjuk familjemedlems sjukdomstid och död skulle kunna leda till minskad sekundär sjuklighet och arbetsfrånvaro.

9. Kompetensförsörjning: Utbildningsplatser på specialiserade palliativa enheter.

Ur nationella vårdprogrammet: (5.1 Specialiserad palliativ verksamhet) ... *I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. (9.1) ... Teamet ska innehålla sjuksköterska och läkare. En person med psykosocial kompetens, med fördel en socionom eller kurator, ska ingå.*

Ur nationella riktlinjerna: -

De specialiserade palliativa enheterna kommer att ha ett stort praktiskt ansvar för vidareutbildning. Det är viktigt för att såväl kunna bygga ut den specialiserade palliativa vården så att den blir sant länstäckande i hela norra regionen men också för att täcka teamens stundande pensionsavgångar. I takt med att den specifika palliativa kompetensen identifieras inom samtliga andra kliniska specialiteter kommer behovet av möjligheter till randningstjänstgöring för såväl läkare, sjuksköterskor som kuratorer/psykologer vara stort. För att bedriva specialiserad utbildning av kollegor krävs att minst en person per enhet och yrkeskategori besitter palliativ specialistkompetens (idag diplomerad i palliativ medicin respektive palliativ omvårdnad).

I dag finns den typen av specialiserad palliativ kompetens på läkarsidan vid tre enheter i regionen: AHS Västerbotten, Mellannorrlands hospice och Storsjögläntan Östersund. Naturligt blir därför att knyta en utbildningstjänst för läkare till varje enhet till en kostnad på $12 \times 40\,000 \text{ kr} \times 1,45 + 50\,000 = 746\,000 \text{ kr/tjänst/år}$.

Diplomerade sjuksköterskor i palliativ omvårdnad finns idag på Storsjögläntan, Axlagården, AHS Västerbotten. En utbildningstjänst per enhet kostar $12 \times 25\,000 \text{ kr} \times 1,45 + 25\,000 \text{ kr} = 460\,000 \text{ kr/tjänst/år}$.

För att säkra det palliativa kompetensbehovet i Norrbotten behövs att ett par läkare och ett par sjuksköterskor blir diplomerade i palliativ medicin respektive palliativ omvårdnad för att de ska kunna fortbilda yngre kollegor. Kostnad uppskattningsvis 0,5 Mkr.

För kurator/psykolog är det rimligt att varje specialiserat palliativ team först besätts med en sådan kompetens per team innan ytterligare utbildningsplatser tillskapas.

Utbildningsplatser är en förutsättning för att kunna möta behovet i regionen av specialkompetent personal, vilket i sin tur är en förutsättning för genomförandet av övriga punkter i denna konsekvensbeskrivning.

10. Palliativ vård ska ingå i alla vårdutbildningars grundnivå

Ur nationella vårdprogrammet: (9.5) *All sjukvårdspersonal kommer i kontakt med döende patienter och/eller deras närstående. Det är därför nödvändigt att alla yrkeskategorier får kunskaper i palliativ vård i sin grundutbildning.*

Ur nationella riktlinjerna: *Fortbildning i palliativ vård av samtlig personal inom vård och omsorg. Prioritet 3*

Vid all klinisk vård, oavsett om den bedrivs i hemmet, på sjukhus eller inom kommunala vårdformer, är att vårda den obotligt sjuke och döende patienten en vanlig arbetsuppgift. Oavsett profession är det grundutbildningarnas uppgift att förbereda vårdpersonalen för den verklighet som väntar. Redan idag finns personer med specialiserad palliativ kompetens knuten till såväl läkarutbildningen i Umeå samt sjuksköterskeutbildningarna i regionen. För att tillförsäkra kommande vårdstuderande adekvat lärarkompetens inom palliativ medicin/omvårdnad är det av största vikt att andelen läkare, sjuksköterskor och kuratorer/psykologer med avlagd doktorsexamen med palliativt fokus ökar. För detta krävs en målmedveten satsning på palliativ forskning i regionen. I enlighet med vad som angetts i den regionala palliativa planen från 2010 vore det rimligt att 3 doktorandtjänster för läkare och 5 för sjuksköterskor inrättas i regionen.

Åtgärd:

- Inrätta 3 doktorandtjänster för läkare och 5 doktorandtjänster för sjuksköterskor i regionen

Kostnad: 4,6 Mkr/år (3 läkare och 5 sjuksköterskor)

En förutsättning för förbättrad grundkompetens i allmän palliativ vård för alla vårdpersonal som utbildas i regionen.

11. Aktiviteter som enligt nationella riktlinjer inte ska prioriteras (prioritet 9 eller 10) samt "icke göra".

- Mjuk hudmassage och aromaterapi som tilläggsbehandling vid smärta – prioritet 9
- Mjuk hudmassage och aromaterapi mot ångest – prioritet 10
- Livsberättelser (dignity therapy) i livets slutskede – prioritet 10
- Behandling med modafinil i livets slutskede mot fatigue – prioritet 10
- Munspray med mucin mot muntorrhet i livets slutskede – prioritet 10
- Riskbedömningskala för trycksår i livets slutskede för patient med nedsatt rörlighet – prioritet 10
- Farmakologisk behandling med lorazepam mot förvirring – icke göra
- EPO-behandling vid symtomgivande anemi i livets slutskede – icke göra
- Trycksårsprofylax med nutritionstillägg i livets slutskede – icke göra

Värdering av föreslagna punkters patient- och närståendenytt

I samarbete med hälsoekonomisk expertis – professor Lars Lindholm, institutionen för folkhälsa och klinisk medicin och med dr Klas-Göran Sahlén, institutionen för omvårdnad, båda vid Umeå universitet – har nyttoeffekten beräknats för palliativa typpatienter av att ha tillgång till god palliativ vård i enlighet med vad vårdprogram och riktlinjer betonar. Jämförelser har gjorts med hur dessa patienter skulle ha det utan dessa insatser. De sex typpatienterna beskrivs i bilaga 1 och antas kunna representera hela patientgruppen i norra regionen.

För att beskriva den hälsorelaterade livskvaliteten används QALY:s (Quality adjusted life years). Med detta mått är det möjligt att relatera ”nyttan” till de kostnader och besparingar som de palliativa insatserna genererar. Man kan också addera insatsernas effekter på hälsorelaterad livskvalitet för patienter och närstående.

Vi har beräknat antalet vunna QALY:s för tre typdiagnoser (prostatacancer, bukspottkörtelcancer och hjärtsvikt) och två tidsscenarioer per diagnos (ett kortare och ett längre) utifrån beräknad livskvalitetsförbättring efter insatta palliativa åtgärder. Typfallet prostatacancer beräknas även till sitt förlopp likna den stora gruppen bröstcancer, dvs. patienter med utbredd spridning av sjukdomen till t.ex. skelettet och ofta relativt lång (5-6 månader) tid med behov av kompetent palliativ vård. Bukspottskörtels-gruppen antogs även representera andra cancersjukdomar med snabbare förlopp men med mycket symtom t.ex. lungcancer, melanom och övriga bukmaligniteter. Hjärtsviktpatienterna fick representera gruppen icke-maligna patienter där exempelvis även KOL-patienter ingår med mer fluktuerande förlopp och kraftigt nedsatt allmäntillstånd under längre tid.

För att mäta patienternas livskvalitet före och efter palliativa insatser har vi använt EQ5-D, ett väletablerat livskvalitetsinstrument bestående av fem frågor med tre alternativ/fråga som berör rörlighet, ADL, aktivitetsnivå, smärta och oro/ångest. Förbättringar i svaren på respektive fråga tilldelas utifrån tidigare utarbetad mall ett värde mellan 0 och 1, där 0 = död och 1 = fullt frisk/utan några besvär. Denna faktor har sedan multiplicerats med patientens överlevnadstid och antalet patienter som är aktuella i vardera gruppen för att få fram totalt antal vunna QALY:s.

För närstående gjordes liknande beräkningar då framför allt deras aktivitetsnivå (=möjligheten att utföra vanliga aktiviteter i och utanför hemmet) bedömdes kunna öka och oro/ångest minska vid adekvat palliativt stöd. Varje patient antogs ha i snitt två berörda närstående och en sjukdomstid på i genomsnitt 3 månader.

Med dessa redovisade antaganden beräknas föreslagna åtgärder innebära en förbättring på 1000 vunna QALY:s årligen för patientgruppen och 1500 QALY:s för deras närstående. En kostnads-nyttoanalys (Cost Utility Analysis, CUA) är en vanlig och rekommenderad hälsoekonomisk analysmetod. I en CUA relateras kostnader till vunna QALY's. Om kostnaden per vunnen QALY uppgår till 500 000 kronor kan man betrakta den som rimlig. Denna bedömning är baserad på flera riktlinjedokument från Socialstyrelsen men också med stöd från myndigheter i många andra jämförbara länder. Eftersom åtgärdspaketet sammantaget ger besparingar måste det betraktas som mycket gynnsamt ur ett hälsoekonomiskt perspektiv.

Tankar om genomförandet och prioriteringsordning

Samrådsgruppen för palliativ vård anser att samtliga 10 åtgärds punkter bör införas i norra regionen under de närmaste åren. För att implementeringen ska vara möjlig och att de palliativa patienterna snarast ska erhålla en förbättrad palliativ vård föreslår gruppen följande turordning för punkternas införande:

- I första hand: Utbildningsinsatser i allmän palliativ vård, brytpunktssamtal, skattningsinstrument och specialiserad palliativ infrastruktur, dvs. punkterna 1, 2, 5, 7 och delvis 6.
- I andra hand: Säker överföring av journaldokumentation i vårdkedjan, utbildningsplatser och psykosocial kompetens på specialiserade enheter samt att palliation ingår i vårdens grundutbildningar, dvs. punkterna 3, 8, 9, 10.
- I tredje hand: handledning av all vårdpersonal och specialiserad palliativ jourlinje, dvs. punkterna 4 och delvis 6.

Ett regionalt kompetenscentrum där regionens multiprofessionella kompetens inom specialiserade palliativ omvårdnad och medicin samlas tillsammans med doktorander, deras handledare, statistiker, hälsoekonom, palliativ processledare och sekreterare skulle kunna bistå huvudmännen vid genomförandet av ovanstående punkter.

Det skulle kunna fungera som en erfarenhetsbank till gemensam nytta för befintliga och nystartade specialiserade enheter, stötta utbildningen av akademiskt kompetenta lärare till de olika vårdutbildningarna i regionen, förse huvudmännen med utbildningsmaterial, koordinera palliativa forsknings-initiativ, förse regionledningen med beslutsunderlag i form av årsrapporter med den palliativa vårdens resultat i regionen och monitorera den palliativa kompetensförsörjningen.

Denna resurs skulle till stor del kunna etableras i anslutning till RCC Norr med delat finansieringsansvar mellan landstingen, kommunerna och RCC Norr.

Regionala samrådsgruppen i palliativ vård, 29 oktober 2012

Susanne Arvidsson, överläkare, AHS Västerbotten, diplomerad i palliativ medicin,
medicinskt ledningsansvarig Axlagården hospice
Bertil Axelsson, sammankallande, docent i palliativ medicin, Umeå universitet, överläkare,
Storsjögläntan, Östersund
Birgit Breitholtz, distriktsläkare, Boden vårdcentral
Elsy Bäckström, leg. sjuksköterska, MAS, Ragunda kommun
Pia Friberg, leg. sjuksköterska, MAS, Umeå kommun
Lisbet Gibson, överläkare, centrumchef, medicinska specialiteter, Östersunds sjukhus
Peter Hollender, överläkare, ASiH Sundsvall
Susanne Isaxon, leg sjuksköterska, MAS, Östersunds kommun
Birgitta Lauri, överläkare, verksamhetschef medicinkliniken, Sunderbyn
AnnBritt Marklund, leg. sjuksköterska, AHS VIOOL, Skellefteå
Karin Mehlhorn, överläkare, Palliativa rådgivningsteamet, Piteå
Björn Näsman, distriktsläkare, ASiH, Kramfors Sollefteå
Katarina Sedig, leg sjuksköterska, palliativ processledare, Regionalt cancercentrum
Jan Starlander, överläkare, Storsjögläntan, Östersund
Sussi Tegenborg, specialistläkare, onkologkliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Adjungerad

Matthias Brian, med dr, medicinskt ansvarig läkare, diplomerad i palliativ medicin,

Hälsoekonomiskt stöd av:

Lars Lindholm, professor, inst f folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet

Klas-Göran Sahlén, med dr, inst f omvårdnad, Umeå universitet

Tabell 1. Nuläge gällande respektive föreslagen aktivitet

| Aktivitet | Jämtland | Västernorrland | Västerbotten | Norrbotten |
|--|---|---|---|---|
| 1. Ökad kompetens i allmän palliativ vård | Cirka 5 600 vårdanställda i landsting och kommun* behöver utbildas. * Beräknat utifrån antalet länsinvånare och att landet har 400 000 vårdanställda och 9 miljoner invånare | Cirka 10 800 vårdanställda i landsting och kommun* behöver utbildas. | Cirka 11 400 vårdanställda i landsting och kommun* behöver utbildas. | Cirka 11 200 vårdanställda i landsting och kommun* behöver utbildas. |
| 2. Brytpunkt-samtal av läkare | Enligt Sv Palliativregistret: Cancerpat ≈ 60% Övriga = 22% | Cancerpat ≈ 65% Övriga = 27% | Cancerpat≈55% Övriga = 30% | Cancerpat≈60% Övriga 26% |
| 3. Säker överföring av information i vårdkedjan | Landstingsanställda läkare kan läsa datajournal oavsett klinik Kommunal dsk och säbosjsk kan ej läsa | Landstingsanställda läkare kan läsa datajournal oavsett klinik Säbosköterskor och hospice ej (saknar datajournal). | Landstingsanställda läkare kan läsa datajournal oavsett klinik Säbosköterskor och hospice ej (saknar datajournal) Dsk viss info? | Landstingsanställda läkare kan läsa datajournal oavsett klinik + sjsk med delegation Dsk och säbosjsk kan läsa delar |
| 4.Handledning och etiska ronder möjlig för all personal | Saknas | Saknas | Finns endast delvis. | Saknas |
| 5.Systematiskt arbetsätt vad gäller symtom skattning, munhälsa, trycksår etc | Bristfälligt | Bristfälligt | Bristfälligt | Bristfälligt |

| | | | | |
|--|---|--|--|---|
| 6. Spec. pall team 24 h, hela länet | Finns hela länet kontorstid Saknar jour | Saknas utanför centralorterna Saknar läkarjour (undantag hospice). Brist på läkarstöd | Finns i Umeå + Skellefteå Jour endast Umeå | Saknas helt |
| 7. Spec. pall konsultteam över hela länet och till alla vårdnivåer | Försök på Östersunds sjukhus och i 4 av 8 kommuner | Saknas | Finns i Södra Lappland och Skellefteå Saknas i övrigt | Palliativa rådgivnings-team över hela länet. Ökat läkarstöd behövs i ffa Gällivare, Kiruna |
| 8. Psykosocial kompetens kurator/psykolog på specialiserade palliativa enheter | Saknas | Saknas | Saknas | Saknas förutom 25% kurator på PRT Luleå/Bod |
| 9. Kompetens- försörjning Specialiserade utbildningsplatser för läkare, sjsk | Saknas (Randning från andra specialiteter förekommer) | Saknas (Randning från andra specialiteter förekommer på Hospice) | Saknas (Randning från andra specialiteter förekommer) | Saknas (Randning från andra specialiteter förekommer i Piteå) |
| 10. Palliativ vård ingå i alla vårdutbildningars grundnivå | 7,5 hp ingår i Mittuniversitetets sjuksköterskeutb | 7,5 hp ingår i Mittuniversitetets sjuksköterskeutb 4,5 hp dsk- utbildning | Integrerat i Umeå/Skellefteås sjuksköterskeutb utan exakta poäng 10-14 timmar ingår i läkarutb oavsett utbildningsort i regionen. | Integrerat i Luleås sjuksköterskeutb utan exakta poäng |

Bilaga 1**Patientfall som underlag för QALY-beräkningar**

(1 = inga besvär; 2= måttliga besvär; 3= svåra besvär)

Patient 1: Prostatacancerpatient med spridning till skelettet, 6 månaders överlevnad, 70 % av prostatacancerfallen.

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 |
| Efter pall åtg | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 |

Patient 2: Prostatacancerpatient med spridning till skelettet, 2 månaders överlevnad, 30 % av prostatacancerfallen.

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 3 | 2 | 3 | 3 | 3 |
| Efter pall åtg | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |

Patient 3: Bukspottkörtelpatient med spridd sjukdom, 2 månaders överlevnad, 80 % av bukspottkörtelcancerfallen

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 2 | 2 | 3 | 3 | 3 |
| Efter pall åtg | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 |

Patient 4: Bukspottkörtelpatient med spridd sjukdom, 2 veckors överlevnad, 20 % av bukspottkörtelcancerfallen

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Efter pall åtg | 3 | 3 | 2 | 2 | 2 |

Patient 5: Hjärtsviktspatient med symptom i vila trots optimal medicinering, 5 månaders överlevnad, 90 % av hjärtsviktsfallen

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 2 | 3 | 3 | 2 | 3 |
| Efter pall åtg | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |

Patient 6: Hjärtsviktspatient med symtom i vila trots optimal medicinering, 1 månads överlevnad, 10 % av hjärtviktsfallen

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Efter pall åtg | 3 | 3 | 2 | 2 | 2 |

Närstående: Vårdtid då den sjuke familjemedlemmen får palliativt stöd beräknas till i genomsnitt 3 månader. Påverkar framför allt närståendes nivåer av oro/ångest och möjligheterna till att utföra vanliga aktiviteter

| EQ5-D | Rörlighet | ADL | Aktivitet | Smärta | Oro/ångest |
|----------------|-----------|-----|-----------|--------|------------|
| Före | 1 | 1 | 3 | 1 | 3 |
| Efter pall åtg | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 |