

Handläggare
Carina Kumlin

Datum
2015-11-23

Diarienummer
ÄLN-2015-0287.37

Äldrenämnden

Överföring av specialiserad palliativ vård till landstinget i Uppsala län

Förslag till beslut

Äldrenämnden beslutar

att föreslå kommunfullmäktige besluta i enlighet med förvaltningens förslag och

att lägga utredningen av Palliativt centrum till handlingarna.

Sammanfattning

Tjänstemannaberedningen kommun landsting (TKL) har låtit göra en utredning för att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv. TKL liksom äldreförvaltningen förordar utredningens förslag, som innebär att den specialiserade palliativa vården förs tillbaka till landstinget senast 2016-12 31. Förslaget förutsätter att motsvarande beslut fattas från landstingets sida. Kommunen fortsätter att ansvara för den allmänna palliativa vården.

Ärendet

Palliativt centrum startades hösten 2012 efter beslut i Uppsala läns Hälso- och sjukvårdsstyrelsen (HSS) och Uppsala kommuns äldrenämnd. I maj 2013 startade Palliativt centrum sin verksamhet i nya lokaler på Genetikvägen. Sedan starten har verksamheten vid Palliativt centrum förändrats så att Omtanken stängts i oktober 2015 och den centrala remiss-hanteringen upphört. I dag omfattar Palliativt centrum sjukvårdsteamet, det palliativa konsultteamet och Hospice.

Tjänstemannaberedningen kommun landsting (TKL) har låtit göra en utredning för att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv med mål att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet (bilaga).

Huvudsakligt fokus för utredningen har varit den specialiserade och den allmänna palliativa vården. Utredningen förordar att Palliativt centrum i sin helhet inordnas under verksamhetsområde vid Akademiska sjukhuset, som också föreslås få länsdelsansvar för specialiserad palliativ sjukvård i hemmet.

Begreppsdefinitionerna i Socialstyrelsens termbank tydliggör vad det rör sig om:

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

TKL liksom äldreförvaltningen förordar utredningens förslag, som innebär att den specialiserade palliativa vården, som överfördes till kommunen i samband med Ädel-överenskommelsen, förs tillbaka till landstinget. Med Ädel överfördes även den allmänna palliativa vården till kommunen. Förslaget innebär att ansvaret för den allmänna palliativa vården blir kvar hos kommunen. Idag bedrivs både specialiserad och allmän palliativ vård av Sjukvårdsteamet (SVT) i Uppsala (och Knivsta) kommun

Underlaget för resursfördelningen mellan kommun och landsting i samband med Ädel-överenskommelsen ligger till grund för beräkning av hur resurser ska återföras till landstinget. Motsvarande resurser som överfördes till Uppsala kommun i samband med Ädel ska enligt förslaget återföras till landstinget. Utifrån dessa beräkningar ska 81 procent av kommunernas kostnader för SVT för 2015 på årsbasis överföras till landstinget, d.v.s. **X XXX XXX** kronor avseende personal och övriga kostnader exklusive lokalhyra. Ersättningen för lokalhyra kommer att regleras i särskild ordning mellan parterna. Summan ersättningar ska vara indexreglerad utifrån 2016 års prisbasbelopp. Eftersom de resurser som behöver överföras till landstinget är förhållandevis begränsade bör transaktionen inte föranleda någon skatteväxling utan regleras i avtal mellan parterna. **Uppföljning och eventuell justering av ersättning till landstinget görs efter ett år från avtalstecknandet.**

Eftersom överföringen av den palliativa hemsjukvården i samband med Ädel-överenskommelsen togs i kommunfullmäktige bör även denna reglering antas av kommunfullmäktige. Ingenting hindrar dock att fullmäktige ger äldrenämnden i uppdrag att teckna avtal med landstinget och andra berörda intressenter i ärendet. Eftersom den specialiserade palliativa hemsjukvården bedrivits av SVT även för omsorgsnämndens ansvarsområde och i Knivsta kommun föreslås även att detta regleras med hänsyn till förslaget av berörda parter på äldrenämndens initiativ.

Gunn Henny Dahl
Förvaltningsdirektör

Handläggare
Carina Kumlin

Datum
2015-11-23

Diarienummer
ÄLN-2015-0287.37

Kommunfullmäktige

Överföring av specialiserad palliativ vård till landstinget

Förslag till beslut

Äldrenämnden föreslår kommunfullmäktige besluta

- att** under förutsättning att motsvarande beslut fattas om mottagande från landstinget sida, senast 2016-12-31 överföra den specialiserade palliativa vården till Uppsala läns landsting och
- att** utifrån ovanstående uppdra åt äldrenämnden att teckna avtal med landstinget och övriga berörda intressenter i ärendet.

Sammanfattning

Tjänstemannaberedningen kommun landsting (TKL) har låtit göra en utredning för att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv. Äldrenämnden förordar utredningens förslag, som innebär att den specialiserade palliativa vården förs tillbaka till landstinget senast 2016-12-31. Förslaget förutsätter att motsvarande beslut fattas från landstingets sida. Kommunen fortsätter att ansvara för den allmänna palliativa vården.

Ärendet

Både den specialiserade och den allmänna palliativa vården överfördes från landstinget till Uppsala kommun i samband med Ädel-överenskommelsen 1992.

Eftersom den palliativa vården som helhet varit föremål för kritik såväl vad gäller kvalitet och effektivitet som jämlik tillgång till sådan vård i länet, har Tjänstemannaberedningen kommun landsting (TKL) låtit utreda palliativ vård med mål att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet. Utredningen förordar att den specialiserade palliativa vården inordnas under ett verksamhetsområde vid Akademiska sjukhuset. TKL förordar liksom äldrenämnden en sådan ordning. Som grund för verksamheten där finns sedan maj 2013 Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede och ett nationellt vårdprogram för palliativ vård (2012-2014). Länsövergripande riktlinjer för den palliativa vården har också antagits av TKL i juni 2015.

En omvärldsbevakning ger också en tydlig bild att landstingen/regionerna ansvarar för den specialiserade palliativa vården i specialutbildade team/verksamheter, och att kommunerna ansvarar för allmän palliativ vård som utförs av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård vid särskilda boenden och i ordinärt boende.

Utifrån ovanstående förutsättningar föreslås kommunfullmäktige besluta att, under förutsättning att motsvarande beslut fattas på landstingsidan, senast 2016-12-31 överföra den specialiserade palliativa vården till Uppsala läns landsting.

Detta innebär också att motsvarande ekonomiska resurser som genom skatteväxling överförs från landstinget till kommunen för den specialiserade palliativa vården enligt Ädelöverenskommelsen nu ska återföras till landstinget.

Underlaget för resursfördelningen mellan kommun och landsting i samband med Ädelöverenskommelsen ligger till grund för beräkning av hur resurser ska återföras till landstinget. Motsvarande resurser som överfördes till Uppsala kommun i samband med Ädel ska enligt förslaget återföras till landstinget. Utifrån dessa beräkningar ska 81 procent av kommunernas kostnader för SVT för 2015 på årsbasis överföras till landstinget, d.v.s. X XXX XXX kronor avseende personal och övriga kostnader exklusive lokalhyra. Ersättningen för lokalhyra kommer att regleras i särskild ordning mellan parterna. Summan ersättningar indexregleras utifrån 2016 års prisbasbelopp. **Uppföljning och eventuell justering av ersättning till landstinget görs efter ett år från avtalstecknandet.**

Eftersom det rör sig om belopp av som inte föranleder någon skatteväxling, förordar nämnden en ekonomisk reglering genom avtal mellan parterna. Denna uppgift kan med fördel uppdras åt äldrenämnden att reglera.

I samband med denna reglering ska även ekonomisk reglering av den specialiserade palliativa vården i förhållande till Knivsta kommun och omsorgsnämnden ske.

I och med att ingen skatteväxling genomförs ska äldrenämnden även fortsättningsvis kompenseras för kostnader för palliativ vård, under förutsättning att äldrenämnden också reglerar ersättningen till landstinget.

Äldrenämnden

Monica Östman
Ordförande

Annie Arkeback Morén
Nämndsekreterare



Utredning av Palliativt centrum och palliativ vård för barn i Uppsala län

Oktober 2015

Utredning av Palliativt centrum och palliativ vård för barn i Uppsala län

Oktober 2015

Citera gärna ur rapporten,
men ange alltid källa

© Health Navigator
www.healthnavigator.se

Innehåll

Sammanfattning	4
1 Introduktion till utredningarna.....	7
1.1 Palliativ vård	7
1.2 Särdrag för palliativ vård av barn	8
1.3 Palliativt centrum i Uppsala	8
1.4 Möjligheterna att samla Palliativt centrum under en huvudman utreddes under hösten 2014	9
1.5 Sedan 2014 har det saknats ett utbud av specialiserad palliativ hemsjukvård för barn	9
1.6 Utredning 1: Uppdrag att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv med mål att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet	10
1.7 Utredning 2: Uppdrag att se över den palliativa vården för barn utifrån ett länsperspektiv	10
1.8 Gemensam ansats och metod med fokus på dimensionerna kvalitet, jämlik tillgång till vård samt resurseffektivitet	11
Utredning 1: Palliativt centrum	14
2 Nuläge och utmaningar för den specialiserade palliativa vården	15
2.1 Palliativ vård i Uppsala län	15
2.2 Utmaningar observeras inom samtliga tre dimensioner som är fokus för utredningen	19
2.3 Kommunalt huvudmannaskap för Sjukvårdsteamet anses försvåra för verksamheten att nå sina mål	25
2.4 Flera planerade förändringar berör den palliativa vården	27
2.5 I andra län samlas all specialiserad palliativ vård under landstinget	29
3 Generella förbättringsmöjligheter och modeller för den specialiserade palliativa vården.....	33
3.1 Ett antal förbättringsmöjligheter är angelägna oavsett organisationsform	33
3.2 Tre huvudsakliga modeller för organisering och styrning för att främja utveckling	34
4 Fördjupning av rekommenderad modell: ”Formaliserad samordning”	38
4.1 Beskrivning av modellen	38

4.2	Möjliga fortsatta inriktningar för den palliativa vården i Uppsala län	45
	Utredning 2: Palliativ vård för barn	47
5	Nuläge och utmaningar för specialiserad palliativ vård för barn.....	48
5.1	Behov av specialiserad palliativ vård för barn i Uppsala län	48
5.2	Utbud av specialiserad palliativ vård för barn	48
5.3	Idag saknas strukturer för specialiserad palliativ hemsjukvård för barn	49
6	Tre huvudsakliga modeller för specialiserad palliativ vård för barn.	50
7	Rekommenderad modell för specialiserad palliativ vård för barn	53
	Källförteckning	56
	Litteratur	56
	Intervjurespondenter	56

Sammanfattning

Denna rapport sammanfattar två närliggande utredningar och syftar till att utgöra ett samlat underlag för politiska beslut. Den första utredningen avser uppdrag, organisation och styrning av Palliativt centrum från och med 1 januari 2017 medan den andra avser uppdrag, organisation och styrning av palliativ vård för barn i Uppsala län.

Utredningarna fokuserar på tre analysdimensioner för den specialiserade palliativa vården i länet:

1. kvalitet,
2. jämlik tillgång till vård: oavsett bostadsort, ålder och diagnos, samt
3. resurseffektivitet.

För varje dimension kartläggs nuläge, utmaningar och förbättringsområden på övergripande nivå. Utvärdering av huvudsakliga modeller för organisering av Palliativt Centrum och för den specialiserade palliativa vården för vuxna och barn i länet som helhet görs även emot dessa tre dimensioner.

Utredningen identifierar utmaningar för den palliativa vården i länet inom samtliga tre dimensioner:

1. Det finns indikationer på kvalitetsutmaningar då tydlig ansvarsfördelning samt länsgemensamma kriterier för vilka patienter som bör erhålla specialiserad palliativ vård saknas;
2. Behovet av specialiserad palliativ vård möts inte tillräckligt i länet. Idag saknas etablerade strukturer för specialiserad palliativ hemsjukvård för barn. Utbudet av specialiserad palliativ vård för vuxna är ojämnt i länet – särskilt avseende hemsjukvård där vårdutbud och tillgänglighet beror på patientens bostadsort. Cancerpatienter utgör en klar majoritet av antalet vårdade patienter inom specialiserad palliativ vård, och det är oklart om behov möts inom andra patientgrupper;
3. Sjukvårdsteamet har högre bemanning men utför färre besök per vecka än jämförbara verksamheter, vilket indikerar möjligheter till större resurseffektivitet.

Ett resultat av utredningen, vilket skär tvärs de tre analysdimensionerna, är att det kommunala huvudmannskapet för Sjukvårdsteamet anses försvåra för verksamheten att nå sina mål. Dessutom uppfattas det begränsa förutsättningarna att vårda barn i ett palliativt skede.

Mot bakgrund av existerande utmaningar planeras redan flera förändringar för den palliativa vården i länet. Dels föreslås inrättande av Programråd palliativ vård, dels bereds förändringar i landstinget med ambitionen att länets invånare oavsett bostadsort från och med 2016 ska kunna erbjudas specialiserad palliativ hemsjukvård dygnet runt.

Tre möjliga modeller för organisering av den palliativa vården för vuxna utvecklas inom ramen för utredningen:

1. Modell A: Informell samordning
2. Modell B: Formaliserad samordning
3. Modell C: Sammanhållen organisation

Samtliga modeller utgår ifrån att landstinget är huvudman för all specialiserad palliativ vård då det är i linje med organisering av specialiserad vård i övrigt i länet och landet, förbättrar förutsättningarna att vårda barn samt förtydligar uppdrag och utbud för omgivande aktörer. Att landstinget blir huvudman bidrar även till att bemöta den ovan nämnda utmaningen kring det kommunala huvudmannskapet för Sjukvårdsteamet.

Modellen "Formaliserad samordning" bedöms ge bäst förutsättningar att åstadkomma önskvärda förbättringar för den palliativa vården för vuxna. Den innebär att Palliativt Centrum i sin helhet inordnas under verksamhetsområde Blod- och tumörsjukdomar vid Akademiska sjukhuset och ansvarar för Hospice och Palliativa konsultteamet (PKT) samt har länsdelsansvar för specialiserad palliativ hemsjukvård. PKT stärks med en resurs för att bland annat utbilda i allmänpalliativ vård i länet. En sammanhållande resurs tillförs för styrning av hela Palliativt centrum samt samordning av den palliativa vården i länet, förslagsvis genom att tillsätta en chef för Palliativt centrum. Denna resurs behövs för att arbeta för ökad effektivitet inom specialiserad palliativ hemsjukvård, etablera länsgemensamma kriterier för vilka patienter som bör erhålla specialiserad palliativ vård, stärka kvalitetsuppföljning baserad på kvalitetsregister, förbättra internt samarbete inom landstinget samt vara sammankallande till Programråd palliativ vård (vilket föreslås bildas enligt liggande förslag).

Modellen innebär även att planerade förändringar avseende specialiserad palliativ hemsjukvård i övriga länsdelar genomförs under 2016. Därmed stärks länets organisation kring tre noder (Uppsala, Enköping och Tierp) vilka bör samarbeta aktivt kring den palliativa vården för att säkra en jämlik kvalitet och ett jämlikt vårdutbud i länet. Programråd palliativ vård bistår länets noder genom att erbjuda länsövergripande kunskapsstöd. TKL stöder

samarbetet genom att verka som samverkansorgan för landsting och kommuner gemensamt.

För att erbjuda specialiserad palliativ vård för barn utvärderas tre huvudsakliga modeller;

1. Modell 1: Akademiska barnsjukhuset har fullt ansvar dygnet runt,
2. Modell 2: Delat ansvar med olika utförare kontorstid respektive jourtid,
3. Modell 3: Verksamheter som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård för vuxna har utföransvar även för barn dygnet runt, med stöd av Akademiska barnsjukhuset.

Modell 3 bedöms ge bäst förutsättningar för jämlik tillgång till vård, resurseffektivitet samt kvalitet i perspektivet kontinuitet för barnen. Modellen innebär att de tre noderna för specialiserad palliativ hemsjukvård har utföransvar för palliativ vård av barn dygnet runt. Patientansvarig läkare på Akademiska barnsjukhuset behåller det medicinska ansvaret. En gemensam vårdplanering initieras tidigt i vårdförloppet i varje enskilt fall för att säkra kompetens, rollfördelning och plan inför den fortsatta vården. Barnsjukhuset erbjuder konsult- och utbildningsstöd, tillgång till ordinarie jourlinjer dygnet runt samt sviktplatser inom slutenvård till de tre noderna som utför vården.

Föreslagna förändringar för Palliativt centrum och den palliativa vården för barn i Uppsala län medför en förflyttning av upp till 24,3 tjänster och upp till 13,1 miljoner kronor från Uppsala kommun till landstinget samt 0,9 miljoner kronor från Knivsta kommun till landstinget. Förslaget medför kostnader för ytterligare personal omfattande knappt 2 mkr årligen. Förändringen innebär samtidigt möjligheter till effektivisering inom specialiserad palliativ hemsjukvård inom Palliativt centrum så att fler patienter kan få ta del av vårdformen utan att nuvarande bemanning behöver utökas. I tillägg finns vissa möjligheter till synergier i upphandling då Palliativt centrum samlas under en huvudman.

1 Introduktion till utredningarna

1.1 Palliativ vård

Palliativ vård definieras enligt Socialstyrelsen som "hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidanden och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående" (1).

Allmän palliativ vård ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med *grundläggande kompetens i palliativ vård*, vilket i praktiken bör innefatta alla vårdgivare inom både kommun och landsting. *Specialiserad palliativ vård* ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov och utförs av ett multiprofessionellt team med *särskild kunskap och kompetens i palliativ vård*.

Palliativ vård har i ökad utsträckning varit i fokus under senare tid, i och med ökande kunskap inom disciplinen och insikter om vikten av att tillhandahålla god vård i livets slutskede. Traditionellt har palliativ vård framför allt förknippats med cancer (samt vissa ovanliga neurologiska sjukdomar). På senare tid har i ökande grad uppmärksamhet riktats även mot andra sjukdomsgrupper.

Ett aktivt nationellt kvalitetsarbete finns. Svenska Palliativregistret, ett nationellt kvalitetsregister för palliativ vård, har samlat in data sedan 2006 i syfte att förbättra vården i livets slutskede oberoende av diagnos och vem som utför vården (2). Mot bakgrund av att tillgången till palliativ vård i landet ansetts ojämlig gav Socialstyrelsen 2013 ut Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Kunskapsstödet syftar till att stödja utveckling av palliativ vård och att ligga till grund för regionala och lokala vårdprogram för att säkerställa en högkvalitativ och jämlik palliativ vård.

1.2 Särdrag för palliativ vård av barn

Palliativ vård av barn har vissa skillnader jämfört med palliativ vård av vuxna. I Socialstyrelsens kunskapsstöd poängteras exempel på viktiga särdrag för palliativ vård av barn (3):

- Hur den unga patientens tillstånd och palliativa status uppfattas och tolkas kan skilja sig stort mellan föräldrar, multiprofessionella team och barnen själva. Den unga patienten kan uppfatta sin situation annorlunda än de vuxna som omger personen.
- Det finns skillnader i etiska och rättsliga frågor, exempelvis självbestämmande.
- Barn som befinner sig i livets slutskede kan ha ett annat sätt att kommunicera sina behov på än vuxna. Hur de kommunicerar beror bland annat på mognadsnivå. Vårdande personal måste därför ha kunskap om och kompetens att kommunicera med barn.
- Föräldrar till unga patienter är ofta mycket mer direkt och aktivt involverade i genomförandet av vården än närmaste anhörig till en vuxen i palliativ vård.
- Processen när ett barn dör har inverkan på många människor och sorgen över ett förlorat barn är ofta mer intensiv, varar längre och är mer komplicerad än sorgen över en vuxen person. Det är också av vikt att uppmärksamma syskon och deras behov.
- Processen när ett barn avlider har en särskild påverkan på vårdpersonalen.

All palliativ vård av barn kan beskrivas som en livssituation som medför särskilda behov. Därmed betraktas all palliativ vård av barn i denna rapport som specialiserad palliativ vård.

1.3 Palliativt centrum i Uppsala

Hösten 2012 fattades beslut om bildandet av Palliativt centrum i Hälso- och sjukvårdsstyrelsen (HSS) i Uppsala län samt i Äldrenämnden (ÄLN) i Uppsala kommun (4). I beslutet angavs att "målet med ett gemensamt Palliativt centrum är att resurser och vårdplatser ska kunna användas flexibelt för de personer som har behov av palliativ vård och där organisatoriska gränser 'suddas ut' så personalresurser och vårdplatser kan nyttjas på bästa sätt."

Beslutet omfattade att:

- en styrgrupp tillsattes för att fortsätta utveckling av samverkan kring de olika vårdformerna inom Palliativt centrum så att det leder till ett gemensamt Palliativt centrum,

- en samfinansierad samordnare tillsattes för Palliativt centrum,
- en central remisshantering och palliativt bedömningsteam tillsattes samt
- möjligheterna till en FoUU avdelning (forskning, utveckling och utbildning) skulle utredas vidare.

I maj 2013 startade Palliativt centrum sin verksamhet i de nya lokalerna. Verksamheten omfattade då Omtanken och Tindran (korttidsboenden med palliativ inriktning) samt Sjukvårdsteamet (för vilka Uppsala kommun var huvudman), Palliativa rådgivningsteamet (numera kallat Palliativa konsultteamet, PKT) och Hospice (med landstinget som huvudman). En central remisshantering inrättades för alla specialiserade palliativa enheter i länet förutom för Enköping som stod utanför samarbetet.

Sedan starten i maj 2013 har Palliativt centrums verksamhet förändrats då Omtanken och Tindran samt den centrala remisshanteringen har avslutats (5). Idag kvarstår därmed Sjukvårdsteamet, Palliativa konsultteamet och Hospice inom Palliativt centrums verksamhet.

1.4 Möjligheterna att samla Palliativt centrum under en huvudman utreddes under hösten 2014

Palliativt centrums delade huvudmannaskap upplevdes utmanande för organisationen. Därför genomfördes under hösten 2014 en förstudie kring *Gemensam organisation Palliativt centrum* vilken avrapporterades i samverkansgruppen Tjänstemän i kommuner och Landsting (TKL) (6). Förstudien redogjorde för både för- och nackdelar med ett samlat huvudmannaskap för Palliativt centrum. TKL beslutade baserat på förstudien att gå vidare och ta fram ett förslag till en ny organisation och styrning av Palliativt centrum.

1.5 Sedan 2014 har det saknats ett utbud av specialiserad palliativ hemsjukvård för barn

Fram till 2014 fanns ett samarbete mellan Akademiska barnsjukhuset och sjukvårdsteamet i Uppsala kommun vilka erbjudit stöd till cancersjuka barn boendes i Uppsala kommun i behov av palliativ vård. Samarbetet avbröts då det kommunala huvudmannaskapet för verksamhet upplevdes begränsa förutsättningarna att vårda barn i ett palliativt skede.

1.6 Utredning 1: Uppdrag att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv med mål att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet

Utredningen av Palliativt centrum har genomförts på uppdrag av TKL. Uppdraget har som utgångspunkt att se över Palliativt centrum utifrån ett länsperspektiv med målsättning att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet. Uppdraget innefattar att:

- Ta fram en uppdragsbeskrivning samt organisation och styrning av Palliativt centrum
- Ge övergripande förslag på finansiering av organisationen och hur resurserna kopplade till Palliativt centrum kan användas kostnadseffektivt
- Göra en risk- och konsekvensanalys av förslaget

Uppdraget har genomförts med stöd av en styrgrupp med representanter från Ledningskontoret i Landstinget i Uppsala län, Uppsala kommun samt TKL. Styrgruppen har styrt arbetets inriktning och samordning med angränsande utredningar och frågeställningar.

Uppdraget innefattar en övergripande kartläggning av den palliativa vården med huvudsakligt fokus på Palliativt centrum, med en kompletterande utblick mot övriga palliativa verksamheter över länet. Huvudsakligt fokus är länets specialiserade palliativa vård; allmän palliativ vård berörs endast utifrån på vilket sätt den kan komma att påverkas av de förändringar som föreslås. Tyngdpunkten i uppdraget ligger på en förändrad organisation, med mindre fokus på övriga möjliga förbättrande åtgärder. Utredningen syftar inte till att utföra en fullständig utvärdering av den palliativa vårdens kvalitet.

1.7 Utredning 2: Uppdrag att se över den palliativa vården för barn utifrån ett länsperspektiv

Även utredningen av den palliativa vården för barn har genomförts på uppdrag av TKL och med samma styrgrupp som utredningen av Palliativt centrum. Uppdraget har som utgångspunkt att se över den palliativa vården för barn utifrån ett länsperspektiv med målsättning att säkra jämlik och högkvalitativ vård i länet. Uppdraget innefattar att:

- Ta fram en uppdragsbeskrivning samt organisation och styrning av palliativ vård för barn i länet

- Ge övergripande förslag på finansiering av organisationen
- Göra en risk- och konsekvensanalys av förslaget

Uppdraget innefattar en övergripande kartläggning av den palliativa vården för barn med tyngdpunkt på utbudet av hemsjukvård.

1.8 Gemensam ansats och metod med fokus på dimensionerna kvalitet, jämlik tillgång till vård samt resurseffektivitet

1.8.1 Fokus i utredningarna är på dimensionerna kvalitet, jämlik tillgång till vård samt resurseffektivitet

Nuläge och utmaningar för den palliativa vården kartläggs i båda utredningarna i syfte att identifiera förbättringsområden som en ny organisation bör adressera. Flera möjliga modeller för framtida uppdrag, organisering och styrning av Palliativt centrum samt för den palliativa vården av barn har framarbetats och värderats i förhållande till varandra. I respektive utredning detaljeras den modell som bedöms ha bäst förutsättningar ytterligare. Effekter av modellen utvärderas och en risk- och konsekvensanalys för införandet genomförs.

Utredningarna utgår från tre dimensioner baserade på Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (3). Där framgår bland annat att "alla ska ha tillgång till god palliativ vård i livets slutskede, oavsett medicinsk diagnos och var i landet patienten bor" samt att rekommendationerna ska bidra till att resurser används effektivt. Prioriterade dimensioner för den palliativa vården i utredningen är därmed kvalitet, jämlikhet tillgång till vård samt resurseffektivitet.

1. *Kvalitet*: Med kvalitet avses vård i enlighet med bästa tillgängliga kunskap (evidens och beprövad erfarenhet).
2. *Jämlik tillgång till vård*: Jämlik tillgång till vård avser att patienter oavsett bostadsort, ålder och diagnos erhåller likvärdig vård i relation till behov.
3. *Resurseffektivitet*: Resurseffektivitet är nödvändigt för att säkerställa bästa möjliga vård för tillgängliga resurser.

1.8.2 Utredningarna tillämpar en kombination av kvalitativa och kvantitativa analyser

Utredningarna har genomförts genom en kombination av dokumentstudier, djupintervjuer och kvantitativa dataanalyser. Totalt 29 intervjuer har genomförts med ett urval av kommunala företrädare från strategisk ledningsgrupp och TKL samt företrädare för palliativ vård inom Akademiska sjukhuset¹, Lasarettet i Enköping, Ledningskontoret i Landstinget i Uppsala län och representanter för verksamhetsområde Hälsa- och habilitering. En översikt över samtliga intervjurespondenter finns i källförteckningen.

Kvantitativa analyser gällande ekonomi och verksamhetsdata har genomförts baserat på bästa tillgängliga data. Data har insamlats genom att företrädare från respektive verksamhet svarat på en dataförfrågan gällande nyckeltal med fokus på helåret 2014. Merparten av verksamheterna har haft svårigheter att få fram exakt data och har därför gjort uppskattningar. Resultaten av de kvantitativa analyserna bör därför tolkas med viss försiktighet.

Terminologi

Termer i rapporten utgår ifrån Socialstyrelsens Kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede samt vedertagna termer hos intervjuade och i dokumentstudier enligt följande:

¹ Inklusive representanter från Akademiska barnsjukhuset

Term	Definition
<i>Termer ur Socialstyrelsens Kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede</i>	
Palliativ vård	Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående
Palliativ vård i livets slutskede	Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet
Allmän palliativ vård	Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård
Specialiserad palliativ vård	Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård
Brytpunktssamtal (vid övergång till palliativ vård i livets slutskede)	Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål
<i>Vedertagna termer hos intervjuade och i dokumentstudier</i>	
Vårdplats	Disponibel resurs av utrustning och bemanning inom slutna vård till att omhänderta en patient vilken säkerställer patientsäkerhet och arbetsmiljö. För patienter i hemsjukvård används begreppet för att avspegla möjligt antal samtidigt anslutna patienter
Sviktplats	Disponibel vårdplats inom slutna vård för patienter där vård i hemmet tillfälligt inte bedöms möjlig

Utredning 1: Palliativt centrum

2 Nuläge och utmaningar för den specialiserade palliativa vården

2.1 Palliativ vård i Uppsala län

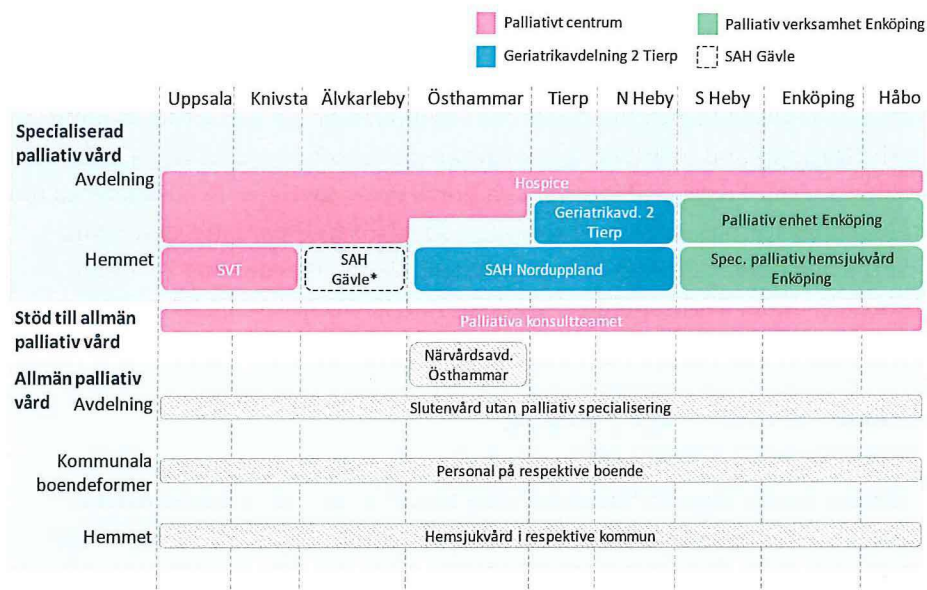
Knappt 3 400 individer avlider årligen i Uppsala län (7). Uppskattningsvis 80 procent av dessa, eller 2 700 individer, är under kortare eller längre tid medvetna om att deras hälsotillstånd kommer att leda till att de avlider.

Utbud och organisering av den palliativa vården

I Uppsala län bedrivs merparten av den palliativa vården som allmän palliativ vård, precis som i andra län i Sverige. Allmän palliativ vård bedrivs dels inom ramen för kommunernas hemsjukvård och kommunala boendeformer med stöd av läkarinsatser från primärvården, och dels inom slutenvård utan palliativ specialisering.

Den specialiserade palliativa vården i länet utgår från fyra olika organisationer med olika uppdrag (Figur 1): Palliativt centrum, Geriatrikavdelning 2 i Tierp, Palliativ verksamhet i Enköping samt SAH Gävle.

Nuläge och utmaningar för den specialiserade palliativa vården



Figur 1: Dagens utbud av palliativ vård för vuxna i Landstinget i Uppsala län

* Landstingets avtal med SAH Gävle upphör från och med årsskiftet 2015/2016.

Källa: Förstudie – Utredning gemensam organisation av Palliativt centrum, 2015;

Sammanställning av rapporter avseende specialistansluten hemsjukvård (SAH), 2014

Palliativt centrum

Palliativt centrum omfattar enheterna Sjukvårdsteamet (SVT) som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård dygnet runt i kommunerna Uppsala och Knivsta, Hospice som bedriver specialiserad palliativ slutenvård med länsuppdrag samt Palliativa konsultteamet, PKT, som konsultativt stöttar vårdpersonal framför allt inom allmän palliativ vård i hela länet. Palliativt centrum har idag ett delat huvudmannaskap, där Uppsala kommun är huvudman för SVT medan Hospice och PKT tillhör landstinget och inordnas under verksamhetsområde Blod- och tumörsjukdomar vid Akademiska sjukhuset, som också bemannar läkar- och sekreterartjänster inom SVT.

Geriatriskavdelning 2 i Tierp

Geriatriskavdelning 2 i Tierp omfattar verksamheterna SAH² Norduppland samt slutenvårdsverksamhet i form av sviktplatser vid geriatriskavdelning 2. SAH Norduppland bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård på kontorstid i kommunerna Tierp, Östhammar och norra delen av Heby. Sviktplatserna finns tillgängliga för patienter med behov av specialiserad palliativ slutenvård i Tierps och norra delen av Hebys kommun. Geriatriskavdelning 2 i Tierp inordnas under verksamhetsområde Geriatrik vid Akademiska sjukhuset.

Palliativ verksamhet i Enköping

Vid Lasarettet i Enköping bedrivs en palliativ verksamhet inom Närvårdsavdelningen³. Verksamheten består av ett team som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård för patienter boende i kommunerna Enköping, Håbo och södra delen av Heby. Därutöver finns sviktplatser för patienter i behov av specialiserad palliativ slutenvård. Verksamheten inordnas under Enköpings lasarett men samfinansieras till viss del av Enköping och Håbo kommun för att möjliggöra mjukare övergångar mellan specialiserad och allmän palliativ vård.

SAH Gävle

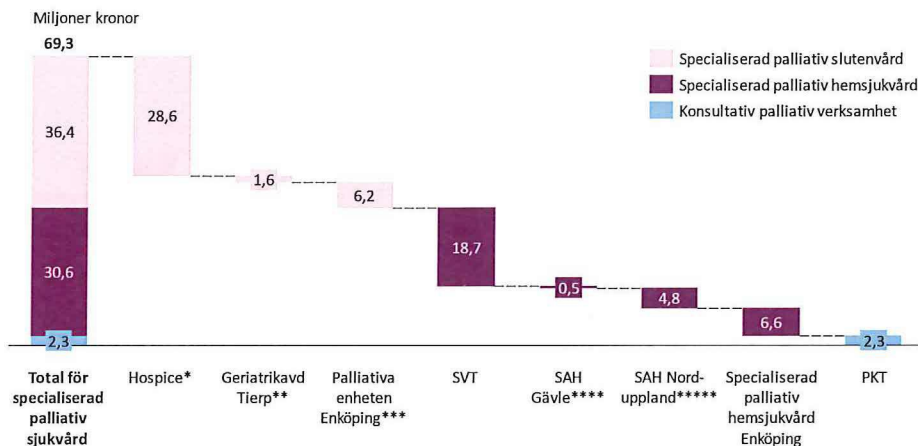
För boende i Älvkarleby kommun har Landstinget i Uppsala Län upprättat ett avtal med SAH Gävle som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård företrädevis på konsultbasis. Avtalet upphör från och med årsskiftet 2015/2016. Besök av läkare och sjuksköterska från Gävle förekommer, men för den största andelen av utförandet står kommunens sjuksköterskor. Vid behov av specialiserad palliativ slutenvård vårdas oftast patienterna tidsbegränsat på sjukhuset i Gävle på grund av långt avstånd till Hospice i Uppsala. För denna typ av vård finns inte längre något specifikt avtal, vilket gör att patienterna själva väljer att söka vård akut antingen på Akademiska sjukhuset i Uppsala eller på Sjukhuset i Gävle. Det förekommer att patienter blir inskrivna på sviktplats vid korttidsboendet i Älvkarleby.

² SAH – Sjukhusansluten hemsjukvård

³ Beskrivningen avser organiseringen av verksamheten vid start av denna utredning. En förändring av verksamheten genomförs under hösten 2015 vilken beskrivs närmre under avsnitt 2.4.

Kostnader för den specialiserade palliativa vården

Sammanställningar av den totala kostnaden för specialiserad palliativ vård i länet saknas. Baserat på verksamheternas respektive budgetar och bästa tillgängliga information beräknas totalkostnaden år 2014 uppgå till knappt 70 miljoner kronor (Figur 2). Specialiserad palliativ slutenvård uppskattas utgöra drygt hälften av kostnaden. 2,3 miljoner kronor läggs på konsultstöd till allmän palliativ verksamhet.



Figur 2: Total uppskattad budget per specialiserad palliativ verksamhet, 2014

¹ Faktisk total kostnad på avdelningen kompletterat med kostnad för 1,5 läkartjänster med en schablonkostnad på 1,2 mkr per år.

² Antaget att kostnaden per slutenvårdsplats är likvärdig den på Palliativa enheten i Enköping. Verksamhetschefens uppskattning att 1,5 vårdplatser upptogs av palliativa patienter 2014.

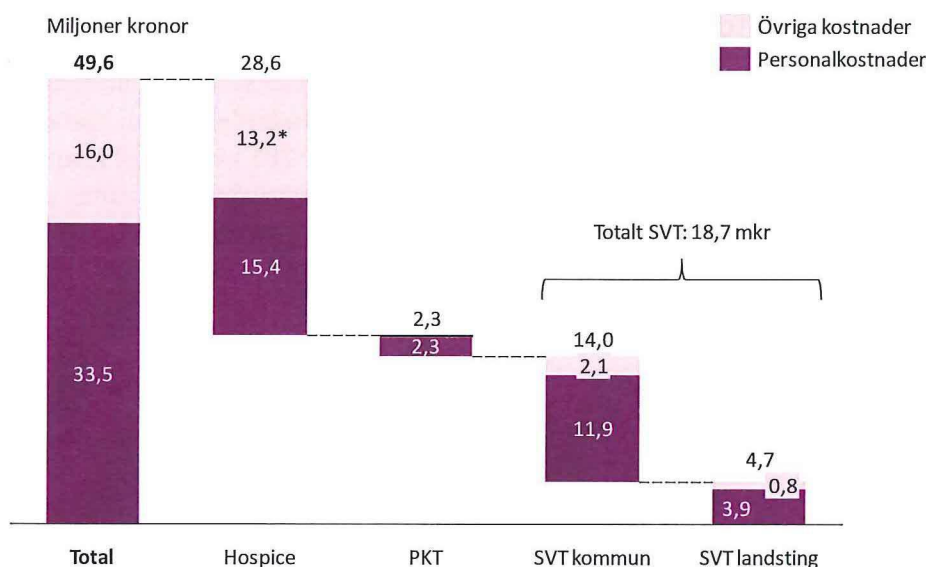
³ Preliminär uppskattning baserad på totalkostnadsbokslut framräknad av controller på Lasarettet i Enköping.

⁴ Region Gävleborg fakturerar landstinget ca 30 tkr per inskriven patient (uppskattning från vård- och omsorgschef i Älvkarleby kommun), 17 patienter vårdades under 2014.

⁵ Uppskattning av enhetens verksamhetschef baserat på att alla tjänster är tillsatta.

Källa: Planerad avtalsuppföljning, sjukvårdsteamet – enhet för specialiserad hemsjukvård, 2015; Förstudie – Utredning gemensam organisation Palliativt centrum, 2015; Rapport gällande SAH nord inför planerad ökad verksamhet, Peter Dons-Möller, 2015; Uppgifter inhämtade från respektive avdelningschef, verksamhetschef och socialchef; Health Navigator analys

Total uppskattad budget för verksamheterna inom Palliativt centrum beräknas uppgå till knappt 50 miljoner kronor 2014. Hospice står för drygt hälften av totalbudgeten, personalkostnader utgör 68 procent av totalbudgeten och lokaler kostar 6,5 miljoner kronor vilket utgör en betydande andel av övriga kostnader (Figur 3).



Figur 3: Resursfördelning för Palliativt centrum, miljoner kronor, 2014

* Rymmer även lokalkostnad för PKT

Källa: Inhämtade uppgifter från respektive verksamhetschef; Health Navigator analys

Styrning av den specialiserade palliativa vården

Styrning av den specialiserade palliativa vården sker idag inom ramen för de fyra olika organisationer som har uppdrag kring specialiserad palliativ vård. Under våren 2015 beslutade TKL riktlinjer för palliativ vård i livets slutskede i Uppsala län (8). Riktlinjerna syftar bland annat till att ligga till grund för länsgemensamma samverkansrutiner och lokala rutiner.

2.2 Utmaningar observeras inom samtliga tre dimensioner som är fokus för utredningen

I utredningen har ett antal utmaningar identifierats som påverkar hur vården bör organiseras framåt. Utmaningar har identifierats inom samtliga tre dimensioner som är i fokus för utredningen: kvalitet, jämlik tillgång till vård och resurseffektivitet.

Kvalitet: Länsövergripande kvalitetsutmaningar

Ett antal utmaningar upplevs påverka den palliativa vårdens kvalitet:

Avsaknad av tydlig ansvarsfördelning samt länsgemensamma kriterier för vilka patienter som bör erhålla specialiserad palliativ vård

Personal inom såväl allmänpalliativa som specialiserade palliativa verksamheter vittnar om att de upplever en osäkerhet kring sina respektive uppdrag. Båda beskriver en osäkerhet kring vad, det vill säga vilka åtgärder, som ska ingå i allmän respektive specialiserad palliativ vård. Denna otydlighet kan leda till att patienter inte vårdas på rätt vårdnivå eller förflyttas onödigt många gånger mellan olika vårdgivare. Specialiserade palliativa verksamheter beskriver också att de inte har tydliga kriterier över vilka patienter som bör erhålla vården.

Bristande kvalitetsuppföljning och samarbete mellan vårdenheter

Idag finns inget uppdrag för länsövergripande kvalitetsuppföljning, och mötesarenor där verksamheterna kan diskutera utmaningar och förbättringar saknas. Flera intervjuade personer beskriver att det har varit för lite samarbete mellan länets olika specialiserade palliativa vårdenheter. En relativt låg registreringsgrad i Palliativregistret leder också till sämre förutsättningar att använda kvalitetsuppföljning för länsövergripande förbättringsarbete. Två tredjedelar av alla dödsfall i länet registreras i Palliativregistret, vilket placerar länet på 20:e plats av de 30 län och länsdelar som rapporterar i registret (7).

Utmaningar gällande kompetensförsörjning

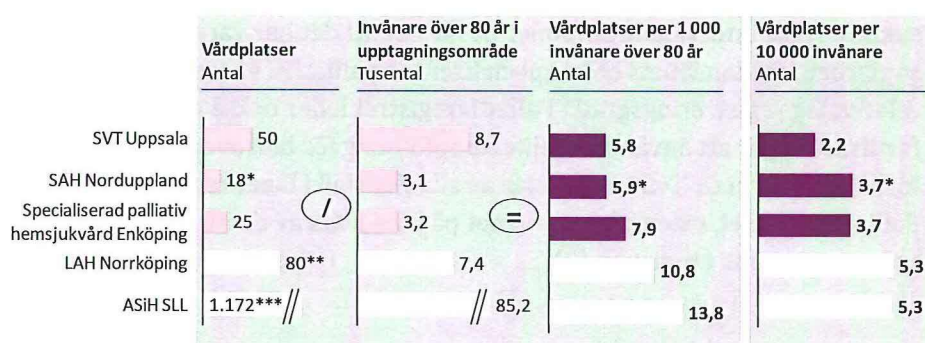
Svårigheter att bemanna läkar- och sjukskötersketjänster upplevs påverka den palliativa vårdens kvalitet. Inom SAH Norduppland har i genomsnitt 3 av 3,8 budgeterade sjukskötersketjänster kunnat bemannas. Detta har lett till att antalet vårdplatser inom hemsjukvården behövt reduceras, med resultatet att patienter fått vänta på vårdplats. I Älvkarleby på Skutskärs vårdcentral är knappt hälften av läkartjänsterna bemannade, vilket lett till ett mycket begränsat stöd för allmän palliativ vård till kommunens hemsjukvård. Inom Palliativt centrum vittnas om bristande kontinuitet och vissa fall bristande kompetens då läkartjänsterna bemannas av olika läkare som roterar mellan tjänster inom verksamhetsområde Blod- och tumörsjukdomar. Anledningar till rekryteringssvårigheter som lyfts fram är generell sjuksköterske- och läkarbrist, att status för palliativ vård anses vara låg samt att vårdområdet i sig kan upplevas tungt.

Jämlik tillgång till vård: Indikationer på att behovet av palliativ vård inte möts i tillräcklig utsträckning

Det finns vissa indikationer på att behovet av palliativ vård inte möts i tillräcklig utsträckning.

Antalet vårdplatser inom länets specialiserade palliativa hemsjukvård är lågt i jämförelse med liknande verksamheter

Det finns indikationer på att tillgången till specialiserad palliativ hemsjukvård är otillräcklig inom Uppsala län. Samtliga delar av Uppsala län har färre vårdplatser (per 1000 invånare över 80 år samt per 10 000 invånare) än Stockholms län och Norrköping, vilka har genomfört satsningar på palliativ vård, se Figur 4.



Figur 4: Jämförelse av vårdplatser per 1 000 invånare över 80 år

* Antalet vårdplatser är skattat som kapacitetsmax vid full bemanning. Uppskattningen frångår antalet vårdplatser i avtalet då patienternas vårdtyngd anses ha ökat sedan avtalets tecknande.

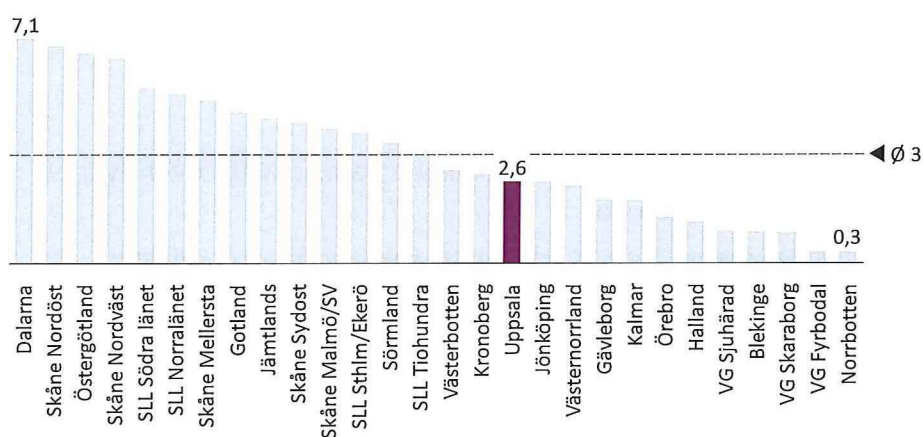
** Verksamheten bedrivs med övergripande uppdrag för all specialiserad hemsjukvård. Antalet vårdplatser är en uppskattning av antalet platser som beläggs av palliativa patienter.

*** Motsvarar 80 % (motsvarar palliativa patienter) av genomsnittligt antal belagda vårdplatser (antas motsvara vårdplats).

Källa: SCB, Folkmängd i riket, län och kommuner, 2014; Inhämtade uppgifter från respektive verksamhetschef; Årsredovisning Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, 2014; Health Navigator analys

Ytterligare ett faktum som talar för att vårdplatserna är lågt dimensionerade är att endast var fjortonde avliden i länet (2,5 procent) har rapporterats till

palliativregistret som avlidna inom specialiserad palliativ hemsjukvård⁴. Detta kan jämföras med exempelvis Dalarna, nordöstra Skåne och Östergötland där motsvarande andel är cirka var fjortonde (7 procent) (7). Samtidigt skulle detta till delar kunna bero att vården inom vårdformen inte förmår att ge patienterna tillräckligt mycket stöd och trygghet för att de som vill dö hemma ska kunna göra det.



Figur 5: Andel av alla avlidna som inrapporterats som avlidna i specialiserad palliativ hemsjukvård

Källa: Palliativ.se; Utdrag av täckningsgrad 2014:3 – 2015:3

Otillräcklig kännedom om det palliativa vårdutbudet bidrar sannolikt till lägre efterfrågan på specialiserad palliativ vård

Utöver indikationer på otillräcklig tillgång så finns tecken på att bristande kännedom om vårdutbudet leder till att patienter inte remitteras i tillräcklig utsträckning. Flertalet intervjuade verksamhetschefer, även inom direkt berörda verksamheter, efterfrågar mer information om vilka palliativa resurser som finns att erbjuda på lokal respektive länsövergripande nivå. Intervjurespondenterna upplever även att kännedom om det palliativa vårdutbudet hos den egna vårdpersonalen är låg. Bristen på kännedom kan leda till att patienten inte får sitt palliativa vårdbehov mött i tillräcklig utsträckning.

⁴ Registreringsgraden för den specialiserade palliativa hemsjukvården kan antas vara mycket hög, varför underlaget bedöms som tillförlitlig.

Kunskapen inom allmän palliativ vård upplevs också variera, vilket kan påverka förutsättningarna att remittera till specialiserad palliativ vård. Inom slutenvården (exklusive specialiserad palliativ inriktning) lyfts bristande kännedom om allmän palliativ vård fram, framförallt gällande brytpunktssamtal. Inom primärvården beskrivs hur kompetensen att ta hand om döende patienter har urholkats i takt med att hembesök blivit allt mer ovanliga. Eftersom en majoritet av patienter med behov av palliativ vård bör kunna få sina behov mötta inom allmän palliativ vård är en bristande kunskap inom detta område ett viktigt utvecklingsområde.

Tillgängligheten till specialiserad palliativ hemsjukvård över dygnet beror på var patienten bor

Endast i kommunerna Uppsala och Knivsta kan specialiserad palliativ hemsjukvård erbjudas dygnet runt. Inom den specialiserade palliativa hemsjukvården i Enköping och SAH Norduppland begränsas specialistverksamheten till kontorstid. På jourtid tar kommunens hemsjukvård över ansvaret för patienten, vilket medför en begränsning av vilka insatser som kan utföras. Att tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård varierar över dygnet är inte i linje med det nationella vårdprogrammet för palliativ vård där tillgång till specialiserad sjuksköterske- och läkarkompetens under dygnets alla timmar betonas som en förutsättning för god palliativ vård (9).

Cancerpatienter utgör en klar majoritet av de vårdade patienterna samtidigt som det är okänt i vilken utsträckning det palliativa vårdbehovet hos patienter med andra diagnoser möts

Den specialiserade palliativa hemsjukvården riktar sig i stor utsträckning till cancerpatienter. SAH Gävles verksamhet, i samarbete med Älvkarleby kommuns hemsjukvård, riktar till patienter med cancerdiagnos eller sena stadier av ALS. Inom SAH Norduppland vårdas företrädesvis, dock inte endast, cancerpatienter. Samtliga intervjuade verksamhetschefer inom specialiserad slutenvård uppger att majoriteten av de vårdade patienterna har en cancerdiagnos (86 procent av patienterna som vårdas av SVT, 95 procent av hospicepatienterna, och 78 procent av slutenvårdsplatserna för palliativ vård i Enköping). Att Palliativt centrum inordnas under verksamhetsområde Blod- och tumörsjukdomar hänger också ihop med den traditionella bilden att det i huvudsak är cancerpatienter som har behov av palliativ vård. Samtidigt betonar flera intervjurespondenter det ökande behovet av specialiserad palliativ vård hos andra patientgrupper. Exempel som lyfts fram är patienter

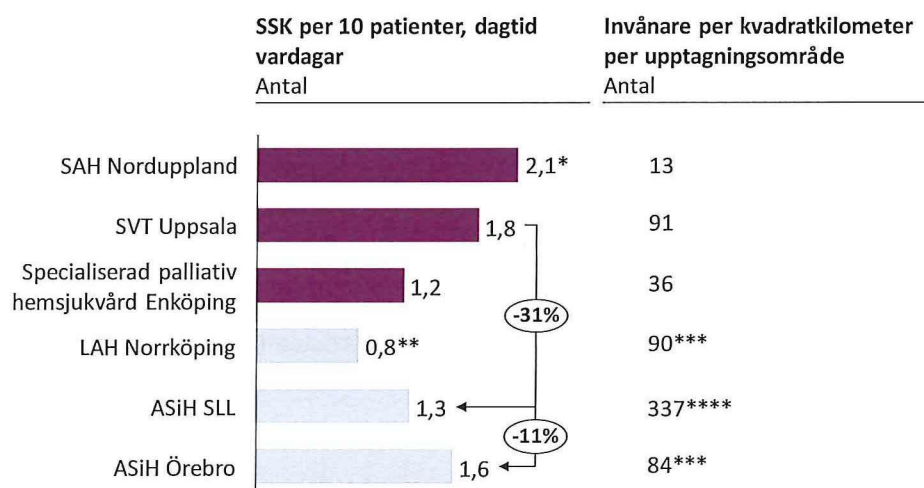
med sena stadier av kroniskt obstruktiv lungsjukdom och hjärtsvikt. Det saknas dock i dagsläget en uppskattning av hur stort detta vårdbehov är.

Resurseffektivitet: Indikationer på möjlighet till mer effektivt resursutnyttjande inom Sjukvårdsteamet

Utredningen har inte omfattat en heltäckande analys av resurseffektiviteten i länets palliativa vård, men indikationer har framkommit på att det finns möjlighet att förbättra resursutnyttjandet inom SVT.

Sjukvårdsteamet har högre bemanning per vårdplats samtidigt som färre besök görs per vecka än jämförbara verksamheter

Vid en jämförelse av bemanning inom specialiserade palliativa hemsjukvårdsenheter har SVT mellan 11 och 31 procent högre bemanning per vårdplats än verksamheter i Norrköping och Stockholms läns landsting (SLL), se Figur 6. Även vid jämförelser tvärs länet har SVT tätare bemanning än den palliativa verksamheten i Enköping. Samtidigt utför SVT färre hembesök per patient och vecka (snitt 4,2) än verksamheterna i SLL (snitt 5,5).



Figur 6: Jämförelse av bemanningstäthet inom specialiserad palliativ hemsjukvård

* Utgår från budgeterat antal tjänster och kapacitetsmax vid full bemanning. Med dagens faktiska angivna vårdplatser och bemanning blir bemanningstätheten 2,3 SSK per 10 patienter

** Personalen utgörs till 60 procent av sjuksköterskor och 40 procent av undersköterskor

*** Upptagningsområdet har skattats baserat på inhämtade uppgifter från respektive verksamhet

**** Fem verksamheter finns representerade vilka antas täcka Stockholms län

Källa: Sammanställning från Marianne Reggie baserad på studiebesök i andra verksamheter; Sammanställning av rapporter avseende specialistansluten hemsjukvård (SAH); Inhämtade uppgifter från respektive verksamhetschef; Årsredovisning Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, 2014; Health Navigator analys

Allmänpalliativa patienter uppfattas uppta en stor del av de specialiserade resurserna

Det finns en osäkerhet kring huruvida en allt för stor del av SVTs resurser upptas av patienter i behov av endast allmän palliativ vård.

Verksamhetschefen för SVT uppskattar att 10 procent av patienterna endast har allmänpalliativa vårdbehov. Andra uppskattningar uppgår till runt 20 procent.

Gränsdragningsvårigheter mellan allmän och specialiserad palliativ vård inom SVT lyfts fram i flertalet intervjuer. Intervjurespondenterna beskriver en ovana eller okunskap inom kommunal hemsjukvård att hantera vissa moment som hör till deras uppdrag till följd av att SVT historiskt hanterat dessa patienter. En annan vanligt förekommande förklaring är att ett palliativt vårdförlopp är dynamiskt och att en patient med ett inledande behov av specialiserade palliativa insatser kan övergå till ett allmänpalliativt vårdbehov, men då sällan skrivs ut från SVT. Sammantaget kan detta motivera en fortsatt diskussion kring vad som är en rimlig nivå för hur stor andel av sjukvårdsteamets resurser som ska användas till allmänpalliativa patienter.

2.3 Kommunalt huvudmannaskap för Sjukvårdsteamet anses försvåra för verksamheten att nå sina mål

Det kommunala huvudmannaskapet för Sjukvårdsteamet, en specialiserad palliativ verksamhet, upplevs försvåra för verksamheten att nå sina mål.

Styrning av verksamheten försvåras med två huvudmän

Eftersom personalgruppen tillhör två olika arbetsgivare och därmed omfattas av olika avtal, påverkas möjligheter till gemensam styrning av hela personalgruppen. Detta anses också påverka samhörighetskänslan negativt. I intervjuer lyfts det fram som en komplicerande faktor att läkare som fattar de mest avgörande patientrelaterade besluten, exempelvis gällande inskrivning, tillhör annan huvudman än vad verksamheten som helhet gör.

Vidare försvåras styrning av Palliativt centrum som helhet då ett tydligt mandat saknas. Enligt intervjurespondenter har fall uppstått där hänsyn snarare tagits till verksamhetens gränsdragningar än till patientens behov. Målet om flexibel användning av resurser inom Palliativt centrum upplevs därför inte ha uppnåtts.

Det är svårt för kommunens MAS att kvalitetssäkra verksamheten

Den specialiserade palliativa verksamhet som bedrivs inom sjukvårdsteamet ligger utanför kommunens MAS ansvarsområde och kan därför inte kvalitetssäkras på tillfredställande sätt. Att journal huvudsakligen förs i ett annat journalsystem än det system som används i kommunala vårdformer försvårar ytterligare kvalitetssäkringen eftersom MAS saknar tillgång.

Att kommunen bedriver både specialiserad och allmän palliativ vård anses ha bidragit till sänkta barriärer för inskrivning i SVT

I kommunala vårdformer i Uppsala och Knivsta kommun beskrivs den allmänpalliativa kunskapen ha urholkats eftersom Uppsala kommun erbjudit alternativa palliativa vårdformer, dels genom korttidsboendet Omtanken med palliativ inriktning och dels genom SVT. Därmed beskrivs gränsen för inskrivning till SVT ha förflyttats så att patienter med relativt sett mindre komplexa behov remitteras till SVT än tidigare.

Det saknas strukturer för att upprätthålla specialiserad palliativ kompetens i kommunal verksamhet

Personal verksamma inom SVT måste på eget initiativ säkra kontinuerlig kunskapsuppdatering kring nya rön och vårdprogram kring specialiserad palliativ vård. De saknar även ett nätverk av verksamheter med liknande innehåll inom kommunal regi. Verksamheten behöver skapa särlösningar för kunskapsuppdatering inom specialiserad vård då strukturer från kommunen för sådan kompetensutveckling saknas.

Ett delat huvudmannaskap försvårar samordning vid upphandling

Eftersom landstinget och kommunen är olika huvudmän behöver de upphandla material och servicetjänster separat. Detta medför att möjliga vinster av samlad upphandling uteblir.

2.4 Flera planerade förändringar berör den palliativa vården

Programråd palliativ vård

Under 2015 har ett förslag till inrättande av Programråd palliativ vård utarbetats (10), i enlighet med det politiska inriktningsbeslut gällande den palliativa vården som Landstingsstyrelsen antog i december 2013. Enligt förslaget föreslås programrådet inordnas organisatoriskt under Enheten för kunskapsstöd vid landstingets ledningskontor, och finansieras gemensamt av kommuner och landstinget i Uppsala län. Programrådet föreslås ha representation från alla vårdnivåer inom palliativ vård samt från Regionförbundet och ha en rådgivande funktion till ledning och verksamheter inom landstinget och kommunerna vad gäller att säkra god kvalitet och jämlik vård genom kunskapsstöd och kvalitetsuppföljning. Programrådets uppdrag föreslås enligt förslaget vara att verka för att:

- "Hela länet arbetar i enlighet med Socialstyrelsens vägledningar och rekommendationer – "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede"
- Säkerställa en god palliativ vård för alla oavsett ålder, diagnos, vårdform eller bostadsort i länet
- Den palliativa vården utvecklas i samma takt som övrig hälso- och sjukvård
- Anpassa nationella riktlinjer för palliativ vård till länets förutsättningar där ansvar för allmän och specialiserad palliativ vård förtydligas
- Samarbetet mellan sjukhus, primärvård och kommunernas hälso- och sjukvård utvecklas
- Säkerställa och marknadsföra webbutbildningen angående palliativ vård
- Utveckla rapporteringen till svenska palliativregistret samt utvärdera resultat"

Förändringar av specialiserad palliativ hemsjukvård

På Lasarettet i Enköpings etableras under hösten 2015 en LAH⁵-verksamhet som innebär att den specialiserade hemsjukvården byggs ut och Närvårdsavdelningen omvandlas till en specialiserad palliativ slutenvårdsenhet med ett fåtal vårdplatser. Den specialiserade hemsjukvården kommer att omfatta 75 vårdplatser och ska bredda sitt uppdrag till att omfatta svårt kroniskt sjuka patienter och patienter i behov av ortogeriatrisk rehabilitering, i tillägg till patienter med behov av specialiserad palliativ hemsjukvård. Även tillgängligheten ska förbättras genom att specialiserad hemsjukvård erbjuds över hela dygnet. LAH förväntas delvis ersätta behovet av slutenvård; förändringen finansieras genom att Närvårdsenhetens slutenvårdsplatser ska stängas. Sex slutenvårdsplatser flyttas över till LAH-verksamheten och öronmärks för patienter med behov av specialiserad palliativ slutenvård.

Ett förslag på utökad tillgänglighet till specialiserad palliativ hemsjukvård inom SAH Norduppland bereds nu med målsättning att etablera verksamheten från och med 1 januari 2016. Både bemanning och antal vårdplatser föreslås utökas för att säkra tillgänglighet till läkar- och sjuksköterskekompetens dygnet runt. I förslaget ingår även att SAH Norduppland får uppdrag att även omfatta Älvkarleby kommun (vars avtal med SAH Gävle löper ut den 31 december 2015).

En förändrad ansvarsfördelning för specialiserad palliativ hemsjukvård föreslås för invånare i Heby kommun. För att säkra vårdkvaliteten och att alla invånare i Heby kommun omfattas av ett specialiserad palliativt hemsjukvårdsuppdrag föreslås kommunen i sin helhet försörjas utifrån en verksamhet som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård. Palliativt centrum i Uppsala har angivits som föredragen verksamhet då det upplevs ha bäst förutsättningar med rimliga restider, såväl för vårdpersonal att nå ut i kommunens alla delar som för närstående att hälsa på sina anhöriga vid slutenvård.

Utredning av mobila hemsjukvårdsteam

Landstinget i Uppsala län kommer under hösten att genomföra en utredning av mobil hemsjukvård. År 2011 startades ett mobilt vårdteam som ett samverkansprojekt mellan Uppsala kommun och Landstinget i Uppsala län.

⁵ Lasarettansluten hemsjukvård

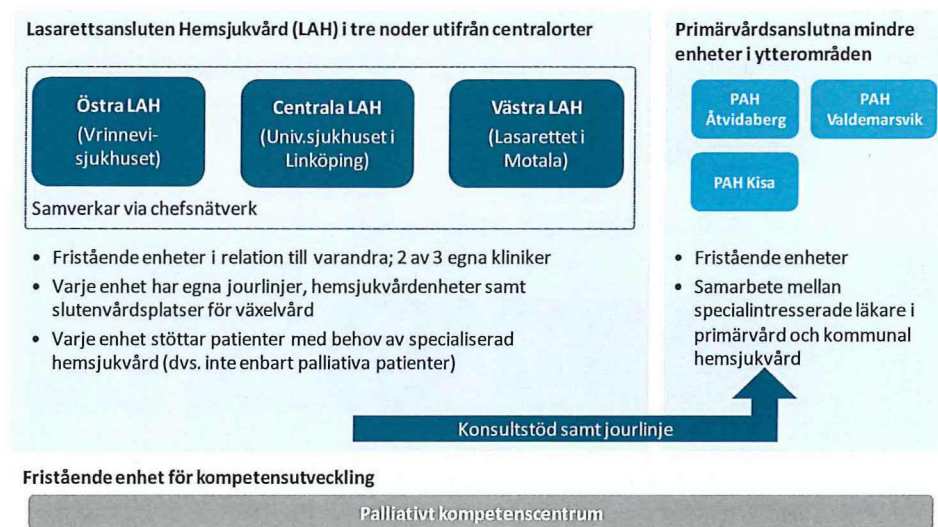
Det mobila vårdteamet gör akuta hembesök med bedömning och viss behandling (dock ej uppföljning) hos äldre personer boende i Uppsala kommun, och utvärderingar av verksamheten har visat på en rad positiva effekter. Höstens utredning kommer att undersöka hur mobila vårdteam i olika utformningar kan användas för att utveckla omhändertagande av äldre med omfattande vårdbehov i hela Uppsala län. Eftersom mobila hemsjukvårdsteam i vissa delar kan angränsa till det palliativa vårdutbudet kan möjliga synergier finnas och därför föreslås en koordinering mellan initiativen.

2.5 I andra län samlas all specialiserad palliativ vård under landstinget

Som en del i utredningen har organiseringen av den specialiserade palliativa hemsjukvården i Region Östergötland och SLL studerats, två landsting där satsningar på den palliativa vården har gjorts. De båda landstingen har ur flera aspekter valt liknande modeller; (1) landstinget är huvudman för all specialiserad palliativ vård, (2) den palliativa vården samlas under flera verksamheter med koordinering tvärs länet, och (3) specialiserad palliativ vård utgör en delmängd av ett bredare utbud av specialiserad hemsjukvård då det möjliggör synergieffekter för verksamheten. Den relativt dyra resursen som en dygnet-runt-verksamhet för hemsjukvård utgör kan då delas av fler patienter.

I Region Östergötland erbjuds specialiserad palliativ vård utifrån tre noder

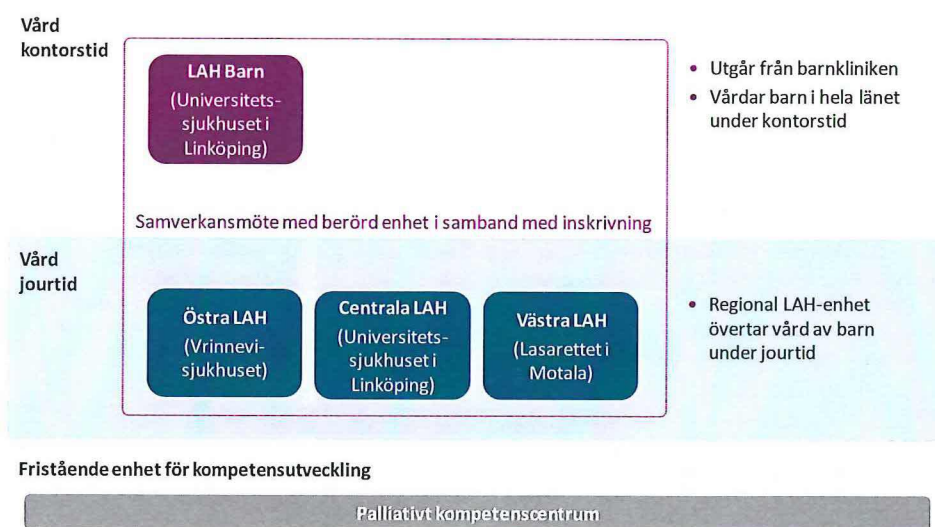
Länet har delats in tre geografiska noder där så kallade LAH-enheter utgår från länsdelssjukhusen. Enheterna är fristående från varandra organisatoriskt men samverkar via ett informellt chefsnätverk. Varje enhet har egen jourlinje, hemsjukvårdsenhet för specialiserad vård samt sviktplatser inom slutenvården för patienter som är inskrivna i hemsjukvården. I ytterområden i länet ansvarar enheter med primärvårdsansluten hemsjukvård (PAH) för tillgång till specialiserad hemsjukvård. PAH-enheterna erhåller konsultstöd samt jourlinje från LAH-enheterna för att kunna leverera på sitt uppdrag. LAH-enheternas verksamhet riktar sig till alla patienter med behov av specialiserad hemsjukvård till skillnad från PAH-enheterna som enbart riktar sig mot palliativa patienter. Som länsresurs finns Palliativt kompetenscentrum som stöttar med kompetensutveckling inom palliativ vård (Figur 7).



Figur 7: Översikt över organisering av palliativ vård i Region Östergötland

Källa: Intervju med Maria Jakobsson, verksamhetschef för Östra LAH, Region Östergötland

Ett särskilt LAH-team för barn utgår från Linköping och erbjuder specialiserad palliativ vård i hemmet för barn i hela länet under kontorstid. Under jourtid övertas ansvaret för barnen av de tre LAH-organisationerna för vuxna. I samband med inskrivning av varje nytt barn hålls samverkansmöte mellan berörda parter i syfte att samplanera vården kring barnet och dess anhöriga, se Figur 8.



Figur 8: Översikt över organisering av palliativ vård för barn i Region Östergötland

Källa: Intervju med Maria Jakobsson, verksamhetschef för Östra LAH, Region Östergötland

I Stockholms läns landsting har specialiserad palliativ vård samlats inom två vårdval

I Stockholms län samlas den specialiserade palliativa hemsjukvården inom vårdvalsuppdraget Avancerad sjukvård i hemmet (ASiH). Vårdgivare ska enligt uppdraget erbjuda vård för palliativa patienter samt för patienter som annars hade vårdas på sjukhus (ofta kroniskt sjuka sviktande patienter). Vårdgivare kan ansöka om ackreditering inom åtta olika geografiska områden i länet. Inom samtliga områden finns idag minst två vårdgivare. ASiH i länet koordineras utifrån beställarens uppdragsformulering. Därutöver finns ett samlat ASiH-råd där alla vårdgivare är representerade. I länet finns ett separat vårdval för specialiserad palliativ slutenvård (SPSV). Då patienter inom specialiserad palliativ vård ofta behöver tillgång till såväl hemsjukvård som slutenvård har nästan alla vårdgivare inom ASiH valt att även erbjuda vård inom SPSV-uppdraget (Figur 9).

Vårdval inom ASiH – avancerad sjukvård i hemmet	Vårdval inom SPSV – specialiserad palliativ slutenvård
Målgrupp <ul style="list-style-type: none">• Palliativa patienter• Patienter som annars hade vårdats på sjukhus	<ul style="list-style-type: none">• Patienter som är 18 år och äldre som oavsett diagnos behöver specialiserad vård i livets slutskede
Krav i uppdrag <ul style="list-style-type: none">• Inställelsetid på max 30 minuter• Multiprofessionellt team med tillgänglighet dygnet runt• Möjlighet att ackreditera sig inom 8 olika geografiska områden	<ul style="list-style-type: none">• Multiprofessionellt team med tillgänglighet dygnet runt, bland annat genom avancerad smärt- och symtomlindring och stöd till närstående
Vårdgivare <ul style="list-style-type: none">• 2 eller fler vårdgivare inom samtliga områden• Totalt 13 vårdgivare (varav 11 även erbjuder SPSV)	<ul style="list-style-type: none">• 12 vårdgivare (varav 11 även erbjuder ASiH)

Figur 9: Översikt över organisering av palliativ vård i Stockholms läns landsting

Källa: *Vårdgivarguiden.se*; intervjuer med geriatrikenheten inom Hälso- och sjukvårdsförvaltningen inom SLL

3 Generella förbättringsmöjligheter och modeller för den specialiserade palliativa vården

3.1 Ett antal förbättringsmöjligheter är angelägna oavsett organisationsform

För att möta de utmaningar som identifierats och förbättra den specialiserade palliativa vården finns ett antal angelägna förbättringsområden, oavsett organisationsform:

Kvalitet

- ➔ *Förtydliga och säkerställ användning av riktlinjerna, för att bidra till ökad kvalitet, jämlikhet och resurseffektivitet.* Ökad användning av existerande riktlinjer är ett verktyg för att nå en högkvalitativ och jämlik palliativ vård, och tydligare kriterier för när specialiserad palliativ vård är nödvändig kan säkerställa att rätt patienter får denna vård

Jämlik tillgång till vård

- ➔ *Säkerställ tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård med läkarkompetens dygnet runt i hela länet,* för att säkerställa ett jämlikt utbud av palliativ vård. Detta kan åstadkommas ifall tidigare nämnda förändringar under beredning genomförs
- ➔ *Öka kunskapen om palliativ vård och det palliativa utbudet,* för öka sannolikheten att patienter som behöver specialiserad palliativ vård

faktiskt remitteras till sådan. Se över terminologi och sprid information om existerande resurser och vårdutbud, både i ledning och till kliniska medarbetare

- ➔ *Utveckla strategi för att (på sikt) i ökad utsträckning erbjuda fler icke-onkologiska patienter palliativ vård. Detta bör innefatta att arbeta med såväl efterfrågan genom att t.ex. utbilda remittenter i palliativ vård och tillgängligt vårdutbud som utbud i form av vårdplatser och stärkt specialistkompetens kring andra patientgrupper.*

Resurseffektivitet

- ➔ *Stärk strukturer för löpande översyn av behov av och innehåll i den palliativa vården, för stöd i dimensionering och styrning. En viktig utgångspunkt för detta arbete är att säkra ett bra faktaunderlag genom ökad registrering i Palliativregistret.*

3.2 Tre huvudsakliga modeller för organisering och styrning för att främja utveckling

3.2.1 Landstinget som huvudman för specialiserad palliativ vård

Mycket talar för landstinget som huvudman för all specialiserad palliativ vård, genom en överföring av Sjukvårdsteamet till landstingets regi.

Att samla all specialiserad palliativ vård inom landstinget är i linje med organiseringen av övrig specialiserad vård i länet och skulle skapa större tydlighet, både för övriga aktörer och för patienterna. Idag ansvarar olika huvudmän för den specialiserade palliativa hemsjukvården beroende på patientens bostadsort, vilket är otydligt för såväl remittenter som patienter.

Med landstinget som ensam huvudman finns också bättre förutsättningar för jämlik vård; det är enklare att säkerställa likvärdigt utbud i de tre noderna för specialiserad palliativ vård i länet (Uppsala, Enköping och Tierp) ifall alla enheter samlas under samma huvudman.

Även utblick mot andra län talar för landstinget som huvudman; både Region Östergötland och SLL, som båda satsat på den palliativa vården har valt att samla all specialiserad palliativ vård under landstinget som ensam huvudman och upplever det som välfungerande.

I genomförda intervjuer under utredningen framkommer en nästan enhällig preferens för landstinget som ensam huvudman för all specialiserad palliativ vård.

En överföring av Sjukvårdsteamet till landstinget skulle även bidra till att möta de identifierade utmaningarna kring huvudmannaskap specifikt i denna organisation. Landstinget som ensam huvudman för Palliativt centrum:

- samlar all personal och alla beslut inom Sjukvårdsteamet under samma arbetsgivare vilket förenklar styrning och kan bidra till en ökad samhörighetskänsla,
- medför bättre förutsättningar för kvalitetssäkring; hela den specialiserade palliativa vården kan följas (bl.a. i ett journalsystem) och ansvarsfrågan vid vårdavvikelse blir tydlig,
- ger tillgång till landstingets kunskapsorganisation för kontinuerlig kunskapsuppdatering kring nya rön och vårdprogram,
- får ett tydligt mandat styra hela Palliativt Centrum vilket skapar möjlighet till mer flexibelt resursutnyttjande; gränsdragningsfrågor mellan huvudmän avseende specialiserad palliativ vård undviks samtidigt som bemanning samt platser inom slutenvård och hemsjukvård kan användas mer flexibelt, samt
- kan samordna inköp av material för hela Palliativt centrum.

Ett fåtal faktorer kan talat emot att samla all specialiserad palliativ vård inom landstinget genom en överföring av sjukvårdsteamet till landstinget: dels finns risker i samband med en förändring av organisationen (se mer utförlig diskussion under avsnitt 4) och dels finns en risk att samverkan med kommunerna försvåras med det nya gränssnittet mellan allmän och specialiserad palliativ vård som uppstår mellan huvudmän. En samlad bedömning är dock att fördelarna med att samla all specialiserad palliativ vård under landstinget som huvudman överväger.

3.2.2 Tre huvudsakliga modeller för den specialiserade palliativa vården

Tre huvudsakliga modeller för organisering av den specialiserade palliativa vården har utvecklats inom ramen för utredningen och diskuterats med nyckelpersoner från olika delar av den palliativa vården. Samtliga modeller bygger på landstinget som huvudman för all specialiserad palliativ vård. Modellerna innebär olika stor förändring; modell A minst och modell C mest omfattande förändring.

A. **Informell samordning.** Palliativt centrum drivs helt i landstingsregi.

Samordning i länet sker på informell och frivillig basis. *Modellen innefattar:*

- Sammanhållande resurs för PKT, Hospice och Specialiserat palliativ hemsjukvårdsteam (förslag på nytt namn som avser den del av dagens Sjukvårdsteam som bedriver specialiserad hemsjukvård)
- Basal kvalitetsuppföljning och benchmark mellan länets specialiserade palliativa verksamheter utifrån palliativregistret under ledning av Programråd palliativ vård
- Informellt samarbete mellan specialiserade palliativa enheter, för enhetligt vårdutbud
- Grundläggande webbutbildning för allmänpalliativ vård tillhandahålls – respektive verksamhet ansvarar för utbildning av den egna personalen

B. **Formaliserad samordning.** Stärkt samordning av länets specialiserade palliativa verksamheter, samt utbildning i allmänpalliativ vård.

Förändringar i modell A; dessutom:

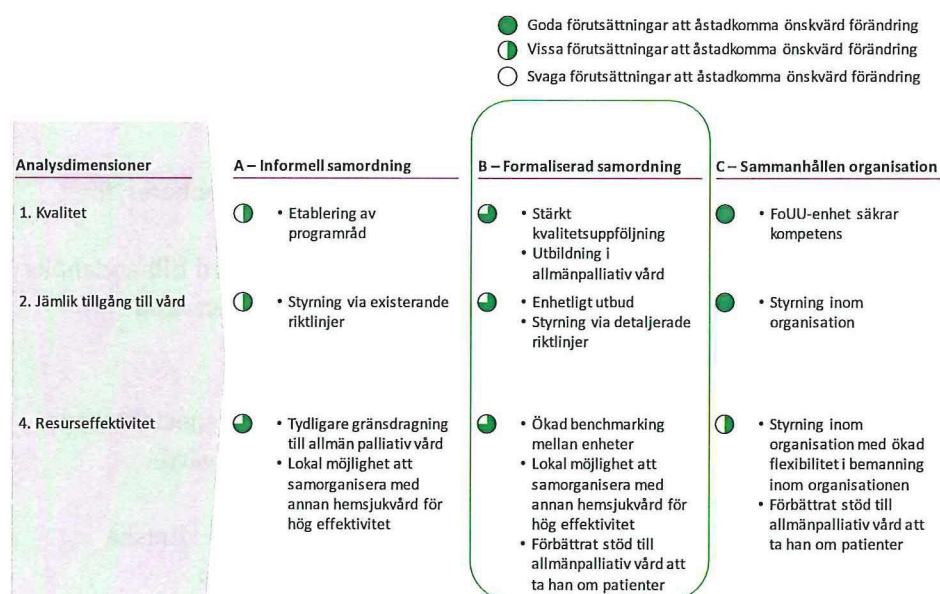
- Länsövergripande överenskommelse kring detaljerade kliniska riktlinjer och kriterier för palliativ vård via beslut i TKL
- Genomförande av pågående förändringar i Enköping och förändringar under beredning i Tierp vilka resulterar i dygnet-runt-verksamhet för specialiserad palliativ hemsjukvård i alla delar av länet
- PKTs uppdrag utvidgas till att omfatta genomförande av utbildningar till sjuksköterskor och läkare i palliativ vård i allmänpalliativa verksamheter genomförs inom ramen för PKTs uppdrag

C. **Sammanhållen organisation.** Landstingsdrivet palliativt centrum i en samlad organisation för all specialiserad palliativ vård i länet.

Förändringar i modell B; dessutom:

- Länets specialiserade palliativa verksamheter samlas under Palliativt centrum med gemensamt uppdrag, organisation, styrning och finansiering
- FoUU-enhet med länsövergripande uppdrag
- Länsövergripande remissenhet dit alla remisser för specialiserad palliativ vård skickas

En översikt över de tre modellernas förutsättningar att bidra till goda resultat tvärs de tre prioriterade dimensionerna visas i Figur 10.



Figur 10: Värdering av möjliga modeller för framtida organisering av specialiserad palliativ vård för vuxna

Det är tveksamt om modell A är tillräckligt ambitiös för att åstadkomma önskvärd förbättring avseende kvalitet och jämlikhet. Modell B och C adresserar båda kvalitets- och jämlikhetsutmaningarna, modell C med högst ambitionsnivå. Modell B bedöms dock ge bäst förutsättningar till resurseffektivitet genom att möjliggöra organisering utifrån lokala förutsättningar (i länets tre noder) för specialiserad palliativ vård.

Möjligheterna att införa de olika modellerna varierar. Modell A innebär minst förändring i relation till dagens palliativa vård och därmed minst risk vid införande. B innebär än större förändring men med bibehållen grundläggande struktur för vården utifrån tre noder – något som är i linje med strategin för andra vårdformer i länet, t.ex. närsjukvårdsenheter. Modell C skulle innebära en avgörande strukturell förändring. Förändringen riskerar också att – om införandet av modellen lyckas – negativt påverka upplevt välfungerande verksamheter i Tierp och Enköping.

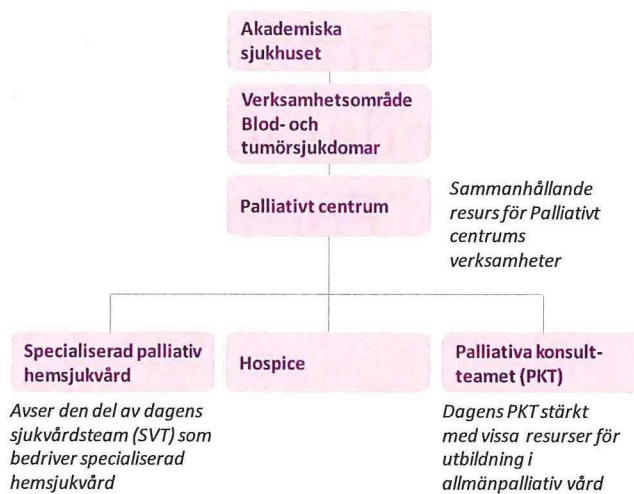
Sammantaget bedöms modell ”**B. Formaliserad samordning**” ge bäst förutsättningar att uppnå goda resultat tvärs de tre prioriterade dimensionerna med hanterbara organisatoriska risker (Figur 10).

4 Fördjupning av rekommenderad modell: "Formaliserad samordning"

4.1 Beskrivning av modellen

Palliativt centrum inordnas i sin helhet under landstinget

I modellen "Formaliserad samordning" är förslaget att Palliativt centrum i sin helhet tillhör landstinget och inordnas under Verksamhetsområde Blod- och tumörsjukdomar vid Akademiska sjukhuset, se Figur 11. Inom Palliativt centrum samlas verksamheterna Palliativa konsultteamet (PKT), Hospice och Specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam. PKT stärks i ett första skede med en heltidstjänst med uppdrag bland annat att utbilda sjuksköterskor och läkare i allmänpalliativa verksamheter i hela länet i palliativ vård.

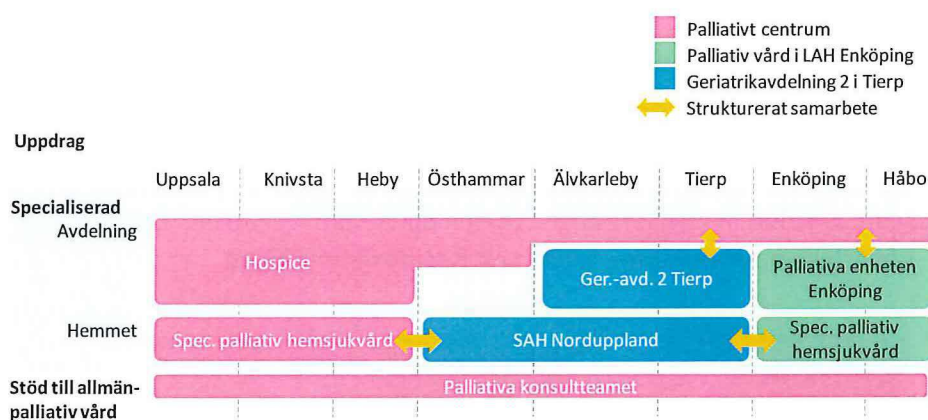


Figur 11: Möjlig organisation för Palliativt Centrum

En sammanhållande resurs för hela Palliativt centrum behövs för att underlätta styrning av samtliga ingående verksamheter; beslutsvägar blir snabbare och gränsdragningsfrågor mellan verksamheterna kan hanteras med direkt mandat. En resurs behövs även för att säkerställa spridande av kunskap i länet om resurserna inom PKT och Hospice samt samordning av länets tre noder (Uppsala, Enköping och Tierp) för specialiserad palliativ vård. Den nuvarande samordnaren för Palliativt centrum arbetar med ovan nämnda frågor, men finansieringen av samordnaren löper ut under 2016 då den är knuten till tillfälliga statliga medel. Förslagsvis möts resursbehoven ovan genom att tillsätta en chef för palliativt centrum med permanent finansiering. Chefstrukturen för Hospice/PKT samt för Specialiserad palliativ hemsjukvård föreslås kvarstå.

Palliativt centrum har länsansvar för Hospice och PKT samt länsdelsansvar för Specialiserad palliativ hemsjukvård

I modellen "Formaliserad samordning" föreslås att uppdraget för specialiserad palliativ vård i Uppsala län utformas enligt Figur 12.



Figur 12: Uppdrag för specialiserad palliativ vård i Uppsala län

Hospice och PKT har fortsatt länsansvar för sina verksamheter. Hospice har ett något bredare uppdrag för boende i de kommuner där andra typer av specialiserade palliativa vårdplatser/sviktplatser saknas. Specialiserad palliativ hemsjukvård utifrån Uppsala får uppdrag för invånare i kommunerna Uppsala, Knivsta och Heby⁶. Därutöver genomförs förändringar avseende specialiserad palliativ hemsjukvård i övriga länsdelar under 2016 så att verksamheterna i Enköping och Tierp får dygnet-runt-verksamhet samt att Älvkarlebyns invånare förses från SAH Norduppland.

Samarbete stärks mellan tre noder för specialiserad palliativ vård

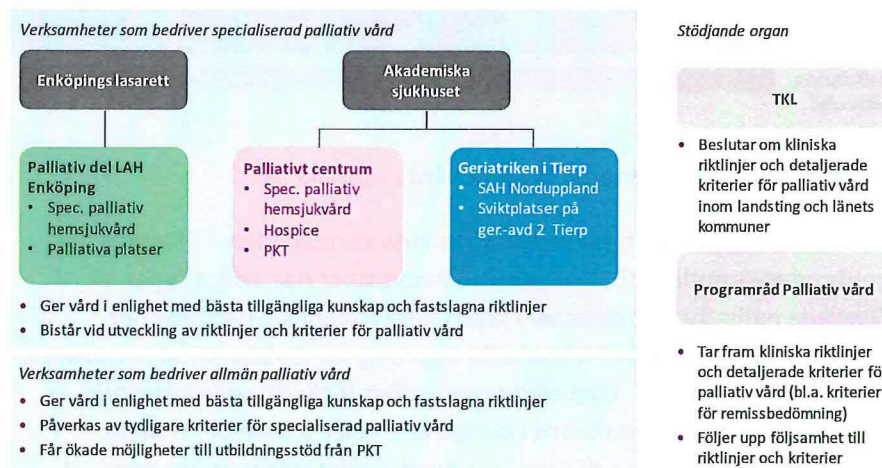
Modellen "Formaliserad samordning" innebär att de tre noder (utifrån Uppsala, Enköping och Tierp) som i länet bedriver specialiserad palliativ vård stärks och tydliggörs. För att säkra likvärdighet i kvalitet och utbud behöver de tre noderna stärka sitt samarbete.

Att bilda Programråd palliativ vård enligt liggande förslag bedöms vara fördelaktigt. Programrådet kan bistå länets noder genom att t.ex. erbjuda länsövergripande kunskapsstöd, ta fram mer detaljerade kliniska riktlinjer och kriterier för palliativ vård (bl.a. för remissbedömning) samt att följa upp följsamhet till riktlinjer och kriterier. TKL kan som samverkansorgan för landsting och kommuner gemensamt stödja samarbetet mellan noderna

⁶ Förändringar avseende uppdraget för specialiserad palliativ hemsjukvård i Heby bereds separat, se avsnitt 2.4 för mer detaljer.

avseende riktlinjer och kriterier för den palliativa vården, se Figur 13. En möjlighet är att den föreslagna chefen för Palliativt centrum tar rollen som samordnare för Programråd palliativ råd.

Utöver formell samverkan finns möjlighet till samarbete av mer informell karaktär, t.ex. genom möten mellan cheferna för respektive verksamhet vilka sammankallas av den föreslagna chefen för Palliativt centrum. Denna typ av samarbete beskrivs fungera väl i t.ex. Region Östergötland.



Figur 13: Organisering av palliativ vård i länet

Förändringar avseende resurser

Modellen "Formaliserad samordning" medför flera förändringar avseende resurser.

Förflyttning av resurser

Föreslagna förändringar för Palliativt centrum medför en förflyttning av upp till 24,3 tjänster och upp till 13,1 miljoner kronor från Uppsala kommun till landstinget samt 0,9 miljoner kronor från Knivsta kommun till landstinget⁷. Exakt omfattning för resursomfördelningen beror på om hänsyn tas till att en andel av Sjukvårdsteamets verksamhet avser allmänpalliativ vård.

⁷ Detta utgör omfattningen om hela Sjukvårdsteamets verksamhet i dag flyttas till landstinget

En uppskattning utifrån enhetens egna uppgifter är att 10 procent av patienterna endast har allmänpalliativa vårdbehov. Andra uppskattningar uppgår till runt 20 procent. Former för kompensation mellan Uppsala kommun, Knivsta kommun och landstinget bör utredas vidare.

Förslaget medför även en förflyttning av resurser för att förse Heby med specialiserad palliativ hemsjukvård utifrån Uppsala. Denna förflyttning bereds och hanteras i ett separat uppdrag under ledning av ledningskontoret i landstinget.

Kostnader i den nya modellen

Att implementera modellen "Formaliserad samordning" ökar de löpande kostnaderna:

Kostnaden för en gemensam chef för Palliativt centrum verksamheter uppskattas till cirka 900 000 kronor årligen. Inom ramen för denna resurs skulle rollen som samordnare för Programråd palliativ vård kunna rymmas. Därmed skulle bildandet av programrådet delvis kunna finansieras här.

Kostnader för en heltidstjänst inom PKT för utbildningar i allmänpalliativa verksamheter uppskattas till cirka 500 000 kronor årligen. Denna resurs skulle bland annat bistå kommuner med utbildning varför en delfinansiering från kommunerna i länet kan vara tänkbart.

Kostnader för utökad tillgänglighet för specialiserad palliativ hemsjukvård utifrån Enköping är genomförda och finansierade. Kostnader för specialiserad palliativ hemsjukvård utifrån Tierp bereds och hanteras i ett separat uppdrag under ledning av ledningskontoret i landstinget.

Möjlig effektivisering

Kartläggningen av resurseffektivitet inom Sjukvårdsteamet indikerar att det bör finnas möjligheter till effektivisering avseende bemanning. Om bemanningstätheten för sjuksköterskor i sjukvårdsteamet skulle kunna anpassas till en nivå mellan den i Örebro och SLL⁸ skulle 20 procent fler patienter kunna få ta del av vårdformen utan ökad bemanning. Det skulle kunna bidra att vårdplatserna dimensioneras mer likt andra landsting. Alternativt skulle den ökade kapacitet som skapas vid effektivare

⁸ Det skulle motsvara 1,5 sjuksköterska per 10 patienter kontorstid. I beräkningen antas även att bemanningstätheten under kontorstid är representativ för bemanningstätheten dygnet runt

resursanvändning kunna användas till att flytta en tjänst till PKT för att bistå i utbildningsuppdraget där.

Möjliga synergier

Förslaget att samla Palliativt centrum under en huvudman medför sannolikt viss möjlighet till synergier. Synergier genom mer flexibel användning av personal är möjliga men svåra att uppskatta. I denna utredning antas inga synergier på personalsidan; den stora potentialen på personalsidan ligger sannolikt snarare i resurseffektivitet inom Sjukvårdsteamet. Det finns sannolikt en begränsad möjlighet till synergier genom gemensam upphandling av servicetjänster. Vid ett antagande om en möjlig synergi i inköp om 10 procent av inköpskostnaden skulle det dock som mest motsvara 280 000 kr⁹ årligen.

Risk- och konsekvensanalys

En risk- och konsekvensanalys har genomförts baserat på de genomförda intervjuerna i utredningen. I intervjuerna har såväl effektrisker för den nya organiseringen som genomföranderisker för förändringen identifierats. Risker samt förslag på hantering av respektive risk redovisas i Tabell 1.

⁹ Motsvarar 10 procent av de 2 800 000 kr som utgör övriga kostnader inom Sjukvårdsteamet

Tabell 1: Risk- och konsekvensanalys för framtida föreslagen organisering

	Identifierade risker	Föreslagen hantering av risker
Effekt-risker	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att verksamheter som bedriver allmänpalliativ vård inte har kompetens att bedriva den vård som kommer att förväntas när gränssnitt mot specialiserad palliativ hemsjukvård förtydligas 	<ul style="list-style-type: none"> • Öka utbildningsstöd till allmänpalliativa verksamheter – särskilt kommunal hemsjukvård • Förtydliga PKTs roll att stötta allmänpalliativa verksamheter
	<ul style="list-style-type: none"> • Svårighet att adekvat bedöma behov och dimensionera specialiserade palliativa verksamheter 	<ul style="list-style-type: none"> • Genomför fördjupad behovsinventering
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att utmaningar kring kompetensförsörjning kvarstår 	<ul style="list-style-type: none"> • Bevaka och etablera handlingsplan vid behov
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att utbudet av specialiserad palliativ vård fortsatt upplevs som otydligt 	<ul style="list-style-type: none"> • Harmonisera termer och begrepp och säkerställ utökad kommunikation kring utbudet
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att det kvarstår skillnader i länet avseende vårdens innehåll och följsamhet till riktlinjer och kriterier 	<ul style="list-style-type: none"> • Verka för spridning av, och följ upp följsamhet till, mer detaljerade riktlinjer och kriterier för palliativ vård
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att med fortsatt onkologisk tyngdpunkt ej kunna ge tillräcklig palliativ vård för icke-onkologiska patienter 	<ul style="list-style-type: none"> • Utveckla strategi för utökad stöd till icke-onkologiska patientgrupper • Utvärdera på sikt huruvida Palliativt centrum bör ligga under onkologiskt verksamhetsområde • Låt PKT fortsatt stötta rond vid icke-onkologiska avdelningar
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att potentiell effektivisering uteblir 	<ul style="list-style-type: none"> • Följ upp effektivitet och jämför mellan länets tre noder
Genomförande-risker	<ul style="list-style-type: none"> • Risk för personalomsättning vid överföring av den del av SVT som bedriver specialiserad hemsjukvård till landstinget som huvudman 	<ul style="list-style-type: none"> • Säkerställ väl förankrat beslut i TKL samt hos berörda huvudmän • Kommunicera tydligt till berörda varför förändringen genomförs
	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att beredning avstannar för förändringar för dygnet-runt-tillgänglighet i hela länet samt etablering av Programråd palliativ vård 	<ul style="list-style-type: none"> • Bevaka och betona vikten att genomföra förändringar för att möjliggöra god palliativa vård med god tillgänglighet i hela länet

4.2 Möjliga fortsatta inriktningar för den palliativa vården i Uppsala län

I tillägg till föreslagna förändringar har utredningen väckt ett antal frågor kring möjliga fortsatta inriktningar för den palliativa vården i Uppsala län:

- *Bör landstinget satsa på en utvidgning av den palliativa verksamheten (för nuvarande målgrupper)?* Idag finns indikationer på att den specialiserade palliativa sjukvården är mindre omfattande än i andra län. En relevant fråga för landstinget att ställa sig är huruvida en utvidgning av den specialiserade palliativa vården skulle kunna höja kvaliteten i omhändertagandet för döende, och i vilken utsträckning en sådan utvidgning skulle kunna vara delvis självfinansierande genom att avlasta akutsjukvården.
- *Bör landstinget satsa på en vidgning av den palliativa verksamheten till att i större utsträckning nå icke-onkologiska patientgrupper?* Idag är det framför allt patienter med cancer eller sällsynta neurologiska sjukdomar som tar del av den specialiserade palliativa sjukvården. I t.ex. SLL har en satsning gjorts på att utvidga erbjudandet till andra patientgrupper med utdraget förlopp inför döden, t.ex. hjärtsvikt och KOL, även om än så länge endast begränsad förändring setts i praktiken. Det är relevant för landstinget att överväga om en sådan vidgning av den specialiserade palliativa vården skulle vara relevant och hur den kunna se ut.
- *Bör landstinget i tillägg till den palliativa hemsjukvården bygga ut en icke-palliativ specialiserad hemsjukvård?* Idag finns endast ett begränsat utbud av icke-palliativ specialiserad hemsjukvård. Bedömning i hemmet kan göras i vissa fall, men inskrivning i specialiserad hemsjukvård med behandling och uppföljning finns endast mycket begränsad omfattning. Önskemål finns att i större utsträckning erbjuda denna typ av hemsjukvård för personer med kroniska sjukdomar i icke-palliativt skede, t.ex. hjärtsvikt eller KOL. I Enköping pågår en förändring av verksamheten för att omfatta även icke-palliativa patienter och i Tierp resoneras kring framtida möjligheter att bredda SAH likt Enköping. Möjligheten att bygga ut en icke-palliativ specialiserad hemsjukvård med större möjligheter till behandling och uppföljning utreds separat av landstinget, men nämns här då det är en fråga som är tätt kopplad till den palliativa vårdens organisering och utformning.

Framtida vägval i dessa frågor kommer att påverka hur den specialiserade palliativa vården bäst organiseras. Eventuella satsningar på att utvidga den palliativa vården till att i större utsträckning rikta sig till icke-onkologiska patienter kan t.ex. tänkas påverka vilken organisatorisk hemvist den bör ha. En eventuell utbyggnad av icke-palliativ hemsjukvård väcker frågor om hur denna bör förhålla sig organisatoriskt till den specialiserade palliativa vården; bör palliativ och icke-palliativ specialiserad hemsjukvård organiseras tillsammans? Hur bör mobila team för akut bedömning i hemmet förhålla sig organisatoriskt till (icke-palliativ respektive palliativ) hemsjukvård? En samorganisering av palliativ och icke-palliativ specialiserad hemsjukvård skulle kunna te sig särskilt logiskt på de mindre orterna, där större skala då kan nås.

Utredning 2: Palliativ vård för barn

5 Nuläge och utmaningar för specialiserad palliativ vård för barn

5.1 Behov av specialiserad palliativ vård för barn i Uppsala län

Omkring fyra till fem barn per år i Uppsala län uppskattas vara i behov av specialiserad palliativ vård¹⁰. Exakt antal barn varierar från år till år. Uppskattningsvis två till tre barn är sjuka i cancer och två barn har andra sjukdomstillstånd som föranleder behov av specialiserad palliativ vård, framförallt barn med svåra neurologiska sjukdomar och för tidigt födda barn med underutvecklade lungor.

Barn i behov av specialiserad palliativ vård behöver ofta stöd under en relativt lång period, inte sällan upp till ett år eller mer, vilket är en skillnad jämfört med specialiserad palliativ vård för vuxna där behovet ofta finns under en kortare period. Exempelvis kan det för barn med hjärntumörer i sen fas vara aktuellt med aktiv behandling i syfte att förhöja livskvaliteten, vilket sällan är fallet för vuxna i liknande situation.

5.2 Utbud av specialiserad palliativ vård för barn

All specialiserad palliativ vård för barn i Uppsala län utgår idag från Akademiska barnsjukhuset. Där finns möjlighet att skriva in barn i behov av specialiserad palliativ vård i ordinarie slutenvård för barn. Barnsjukhuset saknar den typ av mindre sjukhuslik miljö med möjlighet till bland annat längre samtal som finns på en Hospice-avdelning, men har i övrigt

¹⁰ Uppskattning från sjuksköterskor vid Akademiska barnsjukhuset

förutsättningar att bedriva specialiserad palliativ vård. Det kan noteras att det i landet endast finns ett renodlat Barnhospice – Lilla Erstagården i Stockholms län.

Det finns även ett litet hemsjukvårdsteam omfattande 1,5 sjukskötersketjänst som utgår från neonatalenheten på Akademiska barnsjukhuset. Hemsjukvårdsteamet erbjuder vård till barn med andningshjälpmedel i hemmet och alltså inte primärt barn i behov av specialiserad palliativ vård. Teamet finns tillgängligt under kontorstid och stöttar omkring 30-40 barn parallellt. En betydande del av teamets insats består i att utbilda föräldrar och personal från kommun så att de kan utföra omvårdnadsinsatser kopplade till andningshjälpmedlen för barnen. I enstaka fall har teamet erbjudit stöd under kontorstid till barn som har övergått i ett palliativt skede.

5.3 Idag saknas strukturer för specialiserad palliativ hemsjukvård för barn

Företrädare för Akademiska barnsjukhuset beskriver att de allra flesta familjer med barn i behov av specialiserad palliativ vård önskar möjligheten att vårdas i hemmet i så stor utsträckning som möjligt. Idag saknas strukturer för specialiserad palliativ hemsjukvård för barn i länet. Ingen vårdgivare har ett tydligt uppdrag att erbjuda specialiserad palliativ hemsjukvård. Personal vid Akademiska barnsjukhuset beskriver att olika lösningar har utarbetats från fall till fall.

För något barn har det varit möjligt att tillfälligt bereda plats på ett korttidsboende eller LSS-boende i kommunal regi, där sjuksköterskor från Hälsa och Habilitering har bistått med att sköta medicinering. Andra barn har varit hänvisade till inskrivning i slutenvård på Akademiska barnsjukhuset. Fram till 2014 erbjöds cancersjuka barn boendes i Uppsala kommun stöd från Sjukvårdsteamet, vilket upplevdes fungera väl. Detta är inte längre möjligt då kommunen inte omhändertar barn inom Sjukvårdsteamet.

6 Tre huvudsakliga modeller för specialiserad palliativ vård för barn

För att erbjuda specialiserad palliativ hemsjukvård för barn behöver ett nytt vårdutbud etableras. Utbudet skulle kunna utgå från Akademiska barnsjukhuset, befintlig specialiserad hemsjukvårdsverksamhet i länet eller en kombination av dessa. Tillgång till sviktplatser inom slutenvård på Akademiska barnsjukhuset kan kvarstå oavsett modell för hemsjukvård. Inom ramen för utredningen har därför tre huvudsakliga modeller för att etablera ett utbud av specialiserad palliativ hemsjukvård för barn diskuterats och utvärderats.

1. Akademiska barnsjukhuset har fullt ansvar dygnet runt.

Modellen innefattar:

- Akademiska barnsjukhuset etablerar en hemsjukvårdsverksamhet med möjlighet att erbjuda specialiserad palliativ vård med sjuksköterskor och läkare dygnet runt till barn i behov av palliativ vård

2. Delat ansvar med olika utförare kontorstid respektive jourtid.

Modellen innefattar:

- Genomförande av pågående förändringar i Enköping och förändringar under beredning i Tierp genomförs, vilket resulterar i dygnet-runt-verksamhet för specialiserad palliativ hemsjukvård för vuxna i alla delar av länet
- De tre noderna utifrån Uppsala, Enköping och Tierp för specialiserad palliativ hemsjukvård har utföransvar för specialiserad palliativ vård av barn under jourtid

- Akademiska barnsjukhuset utökar sitt hemsjukvårdsteam som får utföraransvar för specialiserad palliativ hemsjukvård av barn under kontorstid

3. Verksamheter som bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård har utföraransvar dygnet runt, med stöd av Akademiska barnsjukhuset.

Modellen innefattar:

- Genomförande av pågående förändringar i Enköping och förändringar under beredning i Tierp genomförs, vilket resulterar i dygnet-runt-verksamhet för specialiserad palliativ hemsjukvård för vuxna i alla delar av länet
- De tre noderna för specialiserad palliativ hemsjukvård har utföraransvar för specialiserad palliativ vård av barn dygnet runt
- Patientansvarig läkare på Akademiska barnsjukhuset har det medicinska ansvaret
- Barnsjukhuset erbjuder ett aktivt konsultativt och utbildningsstöd till utförarna

En värdering av modellernas möjligheter att åstadkomma önskvärd förändring inom dimensionerna kvalitet, jämlik tillgång till vård och resurseffektivitet redovisas i Figur 14.



Figur 14: Värdering av möjliga modeller för framtida organisering av specialiserad palliativ vård för barn

Samtliga modeller möjliggör betydande kvalitetsförbättringar och möjlighet till jämlik tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård för barn i länet. Modell 3 medför bäst möjligheter till resurseffektivitet och föredras av majoriteten av intervjurespondenterna i utredningen. Dessutom innebär modell 3 att barnen kan erhålla vård med god kontinuitet av personal med kunskap och erfarenhet av såväl hemsjukvård som palliativ vård. Sammantaget bedöms modell 3 därmed ge bäst förutsättningar för jämlik tillgång, resurseffektivitet samt kvalitet.

7 Rekommenderad modell för specialiserad palliativ vård för barn

Tre noder för specialiserad palliativ hemsjukvård har utföransvar för specialiserad palliativ vård av barn dygnet runt

Den rekommenderade modellen innebär att de tre noderna för specialiserad palliativ hemsjukvård har utföransvar för specialiserad palliativ vård av barn dygnet runt. Patientansvarig läkare på Akademiska barnsjukhuset har det medicinska ansvaret då läkaren har nödvändig kompetens och ofta har en redan långvarig vårdrelation med barnet och dess familj.

Barnsjukhuset erbjuder stöd dygnet runt till utförarna för att säkra kompetens och kvalitet i vården. Stödet omfattar:

- deltagande i en gemensam vårdplanering i varje enskilt fall för att säkra nödvändig kompetens i vården, rollfördelning mellan involverade aktörer och utforma en gemensam plan för den fortsatta vården,
- konsultativt stöd vid behov av erfaren sjuksköterska över telefon under kontorstid,
- tillgång till befintliga jourlinjer, med tillgänglighet dygnet runt,
- enstaka hembesök, framförallt för att utbilda assistenter, föräldrar eller sjuksköterskor i hantering av medicinteknik¹¹, samt

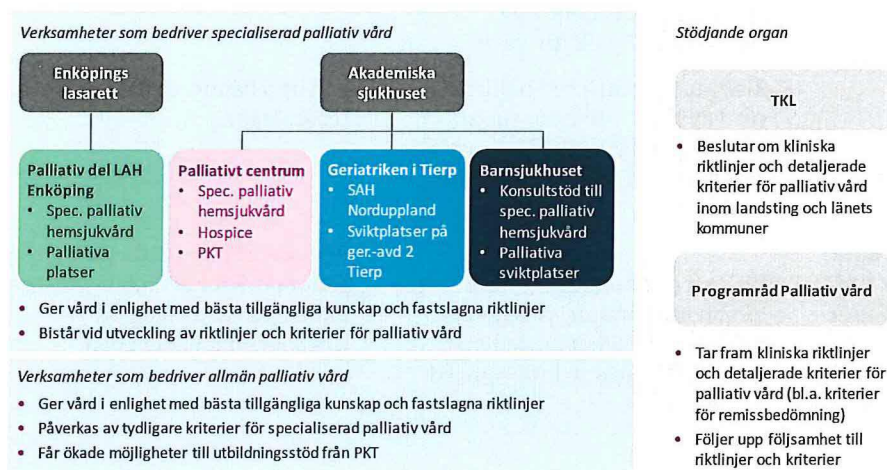
¹¹ Medicinteknik beskrivs utgöra ett vanligt orosmoment hos framförallt vårdpersonal vid palliativ vård av barn. Ofta kan och vill föräldrar hantera utrustningen så personalen slipper behöva känna ansvar att vara experter även på detta.

- utbildningsstöd i samband med varje patientfall. Givet de få patientfallen per år bedöms inte mer allmänna utbildningar motiverade.

För barn i behov av palliativ slutenvård kvarstår möjligheten till inskrivning på vårdplatser på barnsjukhuset.

Programråd Palliativ vård utgör stöd för samarbetet kring specialiserad palliativ vård av barn

Den föreslagna organiseringen av specialiserad palliativ vård för barn innebär att tre noder (utifrån Uppsala, Enköping och Tierp) för specialiserad palliativ hemsjukvård behöver samarbeta aktivt med Barnsjukhuset kring de barn som är i behov av specialiserad palliativ vård. I huvudsak bör samarbetet ske i samband med faktiska patientfall när behov av specialiserad palliativ vård uppstår. För att ytterligare etablera samsyn kring innehållet i den specialiserade palliativa hemsjukvården föreslås Programråd Palliativ vård erbjuda länsövergripande kunskapsstöd och ta fram kliniska riktlinjer för specialiserad palliativ vård för barn, Figur 15. Därmed utökas den rekommenderade länsövergripande styrningen av specialiserad palliativ vård för vuxna till att även omfatta barn.



Figur 15: Organisering av specialiserad palliativ vård för barn i länet

Förändringar avseende resurser

De föreslagna förändringarna kring organiseringen av specialiserad palliativ vård för barn medför kostnader för att utöka befintligt hemsjukvårdsteam på

Barnsjukhusets neonatalenhet med en sjuksköterska halvtid (ca 300 tkr/år) med särskild kompetens kring barnonkologi. Om möjligt skulle sjuksköterskan kunna ha en delad tjänst mellan barnonkologi och hemsjukvårdsteamet.

Merkostnader för de tre noderna för specialiserad palliativ hemsjukvård i länet bedöms kunna hanteras inom befintlig budget.

Risk och konsekvensanalys

En risk- och konsekvensanalys har genomförts baserat på de genomförda intervjuerna i utredningen. I intervjuerna har såväl effektrisker för den nya organiseringen som genomföranderisker för förändringen identifierats. Risker samt förslag på hantering av respektive risk redovisas i Tabell 2.

Tabell 2: Risk- och konsekvensanalys för framtida föreslagen organisering för barn

	Identifierade risker	Föreslagen hantering av risker
Effekt- risker	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att verksamheter som idag bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård för vuxna saknar särskild kompetens och trygghet att vårda barn i behov av specialiserad palliativ vård • Risk att specialiserad palliativ vård av barn inte ryms inom befintlig budgetram för noder för specialiserad palliativ vård för vuxna 	<ul style="list-style-type: none"> • Erbjud aktivt stöd från Barnsjukhuset • Följ upp behov, omfattning och resursåtgång
Genom- förande - risker	<ul style="list-style-type: none"> • Risk att avstannade beredningar försenar införande av dygnet-runt-tillgänglighet i hela länet samt etablering av Programråd palliativ vård 	<ul style="list-style-type: none"> • Bevaka att planerade förändringar genomförs för att möjliggöra god palliativa vård med god tillgänglighet i hela länet

Källförteckning

Litteratur

1. www.socialstyrelsen.se. Socialstyrelsens termbank. 2015;
2. www.palliativ.se. Introduktion för vårdpersonal. 2015;
3. Mogård B. Förslag till Palliativt centrum, Hälso- och sjukvårdsstyrelsen (HSS), Dnr 2011-0084. 2012.
4. Hansson A. Avveckling av Omtanken, ALN-2015-0148.30. 2015.
5. Heikkinen, J-M; Kumlin C. Gemensam organisation Palliativt centrum - förstudie, Tjänstemannaberedning Kommuner Landsting (TKL). 2015.
6. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. 2013.
7. www.palliativ.se. Täckningsgrad i palliativregistret under perioden 2014:3 - 2015:3. 2015.
8. Johansson A, Fjellström A, Thunman C, Hedlund M. Riktlinjer för palliativ vård i livets slutskede i Uppsala län. 2015;0-11.
9. Stockholm-Gotland R. Nationellt vårdprogram för Palliativ vård 2012-2014 - kortversion. 2012;
10. Eklund A. Programråd palliativ vård - förslag. 2015.

Intervjurespondenter

- Agneta Eklund, chef Enheten för kunskapsstöd, Landstinget i Uppsala Län
- Anita Hansson, avtalstecknare, Uppsala kommun
- Anna Lena Alriksson, MAS, Heby kommun
- Anne Johansson, verksamhetschef, Enköpings närvårdsavdelning
- Annica Charoub, sjuksköterska vid PKT, Palliativt centrum
- Birgitta Mogård, samordningschef Hälsa och rehabilitering
- Björn Dahlström, strategisk ledningsgrupp Palliativt Centrum, representant för Heby kommun
- Britta Gustafsson, MAS i Älvkarleby kommun
- Carina Kumlin, avdelningschef äldreförvaltningen, Uppsala kommun

- Cecilia Ulleryd, närvårdstrateg, Landstinget i Uppsala Län
- Christophe Pedroletti, verksamhetschef, Akademiska barnsjukhuset
- Elina Alvarez, läkarchef Geriatrik, Akademiska sjukhuset
- Eva Hammarin, verksamhetschef Skutskärs vårdcentral
- Eva Lundberg, sjuksköterska ansvarig för hemsjukvård för barn med andningshjälpmedel, Akademiska barnsjukhuset
- Eva Skytt, strategisk ledningsgrupp Palliativt centrum, representant för Älvkarleby kommun
- Eva Turup, konsultsjuksköterska Barnonkologi, Akademiska barnsjukhuset
- Gunilla Högman, avdelningschef för Hospice
- Hans Hägglund, verksamhetschef för Onkologen, Akademiska sjukhuset
- Jan Andersson, utredare (SAH), Landstinget i Uppsala Län
- Lena Söderman, uppdragsstrateg Uppsala kommun
- Margaretha Öhrvall, chefsläkare, Akademiska sjukhuset
- Maria Hedlund, sjuksköterska Palliativa konsultteamet
- Marianne Reggie, samordnare för Palliativt centrum
- Mary Nilsson, socialchef, Knivsta kommun
- Mia Runfors, verksamhetschef Sjukvårdsteamet
- Mikael Köhler, senior rådgivare Akademiska sjukhuset, ansvarig för utredning kring Mobila sjukvårdsteam
- Monica Brundin, MAS Uppsala kommun
- Peter Dons-Möller, avdelningschef geriatrisk avdelning 2 Tierp/SAH nord, Akademiska sjukhuset
- Ulla Martinsson, sektionschef onkologi – Palliativt Centrum