

Frågor att ta upp vid samtal den 15 februari 2017 med representanter för insamlingsstiftelsen Att leva livet ut:

1. Hur ser ni på behovet av ett hospice i Blekinge?

När Insamlingsstiftelsen ”Att leva livet ut” startades upp var grundtanken att lyfta frågan om behovet av ett hospice i Blekinge. Eftersom vi i styrelsen arbetar inom vården och möter patienter med obotbara sjukdomar och deras anhöriga, har vi den kunskapen och erfarenheten med oss.

De invånarna i Blekinge som är i behov av specialiserad palliativ vård, har inte någon valmöjlighet. Alternativen som finns idag är; sjukhus, vård i hemmet eller kommunalt boende. När en person, som är obotligt sjuk, inte kan vårdas hemma finns idag ingen möjlighet att få en helhetsvård. En helhetsvård som innefattar specialiserad palliativ vård för patienten och ett fint omhändertagande av även familjen i en hemlik miljö.

Insamlingsstiftelsen ”Att leva livet ut” menar att behovet av ett hospice har funnits under många år, då vi har svårt sjuka människor som inte önskar eller kan vårdas i hemmen. För att ge en god specialiserad palliativ vård krävs rätt kompetens på plats dygnet runt i en lugn hemlik miljö.

För att få en förståelse för de olika begreppen bifogar vi här definitioner från Socialstyrelsens termbank och Nationella rådet för palliativ vård;

Allmän palliativ vård

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

Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.

Avrörd term för detta begrepp är basal 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. Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet, eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam.

Specialiserad palliativ verksamhet

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet kan även tillhandahålla palliativa konsultinsatser.

En specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Vården ska erbjudas dygnet runt, årets alla dagar. I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet ska också erbjuda konsultinsatser, handledning, utbildning samt bör vara delaktig i forskning och utveckling. (<http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>)

Enligt ovanstående beskrivning av en specialiserad palliativ verksamhet har Blekinge idag inte en fullt utvecklad sådan. Här kan hospice vara en hjälp för att nå målet att ha tillgång till personal med specialkunskaper i palliativ vård tillgänglig dygnet runt.

Ett hospice erbjuder enskilda rum för samtal både för patient och närstående, patientrummen ger utrymme för avskildhet och plats för familj att umgås. Arbetsmiljön för personalen blir då

bättre vilket innebär att de kan ge en god vård. Miljön ska vara så stressfri som möjligt och till skillnad mot en vanlig avdelning på sjukhus kommer det finnas möjlighet till sekretess och en bättre patientsäkerhet, då rummen alltid är enskilda.

På ett hospice ska det finnas utrymme för familjen, som ska ha tillgång till ett rum utanför patientrummet. Ett allrum och ett kök, som blir en egen fristad att hämta kraft på. Rum för övernattnin ska också finnas för närstående.

På Blekingesjukhuset finns det idag 10 st slutenvårdsplatser avsedda för patienter som är i behov av specialiserad palliativ vård, så kallade palliativa slutenvårdsplatser. Dessa platser innebär i Blekinge platser på medicinavdelningar. Patienter med obotlig sjukdom och deras familjer i Blekinge vårdas alltså på vanliga medicinavdelningar. Personal inom specialiserad palliativ vård finns endast tillgänglig vid behov och då dagtid på vardagar. Det finns inga extra resurser på avdelningen för att ta hand om patient och närstående, miljön är stressig och ibland högljudd.

Påståendet gällande miljön på sjukhus stöds även av en artikel som är skriven av Dunne och Sullivan år 2000; Family experiences of palliative care in the acute hospital setting.

Vad sjuksköterskor tänker kring att arbeta med dessa patienter på en vanlig medicinavdelning finns att läsa i en magisteruppsats som är gjord på dessa avdelningar;
<http://shh.diva-portal.org/smash/get/diva2:821562/FULLTEXT01.pdf>

Här nämns exempelvis att det finns en önskan och vilja hos sjuksköterskor att göra annorlunda, till exempel i fråga om att vilja vara nära, anpassa miljön och omfördela resurser. Genom det också kunna vara mer närvarande i vården. Behov av utbildning och handledning både hos sjuksköterskor och hos läkare framkommer i resultatet. Organisatoriskt behövs mer resurser, tid, anpassad miljö och ett bättre teamarbete för att kunna ge en helhetsvård till personen i behov av palliativ vård och dess närstående. Många sjuksköterskor önskar en annorlunda organisation gällande den palliativa vården och att arbetet fördelas på ett annat sätt än det görs idag.

När det gäller kommunerna finns det i ett par av Blekinges kommuner så kallade "palliativa platser" eller korttidsplatser där personer i behov av specialiserad palliativ vård vårdas. Här finns ej tillgång till läkare eller sjuksköterska med kompetens i specialiserad palliativ vård och de sjuksköterskor och läkare som finns är inte på plats dygnet runt. Några av kommunerna har även lång väntetid till korttidsboende, vilket innebär att många patienter, som är medicinskt färdigbehandlade, ligger kvar på sjukhus i väntan på korttidsplats.

Bifogar även statistik gällande hur många patienter med palliativ diagnos som vårdas på Blekingesjukhuset (Var god se bilaga). Vi vill även påminna om det mörkertal som finns när det gäller behovet av palliativ vård. 2013 fick endast 18,4% av de som avled på Blekingesjukhuset palliativ diagnos. Enligt Socialstyrelsen (2013) så antas 80 procent av de som avlider vara i behov av palliativ vård.

Insamlingsstiftelsen "Att leva livet ut" anser att vårdplatserna på Blekingesjukhuset ska användas till akutsjukvård och inte till patienter med behov av specialiserad palliativ vård som skulle kunna få en mycket bättre vård på hospice.

Om ni anser att det finns ett behov:

2. Är det fråga om ett eller fler hospice i länet?

Blekinge är ett län med ca 150 000 invånare och ett fristående hospice behöver enligt stiftelsen ha minst 12 platser för att kunna ge optimal vård. Därför ser vi i nuläget att det är ett hospice som gäller för länet.

3. Hur många platser bedömer ni att det behövs?

När vi tittar över behovet och tillgänglighet av hospice och palliativa slutenvårdsplatser i landet så ser det väldigt olika ut. I Skåne finns det idag exempelvis 7,4 palliativa slutenvårdsplatser per 100.000 invånare. I Skåne innebär palliativa slutenvårdsplatser att det finns speciella avdelningar eller hospice med resurser och professioner med kompetens i palliativ vård på plats dygnet runt. (<http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/syd/rapport-palliativ-var-140528.pdf>)

Från Stockholm har vi mer oklar och äldre statistik när det gäller just palliativa slutenvårdsplatser men allt från 11 platser och uppåt per 100 000 invånare (<http://sammantradeshandlingar.sll.se/sites/sammantradeshandlingar.sll.se/Handlingar/MPB/MPB%204/2004/2004-04-19/p%204b%20underlag.pdf>)

Skåne skriver i sin rapport 2016, angående specialiserad palliativ vård, om hur många vårdplatser för specialiserad palliativ vård som finns i Lund och Malmö i nuläget och även angående Skånes framtida behov av palliativa slutenvårdsplatser. Bifogar här urklipp från rapporten;

Befolkningsunderlag i förhållande till antal vårdplatser Enhet	Totalt antal inv	Vpl ASiH	Vpl Pall sv
Malmö	308000	50	29
Lund	267 000	50	16
<i>Totalt</i>	575 000	100	45

“I takt med framsteg i forskning, utveckling av behandlingsregimer samt hänsyn till demografiutveckling, ses främst ett ökande behov av avancerad hemsjukvård i hemmet (ASiH), punktinsatser samt konsult, råd och stöd. För helt anslutna patienter till ASiH uppskattas ett behov av ytterligare ca 30 vårdplatser inom ASiH Malmö och Lund fram till 2030. Behovet av vårdplatser inom palliativ slutenvård är svårt att uppskatta då detta är starkt beroende av kommunernas kapacitet till utbyggnad av SÄBO/korttidsboende.” (<https://www.skane.se/Public/Protokoll/Regionstyrelsen/2016-05-12/Fortsatt%20utveckling%20av%20v%C3%A5rden%20i%20Malm%C3%B6%20och%20i%20Lund/Bilaga%209%20Palliativ%20v%C3%A5rd.pdf>)

Insamlingsstiftelsen “Att leva livet ut” planerar i nuläget för ett hospice med minst 12 platser, detta för att kunna ha bästa möjliga bemanning och därigenom kunna ge en optimal palliativ vård. Vi kommer även ha möjlighet att skriva så kallade hängsel avtal med andra landsting och kommuner, vilket tex Mellannorrlands hospice gjort. Kronoberg har i nuläget inget

hospice eller några palliativa slutenvårdsplatser, vilket kan innebära ett behov av platser hos oss.

För landstinget och kommunerna i Blekinge så är tanken att de skriver avtal med oss utifrån deras behov av hospiceplatser. Fördelen med ett stiftelseägt hospice är också att vi har möjlighet att se till andra lösningar på resterande platser.

4. Var skulle hospice etableras i Blekinge?

a. Varför just där?

I mitten av länet, för att vara tillgänglig för hela länets befolkning. Någon klar plan för vilka lokaler det skulle handla om finns inte ännu.

5. För vilka patienter skulle hospice vara ett alternativ?

a. Speciella patientgrupper?

Främst de patienter som har behov av specialiserad palliativ vård. Stort behov finns för unga vuxna, barnfamiljer och för de familjer som är i behov av avlastning. Patienter med obotbar sjukdom som inte känner sig trygga i hemmet eller på kommunens boende. Patienter som idag måste vårdas på sjukhus för att det inte finns något annat alternativ.

Diagnosgrupper som vi tänker kan vara aktuella är; Cancersjukdomar, neurologiska sjukdomar, hjärtsjukdom, KOL och njursjukdomar.

Patienter som har komplexa symtom eller en psykosocial situation som genom det har behov av specialiserad palliativ vård och ett multiprofessionellt team.

b. Särskild ålder?

Vuxna, från 18 år.

6. Finns det några hospice i Sverige som ni ser skulle kunna vara en modell för ett i Blekinge?

Det finns många stiftelseägda hospice i landet, men vi har främst tittat på Mellannorrlands hospice (<http://www.hospice.se/>)

a. Vad innehåller detta hospice som gör att det kan vara en modell för Blekinge?

Det är stiftelseägt, vilket innebär att eventuell vinst går tillbaka till verksamheten. Landsting och kommun delar på ansvar och kostnad för specialiserad palliativ vård. Parternas gemensamma målsättning är att samtliga vårdplatser är belagda. Mellannorrlands hospice har även kompetenscentrum för forskning och utbildning.

Det ligger i en vacker miljö så patienter och närstående kan njuta av nuet. Kompetens finns på plats dygnet runt. Donationer till stiftelsen används för att patienter och närstående ska få guldkant på tillvaron.

7. Är det något särskilt ni vill framföra som inte framgår av ovanstående svar?

Hospice är ett komplement för en specialiserad palliativ vård i länet, ett komplement till de verksamheter som finns idag. Alla delar är viktiga för att få en väl fungerande specialiserad palliativ vård i Blekinge! Med vår erfarenhet så vet vi att det alltid kommer finnas svårt sjuka

människor som inte kan eller vill vårdas i hemmet och där det idag inte finns något bra alternativ!

Vi planerar att driva ett hospice som har tillräckligt med professioner, resurser och kompetens inom specialiserad palliativ vård för att ge en riktigt god vård för patient och närstående. Detta ska bedrivas i en vacker miljö som tar tillvara personens och dess närståendes behov på bästa möjliga sätt.

Vi planerar att arbeta utifrån beprövad vetenskap och arbetssätt för att kvalitetssäkra vården som bedrivs. För att kvalitetssäkra vården på hospice vill vi arbeta med utveckling, förbättring och utbildning inom palliativ vård. Detta kommer vi göra genom att exempelvis arbeta utifrån palliativregistret och använda oss av validerade symtomskattningsinstrument. Vi kommer använda arbetssätt för personcentrerad vård, såsom de 6S; n och familjefokuserad vård utifrån genogram och sätta barnperspektivet i fokus. Detta för att kunna förbättra och utveckla vården, för patienter och närstående som vårdas på hospice, på bästa sätt!

Karlshamn 2017-02-15

Insamlingsstiftelsen Att leva livet ut,

Anna Ardegård, leg. specialistsjuksköterska inom palliativ vård

Pia Listrup, kurator

Emma H Gustafsson, leg. sjuksköterska

Marie Fraude, leg. sjuksköterska

Sofie Nyberg, leg. sjuksköterska

Eva Smedå, överläkare