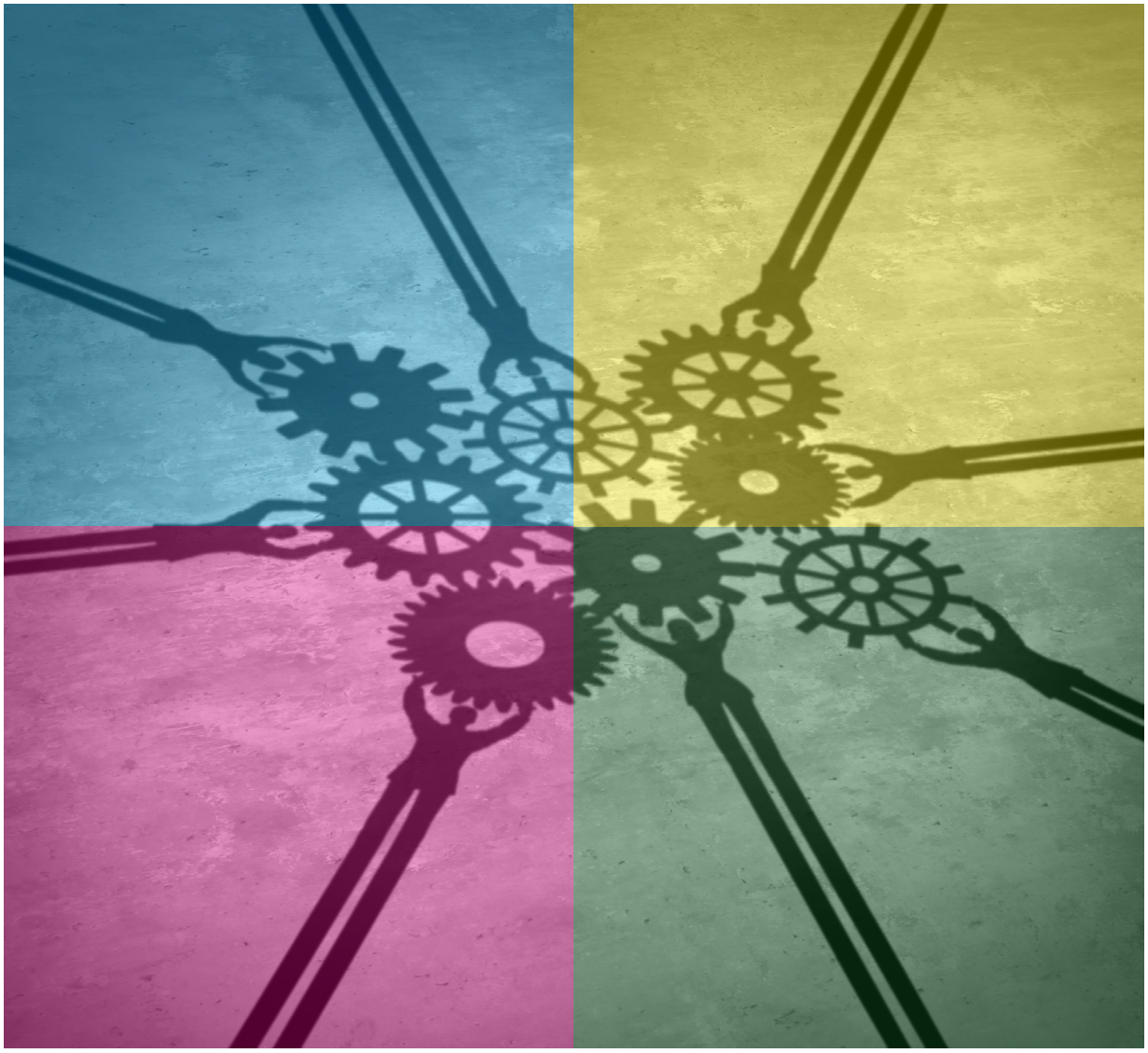


Att fortfarande få vara människa

Utvärdering av avancerad sjukvård i hemmet – ASIH-teamen i Göteborg

Sara Nordenhielm (red.)

FoU i väst GR Rapport 2:2017

Att fortfarande få vara människa

Kvalitetskriterier för FoU-rapporter vid FoU i Väst/GR

En FoU-rapport vid FoU i Väst/GR ska:

- vara relevant för yrkesverksamma och politiskt förtroendevalda inom området
- sätta studien i ett vidare sammanhang och vända sig till en bredare målgrupp än de som är direkt berörda
- vara utvecklingsorienterad
- anknyta till relevant forskning/kunskapsutveckling inom området
- bygga på vetenskapligt förankrade metoder och tillvägagångssätt samt innehålla en genomarbetad analys
- vara tillgänglig, välstrukturerad och kännetecknas av god språkbehandling
- före publicering granskas av extern forskare inom området
- före publicering granskas av yrkesverksamma inom området

© FoU i Väst/GR
Första upplagan oktober 2017.
Layout: Infogruppen GR
Redaktör: Sara Nordenhielm
Omslagsbild: Mostphotos
FoU-rapport 2:2017
ISBN: 978-91-89558-97-7
Tryckeri: Exakta Print AB

FoU i Väst
Göteborgsregionens kommunalförbund
Box 5073, 402 22 Göteborg
e-post: fou@grkom.se

Att fortfarande få vara människa

Utvärdering av avancerad sjukvård i hemmet – ASIH-teamen i Göteborg

Sara Nordenhielm (red.)
Malin Lönnbark
Michaela Moonen
Anna Pihlström
Anna Ringheim
Eva Sennemark
Ingela Wennman
Helle Wijk

Förord

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) startade år 2011 fyra team med uppdrag att utföra avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Teamen är multiprofessionella och består av läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter samt kuratorer. Uppdraget är att erbjuda patienter i behov av specialiserad palliativ vård möjligheten att vårdas i det egna hemmet. I denna rapport presenteras resultat från en utvärdering av ASIH-teamen i Göteborg.

Under utvärderingens gång har vi samtalat med nästan 80 personer med olika erfarenhet av, och olika kunskap om, de team som arbetar med avancerad sjukvård i hemmet (ASIH-teamen) i Göteborg. Patienter och anhöriga har på ett generöst och tillitsfullt sätt delat med sig av sina upplevelser kring att få avancerad sjukvård i hemmet, ofta i det allra sista skedet av livet. Olika professioner som arbetsterapeuter, fysioterapeuter, sjuksköterskor, kuratorer och läkare har berättat med öppenhet och engagemang om sina erfarenheter av att samverka i multiprofessionella team, såväl när det fungerar bra som mindre bra. Chefer på olika nivåer har beskrivit utmaningar med att styra och leda en komplex verksamhet som befinner sig i gränslandet mellan två huvudmän och mellan den privata sfären för patienter och anhöriga samt vårdens och omsorgens uppdrag.

Stort tack till alla er som på olika sätt har bidragit med kunskap, tid, inspiration till utvärderingsarbetet och till den här slutrapporten. Vi har mötts av en vilja att förbättra och utveckla den avancerade sjukvården för de invånare i Göteborg som vill och kan vårdas i hemmet. Vi hoppas att den här rapporten kan fungera som underlag för utvecklingen av ASIH-teamens arbete i framtiden, men också bidra till kunskapsutveckling inom området.

Göteborg i september 2017
Sara Nordenhielm, huvudprojektledare för utvärderingen, FoU i Väst/GR
Helle Wijk, Kvalitetsstrategiska avdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Innehållsförteckning

FÖRORD 7
SAMMANFATTNING 10
ORDLISTA OCH LÄSANVISNING 20
KAPITEL 1. INLEDNING OCH BAKGRUND 22
Om utvärderingsuppdraget 22
Roller och kvalitetssäkring 22
Om ASIH-teamen 23
Om palliativ vård och multiprofessionella team 28
Mot en mer jämlik palliativ vård 30
Men mycket kvarstår 30
Olika modeller för ansvarsfördelningen mellan landsting och kommun 31
KAPITEL 2. LONGITUDINELL KARTLÄGGNING AV ASIH-VERKSAMHETEN 33
Syfte 33
Evidensbaserat stöd för vård av patienter inom palliativ vård 33
Resultat 34
Slutsatser 43
Delstudie 2 – kort sammanfattning 46
KAPITEL 3. ASIH-TEAMENS UPPDRAG, ARBETSMETODER OCH PROCESSER 47
Syfte och frågeställningar 47
Teoretiska perspektiv på samverkan 47
Resultat 52
Slutsatser 81
Delstudie 1 – kort sammanfattning 87
KAPITEL 4. EKONOMISK ANALYS 89
Syfte och frågeställningar 89
Varför ekonomisk analys? 89
Motstridiga resultat i tidigare forskning 90
Resultat 93
Slutsatser 98
Delstudie 3 – kort sammanfattning 101

KAPITEL 5. EVIDENS OCH KVALITET 103
Syfte och frågeställningar 103
Ökat fokus på att mäta kvalitet 103
Utveckling av nationella kvalitetsindikatorer och Svenska palliativregistret 105
Att mäta palliativ vård av god kvalitet 106
Kvantitativa resultat 108
Kvalitativt resultat 124
Slutsatser 131
Delstudie 4 – kort sammanfattning 133
KAPITEL 6. PATIENTERS OCH ANHÖRIGAS UPPLEVELSER 135
Syfte och frågeställningar 136
Tidigare studier och forskning 136
Resultat 138
Slutsatser 144
Delstudie 5 – kort sammanfattning 145
KAPITEL 7. AVSLUTANDE DISKUSSION 147
God teamsamverkan trots hindrande faktorer 147
Samverkan behöver utvecklas i förhållande till andra vård- och omsorgsgivare 148
ASIH-teamen har bidragit till mer jämlik vård 150
Utför ASIH-teamen specialiserad palliativ vård? 152
Avancerad sjukvård i hemmet – vems ansvar? 153
Huvudsakliga resultat – kort sammanfattning 156
REFERENSER 158
BILAGOR 164

Sammanfattning

Om ASIH-teamen

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) startade år 2011 fyra team med uppdrag att utföra avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). ASIH-teamen är multiprofessionella och har till uppgift att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet alla dagar i veckan och dygnet runt för patienter över 18 år. Kommunens ansvar omfattar den hälso- och sjukvård som utförs av sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Palliativa sektionen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset står för kurator- och läkarresurser. ASIH-teamen organiserades utifrån fyra geografiska områden där utföraransvaret för den kommunala delen av den avancerade hälso- och sjukvården placerades i fyra stadsdelar: Lundby (ASIH Hisingen), Örgryte-Härlanda (ASIH Nordost), Askim-Frölunda-Högsbo (ASIH Väster) och Centrum (ASIH Centrum). Varje team ansvarar för samtliga invånare i två eller tre stadsdelar. Ett viktigt mål vid uppstarten var att teamen skulle bidra till lika förutsättningar för samtliga invånare i Göteborg att erhålla avancerad sjukvård i hemmet vid behov. Tidigare fanns så kallade palliativa team i vissa stadsdelar som samverkade med primärvården. I andra stadsdelar saknades dock sådana team.

Målgruppen utgörs främst av patienter som har en obotlig sjukdom och som är i behov av specialiserad palliativ vård. Målgruppen innefattar också patienter med komplicerade sjukdomstillstånd som under perioder är i behov av avancerad vård i hemmet.[1] Målsättningen med ASIH är att tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov för att ge patient och närstående högsta möjliga livskvalitet. I dagsläget är mellan 500 till 600 patienter inskrivna i teamen per år.

Om utvärderingsuppdraget

FoU i Väst vid Göteborgsregionens kommunalförbund (GR) och Kvalitetsstrategiska avdelningen (KSA) vid SU fick i uppdrag av de båda huvudmännen att i samverkan utvärdera ASIH-teamen. Utvärderingen pågick mellan januari och september 2017. Det övergripande syftet var att undersöka hur samverkan i ASIH-teamen och med andra vårdgivare fungerar, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats

1. Målgruppen har sin utgångspunkt i hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland som reglerar hälso- och sjukvårdsansvaret mellan kommunerna i Västra Götaland och Västra Götalandsregionen. Avtalet reglerar ansvarsfördelning och samverkan inom de områden där kommunen och VGR har ett gemensamt hälso- och sjukvårdsansvar. Ta del av avtalet på Västkoms webbplats: www.vastkom.se.

i enlighet med intentionerna vid start och utifrån kriterierna för specialiserad palliativ vård.[2] Uppdragsgivarna önskade få mer kunskap kring ASIH-teamen ur olika perspektiv och därför genomfördes fem olika delstudier:

1. ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer (FoU i Väst/GR)
2. Longitudinell kartläggning av patientgruppen (KSA)
3. Ekonomisk analys (FoU i Väst/GR och KSA)
4. Kvalitet och evidens (FoU i Väst/GR)
5. Patienters och anhörigas upplevelser (KSA)

FoU i Väst/GR har haft ett övergripande ansvar för samordningen av utvärderingen som helhet samt denna rapport. Huvudprojektledare har varit Sara Nordenhielm vid FoU i Väst/GR. FoU i Väst/GR har ansvarat för genomförandet av delstudie ett och fyra, medan KSA har ansvarat för genomförandet av delstudie två och fem. Delstudie tre har genomförts i samverkan. Respektive författare ansvarar enskilt för innehållet i de olika delkapitlen i denna slutrapport. Slutrapporten har granskats i enlighet med FoU i Väst/GR:s kvalitetskriterier[3] av styrgrupp, referensgrupp och läsgrupp.

Delstudie 1: ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer

Syftet med delstudien var att beskriva ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer. Huvudfokus i delstudien är samverkan inom och mellan teamen, på styrnings- och ledningsnivå samt i förhållande till andra samverkansaktörer. En kvalitativ metod användes i form av semistrukturerade intervjuer i grupp, par eller enskilt, med ansvariga chefer och medarbetare i teamen samt olika samverkansaktörer. Totalt intervjuades 67 personer.

Resultatet visar att samverkan på styrnings- och ledningsnivå mellan de båda huvudmännen i huvudsak har skett genom goda relationer och förtroende mellan berörda chefer samt genom god kontinuitet. Detta är visserligen betydelsefulla faktorer som med största sannolikhet har bidragit till teamens uppbyggnad och den till största delen positiva utvecklingen sedan uppstarten. Samtidigt efterfrågas en mer formaliserad och sammanhållen samverkan på styrnings- och ledningsnivå, där roller och mandat tydliggörs. Behovet av att utveckla gemensamma visioner, målsättningar och arbetssätt för samtliga team framkommer också tydligt. Resultatet visar också på en bristande samsyn kring huvudmannaskap och organisering på styrnings- och ledningsnivå. Dels finns det bristande samsyn internt inom

2. Som tidigare beskrivits är målgruppen för ASIH-teamen bredare än enbart patienter i behov av specialiserad vård, något som också belyses i utvärderingen.

3. FoU i Väst/GR:s kvalitetskriterier innefattar bland annat att rapporten ska granskas av forskare och yrkesverksamma inom området före publicering. Kvalitetskriterierna finns tillgängliga på www.grkom.se.

Göteborgs Stad kring huruvida avancerad sjukvård i hemmet bör ligga inom ramen för det kommunala hälso- och sjukvårdsuppdraget, dels finns en bristande samsyn mellan de båda huvudmännen kring om ASIH-teamen är den mest optimala organisationslösningen.

Resultatet visar att det fanns olika förutsättningar för implementering vid uppstarten som har påverkat utvecklingen av ASIH-teamen över tid. Samtliga team bemannades tämligen lika, trots att ASIH Hisingen och ASIH Nordost har ett större befolkningsunderlag och ett geografiskt större upptagningsområde än de övriga två teamen. ASIH Hisingen och ASIH Nordost har dessutom tre stadsdelar i sitt upptagningsområde istället för två, vilket skapar en än mer komplex samverkansstruktur. Dessutom valde de ingående stadsdelarna i dessa upptagningsområden att ha en uppdelad nattorganisation, vilket uppfattas försvåra samverkan i dessa team.

Samverkan mellan de olika professionerna i ASIH-teamen beskrivs överlag som god och väl fungerande. Framgångsfaktorer i detta arbete har visat sig vara kunskap om varandras roller och kompetens, hög kontinuitet och stabilitet, hög tillgänglighet och flexibelt förhållningssätt, samt gemensamma aktiviteter. Däremot uppfattas konsekvenserna av det delade huvudmannaskapet, som till exempel olika journalsystem, som hinder i samverkan.

Efter beslut i Göteborgs Stad tar den kommunala delen av ASIH-teamen också emot barn, men då kvarstår det medicinska ansvaret hos behandlande läkare vid Drottning Silvias barnsjukhus. Detta innebär att enbart den kommunala hemsjukvården i ASIH-teamen är involverad när avancerad sjukvård ges till barn i hemmet. Patientgruppen barn ingick inte utvärderingens uppdrag, men i intervjuer med chefer och medarbetare i Göteborgs Stad framkommer samverkan kring barn som ett utvecklingsområde ändå. Chefer och medarbetare inom den kommunala hemsjukvården beskriver att bristande följsamhet till befintliga rutiner eller avsaknad av samverkansavtal försvårar samverkan. Dessutom framförs att vissa grundläggande förutsättningar som annars finns för vuxna patienter saknas när det gäller barn, så som att ansvarig läkare inte har möjlighet att genomföra hembesök samt att sjuksköterskor i den kommunala delen av teamen saknar specialistkompetens kring barn. Detta uppfattas påverka såväl patientsäkerhet som kvalitet negativt.

Svårigheter i samverkan framkommer också i förhållande till hemtjänstutförare i stadsdelarna. Det stora antalet utförare, hemtjänstpersonalens varierande kunskap och erfarenhet kring palliativ vård, samt varierande rutiner och arbetssätt uppfattas försvåra samverkan. Även i samverkan med de myndighetsutövande enheterna inom stadsdelarnas biståndS- eller funktionshinderverksamheter försvåras samverkan av bristande kunskap om och förståelse för varandras uppdrag. Ett tydligt dilemma är ASIH-teamens uttryckta behov av snabb handläggning kontra behovet av rättssäkra och jämlika handläggningsprocesser, vilket kan vara svårt att överbrygga med tanke på socialtjänstlagens utformning.

En viktig slutsats i delstudien är att den bristande samsynen kring ASIH-teamens uppdrag och framtida utveckling som framkommer i resultatet är problematisk och behöver adresseras. Avsaknaden av detta har sannolikt påverkat förutsättningarna för samverkan inom och mellan ASIH-teamen, samt i förhållande till andra aktörer. Denna kärnfråga behöver lösas innan eventuella förändringar eller förbättringar genomförs. Om ASIH-teamen ska behållas i sin nuvarande form är en rekommendation att huvudmännen formaliserar samverkan i ett avtal som specificerar huvudmännens respektive åtaganden samt att en uppdragsbeskrivning för teamen upprättas. De kvalitetsgrupper som redan är etablerade för samverkan mellan teamen kan fungera som en plattform för ökad samsyn mellan teamen samt för att processa gemensamma visioner, målsättningar och arbetssätt. Ytterligare en rekommendation är att se över förutsättningarna gällande bemanning och nattorganisation med tanke på de olika förutsättningar som särskilt ASIH Nordost och ASIH Hisingen har haft sedan start.

En annan viktig slutsats är att ASIH-teamen har bidragit till att uppfylla den ursprungliga målsättningen om en mer jämlik vård för patienter i behov av avancerad sjukvård i hemmet. I och med bildandet av ASIH-teamen så är tillgången till avancerad sjukvård i hemmet inte längre avhängig vilken stadsdel som patienten bor i, eller i vilken mån det finns upparbetad samverkan mellan kommun och primärvård. Den ökade specialisering som ASIH-teamen har medfört erbjuder många fördelar, samtidigt som det finns anledning att fundera över förutsättningarna för en god palliativ vård inom kommunens övriga vård- och omsorgsformer. Mer kunskap behövs om de lokala förutsättningarna för allmän palliativ vård av god kvalitet i Göteborgs Stads samtliga vård- och omsorgsformer.

Delstudie 2. Longitudinell kartläggning av patientgruppen

Syftet med delstudien var att få en retrospektiv longitudinell systematisk bild av ASIH-verksamheten mellan åren 2011 och 2016. Kartläggningen omfattar demografiska data såsom kön, ålder, bostads- och familjeförhållanden för vuxna patienter. Dessutom inkluderas data om antal diagnoser, vårdtid, insatser från ASIH samt användning av tolk. I kartläggningen ingår data från sjukhusjournaler och kommunens hälso- och sjukvårdsjournaler för 480 patienter som varit inskrivna i ASIH-teamen under åren 2011–2016. Data avseende biståndsbedömda insatser såsom anhörigstöd, hemtjänst, personlig assistans och boendestöd omfattas inte av kartläggningen. Dessa insatser är angelägna att belysa, men på grund av olika anledningar var de inte möjliga att kartlägga inom ramen för den här utvärderingen.

Resultatet visar att medelåldern för den undersökta patientgruppen var 70,5 år med en svag ökning de senaste två åren. Patientgruppen hade en jämn könsfördelning (kvinnor 53 procent, män 47 procent). Merparten av patienterna bodde i

flerbostadshus (86 procent) och majoriteten av patienterna var sammanboende (62 procent) med make/maka, sambo, barn eller föräldrar.

Det totala antalet registrerade diagnoser per patient har ökat mellan 2011 och 2016, vilket kan tyda på en successivt ökad komplexitet i sjukdomsbilden i patientgruppen. En mindre andel av patienterna hade erhållit tolk (cirka 5 procent). Resultatet visar också att det tar i genomsnitt åtta dagar från att remiss är skriven till att patienten skrivs in. Remisstiden har förkortats under den undersökta tidsperioden. Vårdtiden varierar mycket (mellan 2 och 1 458 dagar) men det är enbart ett fåtal patienter som står för den riktigt långa vårdtiden. 60 procent av patienterna i urvalet hade mindre än 100 vårddagar.

Det totala antalet vårddagar i ASIH har minskat under perioden 2011–2016 med cirka tre vårddagar per patient och år (från cirka 10 800 till 8 000 dagar). ASIH Nordost och ASIH Hisingen står för den största minskningen. Det totala antalet läkarbesök för den studerade gruppen patienter varierar från 910 besök år 2011 till 488 besök år 2016. Antalet sjuksköterskebesök för den undersökta gruppen patienter varierar mellan 6 177 besök år 2012 till 4 984 besök år 2016. Behovet av läkar- och sjuksköterskebesök varierar stort och resultatet ska därför ses i ljuset av att det endast omfattar de 80 patienter per år som ingår i undersökningsgruppen. En översikt från verksamheterna över det totala antalet besök visar en jämnare bild där antalet läkarbesök de senaste tre åren har varit relativt konstant.

Kartläggningen visar inte på någon tydlig trend gällande vårddagar på sjukhus för patienter inskrivna i ASIH under de sista 30 dagarna i patientens liv, utan medeltalet ligger ungefär på fem vårddagar per patient oavsett team och år. Andelen patienter som inte har besökt akuten under tiden för inskrivning i ASIH har dock ökat, från cirka 50 procent år 2011 till cirka 75 procent år 2016.

Andelen patienter med dokumenterat brytpunktssamtal har också ökat över tid (från cirka 5 procent 2011 till cirka 45 procent år 2016) och majoriteten av patienterna avlider inom den vårdform de själva önskat oavsett område (mellan 65 och 95 procent). Cirka 38 procent av patienterna i urvalet avlider i hemmet. 85 procent av de patienter som varit inskrivna i ASIH avlider dock inom specialiserad palliativ vård (i hemmet, på hospice eller avdelning 604).

En slutsats är att en kartläggning av detta slag inte kan ge förklarande orsakssammanhang utan endast kan presentera en bild av utvecklingen över tid. Det betyder att kartläggningen både ger svar och upphov till nya frågeställningar att gå vidare med. Exempelvis kan kartläggningen inte förklara de skillnader som framkommer mellan ASIH-teamens upptagningsområden. Eventuella påverkansfaktorer till denna bild behöver analyseras vidare i ett nästa steg.

Delstudie 3. Ekonomisk analys

ASIH-teamens organisering, med ett delat huvudmannaskap samt fyra team utplacerade i fyra olika utförarstadsdelar, har medfört att det i dagsläget saknas en överblick över vad ASIH-teamen kostar och har kostat över tid. Syftet med delstudien var därför att följa upp och utvärdera kostnaderna för ASIH-teamen, både för respektive huvudman och totalt sett. Analysen avgränsades till direkta kostnader för de båda huvudmännen så som personal-, transport-, lokal- och övriga kostnader. Däremot ingår inte kostnader för andra insatser i hemmet som ofta är nödvändiga för att patienten ska kunna få avancerad sjukvård i hemmet, till exempel hemtjänst, vak, bostadsanpassning eller indirekta kostnader för den informella vård och omsorg närstående ger. Resultaträkningar för år 2013–2016 ligger till grund för resultatet.

Resultatet visar att ASIH-teamen har kostat 61–63 miljoner per år under perioden 2013–2015, men att kostnaderna ökade till nästan 67 miljoner kronor under 2016. Ökningen kan förklaras av ökade personalkostnader inom Göteborgs Stad för flera av teamen. Göteborgs Stad står för cirka 60 procent av totalkostnaden för teamen. Sett enbart till personalkostnaderna för teamen står Göteborgs Stad för cirka 70 procent av dessa, vilket är en naturlig konsekvens av att merparten av personalen i teamen är anställd i kommunen. Viss variation finns gällande kostnader för respektive team inom Göteborgs Stad. Däremot går det inte att uttala sig om eventuella variationer mellan teamen för SU:s del. Göteborgs Stads kostnader är dock underskattade eftersom kostnader för till exempel hemtjänstinsatser inte inkluderats i analysen. Resultatet visar att genomsnittskostnaden för att vara inskriven i ASIH i ett dygn är 1 094 kronor. Denna varierar mellan teamen (från 967 till 1 415 kronor). I genomsnitt kan en patient vara inskriven i ASIH i 5,9 dygn innan kostnaden uppgår till densamma som för ett dygn i slutenvård. Motsvarande siffra för hospice är 4,4 dygn. Detta innebär att ASIH-teamen förefaller vara en kostnadseffektiv vårdform, förutsatt att inskrivning i ASIH-teamen medför att patientens behov av slutenvård eller hospice skjuts upp eller förebyggs.

Om 2016 års kostnadsökning är startpunkten för en ökad kostnadsutveckling över tid är omöjligt att uttala sig om. Med tanke på utvecklingen att alltmer sjukvård utförs i hemmet rekommenderas att de båda huvudmännen följer den framtida kostnadsutvecklingen för att underlätta dialog och skapa en samsyn kring ansvarsgränser och ekonomiska åtaganden. Den ekonomiska analys som är genomförd här kan fungera som modell för det fortsatta arbetet. För att dra några slutsatser kring ASIH-teamens eventuella kostnadsbesparingar sammanlagt och enskilt för respektive huvudman krävs också en mer omfattande samhälls- eller hälsoekonomisk analys. Resultaten från denna ekonomiska analys skulle kunna användas som utgångspunkt för ett sådant nästa steg.

Delstudie 4. Kvalitet och evidens

Syftet med delstudien var att granska kvaliteten i ASIH-teamen utifrån relevanta kvalitetsindikatorer samt beskriva hur Svenska palliativregistret används av chefer och medarbetare i teamen för verksamhetsuppföljning- och utveckling. Delstudien består av en kvantitativ del och en kvalitativ del. Den kvantitativa delen avgränsades till att inkludera analys av resultat för åtta nationella kvalitetsindikatorer för en god palliativ vård och där data fanns tillgänglig i Svenska palliativregistret[4]. Data från ASIH-teamens uppstart år 2011 till och med år 2016 har använts som underlag för analysen. I den kvalitativa delen användes information från intervjuerna i delstudie ett då frågor också ställdes till chefer och medarbetare i ASIH-teamen kring användning av kvalitetsindikatorer samt Svenska palliativregistret.

Det kvantitativa resultatet visar att ASIH-teamen erbjuder vård och omsorg med god kvalitet över tid, samt i jämförelse med andra vårdformer på nationell, regional och lokal nivå. ASIH-teamen har som helhet förbättrat sina resultat på samtliga undersökta kvalitetsindikatorer sedan teamen startade år 2011, och ligger i de flesta fall på en likvärdig eller högre nivå än genomsnittet för riket och för specialiserad palliativ vård. ASIH-verksamheten utmärker sig också på ett positivt sätt i förhållande till andra vårdformer i Göteborg och Västra Götalands län, särskilt när det gäller att utföra validerad symtom- och smärtskattning samt brytpunkssamtal. Detta gäller främst i förhållande till vårdformer som bedriver allmän palliativ vård men också, avseende flera indikatorer, i förhållande till specialiserad palliativ vård. Även om det finns viss variation inbördes mellan ASIH-teamens resultat gällande några av indikatorerna så bör dessa betraktas med försiktighet eftersom underlaget är litet.

Det kvalitativa resultatet visar att intervjuade chefers och medarbetares bild av kvaliteten i ASIH-verksamheten överensstämmer väl med de resultat teamen uppvisar med avseende på undersökta indikatorer. Svenska palliativregistret och nationella indikatorer används på ett systematiskt sätt för att styra, leda, följa upp och utveckla verksamheten, vilket säkert förklarar de goda resultat som uppvisas. Chefernas engagemang, efterfrågan av och återkoppling på resultaten till ASIH-teamen är framgångsfaktorer i detta arbete. Det framkommer också vissa begränsningar och risker som finns inbyggda i registret, kopplat framförallt till vad som mäts och hur. Från chefer och medarbetare framförs till exempel att kvalitetsindikatorerna i Svenska palliativregistret i huvudsak har ett medicinskt fokus och att

4. I Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013) utpekas nio kvalitetsindikatorer som avser att spegla kvaliteten i den palliativa vården: täckningsgrad för Svenska palliativregistret, två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet, förekomst av trycksår, dokumenterad individuell vid behovsordination av ångestdämpande läkemedel, dokumenterad individuell vid behovsordination av opiod, dokumenterad munhälsobedömning, samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktsamtal), smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet samt regelbunden användning av symtomskattningsinstrument. Samtliga av dessa förutom två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet återfinns i Svenska palliativregistret och har analyserats inom ramen för delstudien.

vissa professioners kunskaper därmed blir osynliga. Detta gäller särskilt kuratorer samt arbets- och fysioterapeuter. Förbättringspotential finns när det kommer till rutiner för ifyllande samt gemensamma målsättningar och utvecklingsarbeten med utgångspunkt i resultat i registret.

Delstudie 5. Patienters och anhörigas upplevelser

Syftet med delstudien var att belysa hur patienter och anhöriga upplever den vård som ges av ASIH-teamen i hemmet. Fokus i delstudien var att belysa för- och nackdelar med att få avancerad sjukvård i hemmet samt aspekter som är väsentliga för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård. Elva patienter och sju anhöriga intervjuades inom ramen för delstudien. Deltagarna var mellan 50 och 75 år gamla, varav åtta var män och tio var kvinnor. Patienterna var inskrivna i något av de fyra ASIH-teamen under mars eller april månad 2017. Samtliga intervjuade patienter var över 18 år. Innan studien genomfördes en etikprövning och utformningen godkändes av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg.

Resultatet visar på centrala faktorer som är av betydelse för hur patienter och anhöriga upplever vården i ASIH-teamen. Dessa handlar om trygghet, flexibilitet, hjälplöshet, bemötande, relation, respekt, kompetens, processen, praktikaliteter, informationsutbyte och alternativ till ASIH. Resultatet visar att patienter och anhöriga till största del beskriver fördelar och positiva erfarenheter inom dessa områden. Samtliga intervjuade ansåg att avancerad sjukvård i hemmet enbart innebar fördelar jämfört med annan vård. Många patienter reflekterade över att de hade velat få avancerad sjukvård i hemmet tidigare och att fler borde få ta del av denna vårdform. Många återkom också till jämförelser med akutsjukvården där man hade känt sig utlämnad och hade erfarenheter av långa väntetider med dåliga vårderfarenheter som följd. Även om det i intervjuerna mest framkom fördelar och positiva erfarenheter av ASIH framfördes också förbättringsförslag för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård i hemmet. Ingen uttryckte dock några nackdelar med vård i hemmet.

Avslutande diskussion

Inom forskning är det väl belagt att patienter som befinner sig i ”vårdens övergångar”, både internt och externt i en organisation, befinner sig i en riskzon på grund av bristande koordination och samordning av vård- och omsorgsinsatser. Med tanke på målgruppen för ASIH är det än mer viktigt att samverkan mellan olika vårdgivare fungerar. Tidigare forskning har visat att multiprofessionella team kan bidra till en mer integrerad vård. I den här utvärderingen finns flera exempel på hur ASIH-teamen bidrar till en integrerad vård, såväl sekventiellt som parallellt, för patient och anhöriga. Vården i ASIH-teamen beskrivs till och med som ”sömlös”

(det vill säga utan märkbara organisatoriska eller administrativa gränser). Samtidigt framgår det att samverkan med andra vårdgivare utgör ett område som skulle behöva förbättras, särskilt i förhållande till hemtjänst samt de myndighetsutövande verksamheterna inom bistånds- och funktionshinderenheterna i stadsdelarna. För att ytterligare förstärka och utveckla den integrerade vården i ASIH-teamen bör samverkan med dessa aktörer främjas, där några möjliga vägar framåt också har belysts i denna rapport.

Även om det inte ingick i utvärderingens uppdrag eller frågeställningar har chefer och medarbetare inom den kommunala delen av ASIH-teamen spontant beskrivit svårigheter i samverkan och i organiseringen av den avancerade sjukvården i hemmet för barn. Kommunens sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter beskriver hur detta kan ge upphov till svåra situationer i mötet med patient och anhöriga vilka uppfattas medföra risker för bristande patientsäkerhet och kvalitet. Här är det viktigt att betona att bilden kanske varit en annan om också barn och deras anhöriga eller fler samverkansparter vid Drottning Silvias barnsjukhus hade intervjuats inom ramen för utvärderingen. Det är dock tydligt att förutsättningarna kring avancerad sjukvård i hemmet för barn behöver utredas vidare i samverkan mellan de båda huvudmännen.

En tydlig intention vid bildandet av ASIH-teamen var att skapa lika förutsättningar för att få avancerad sjukvård i hemmet för samtliga invånare i Göteborg. Utvärderingen visar att ASIH-teamen har bidragit till att uppfylla denna målsättning. Tillgången till avancerad sjukvård i hemmet är inte längre avhängig vilken stadsdel som patienten bor i. Det finns dock anledning att utifrån de olika delstudiernas resultat fundera över tillgången till jämlik vård på lika villkor för samtliga i behov av palliativ vård, oavsett om den är specialiserad eller allmän.

Utvärderingen visar överlag på en positiv bild av den vård som ges av ASIH-teamen: genom intervjuer med patienter och anhöriga samt chefer, medarbetare och samverkansaktörer framkommer nyttan och värdet av denna vårdform. Det finns därför goda skäl till att fortsatt utveckla och förfina den samverkanslösning som ASIH-teamen utgör. Samtidigt går det inte att bortse från de negativa konsekvenser som framkommer kring det delade huvudmannaskapet, som till exempel otydligheter i styrning och ledning eller svårigheter i informationsöverföring. Till denna bild hör också Göteborgs Stads organisering, med fyra team som omfattar tio stadsdelar, vilket medför en komplex styrnings- och ledningsstruktur som uppfattas svår att förstå och möta från SU:s sida. Ett gemensamt förhållningsätt från Göteborgs Stad med tydliga beslutsvägar efterfrågas.

Den lösning som framförs från flera håll, nämligen att avancerad sjukvård i hemmet istället skulle organiseras genom ett sjukhusanslutet team med en ansvarig huvudman, skulle säkert kunna bidra till att lösa upp flera av de samverkansknutar som rör det delade huvudmannaskapet. Å andra sidan riskerar man att slå sönder

den goda samverkan och det goda arbete som har etablerats inom teamen och att nya samverkanshinder uppstår i och med att gränserna mellan ingående aktörer dras om.

En viktig slutsats är dock att det råder bristande samsyn på styrnings- och ledningsnivå om de grundläggande förutsättningarna för ASIH-teamens verksamhet. En knäckfråga verkar vara om ansvaret för avancerad sjukvård i hemmet juridiskt sett ligger inom ramen för det kommunala hälso- och sjukvårdsuppdraget eller inte. Med tanke på att Göteborgs Stad står för en betydande del av kostnaderna (nästan två tredjedelar) för ASIH-teamen är frågan berättigad också utifrån ett resursfördelningsperspektiv. Än mer relevant blir den med tanke på att alltmer sjukvård, såväl avancerad som allmän, utförs i hemmet, något som i intervjuer med chefer och medarbetare i Göteborgs Stad lyfts som en farhåga ur ett kompetens- och resursperspektiv. Det är tydligt att den modell för samverkan som ASIH-teamen är exempel på har visat sig ha stor nytta och vara värdefull för patienter och anhöriga samt att den bidrar till en palliativ vård av god kvalitet. Men för att nästa steg i utvecklingen av ASIH-teamen ska kunna tas bör frågan om ansvar och befogenheter tas omhand av de båda huvudmännen. I den processen är det viktigt att värna om det goda arbete som redan gjorts och att dialogen fortsatt präglas av ett gemensamt ansvar och med patientens behov i centrum.

Ordlista och läsanvisning

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

Anhörig/närstående..... Med anhörig avses en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående är ett vidare begrepp och kan också inkludera andra personer som den enskilde anser sig ha en nära relation till, till exempel grannar eller vänner.

Avancerad sjukvård i hemmet..... Hälso- och sjukvård i hemmet som i första hand är inriktad på att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med obotlig sjukdom i livets slutskede (jfr specialiserad palliativ vård). Innefattar också till viss del hälso- och sjukvård i hemmet till patienter med allvarlig kronisk sjukdom i behov av specialiserade medicinska och omvårdnadsmässiga insatser som kräver specifik kompetens.

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.

Informell vård och omsorg ..... Vård som utförs av anhörig och/eller närstående

MAS ..... Medicinskt ansvarig sjuksköterska

MAR ..... Medicinskt ansvarig för rehabilitering

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.

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.

SU..... Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Läsanvisning

I denna rapport presenteras resultat från en utvärdering av ASIH-teamen i Göteborg. I rapportens inledande kapitel beskrivs utvärderingens syfte och utformning samt de fem olika delstudier som ingår i utvärderingen. Dessutom beskrivs ASIH-teamens uppdrag, organisering och kontext. Följande kapitel utgår från respektive delstudie. I kapitel två beskrivs delstudien kring den longitudinella kartläggningen av patientgruppen över tid, i kapitel tre beskrivs delstudien kring ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer, i kapitel fyra redogörs för delstudien kring den ekonomiska analysen av ASIH-teamen, i kapitel fem beskrivs delstudien kring kvalitet och evidens. I kapitel sex beskrivs delstudien kring patienters och anhörigas upplevelser av att få avancerad vård i hemmet. Tanken är att respektive kapitel ska kunna läsas fristående efter det inledande kapitlet. Rapporten avslutas med en summerande diskussion med utgångspunkt i de olika delstudiernas resultat och slutsatser.

Kapitel 1. Inledning och bakgrund

SARA NORDENHIELM, FOU I VÄST/GR

I denna rapport presenteras resultat från en utvärdering av ASIH-teamen i Göteborg. I detta inledande kapitel beskrivs utvärderingens syfte och utformning samt de olika delstudier som ingår i utvärderingen. Dessutom beskrivs ASIH-teamens uppdrag, organisering och kontext.

Om utvärderingsuppdraget

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) driver tillsammans fyra multiprofessionella team med uppdrag att utföra avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) i Göteborg. FoU i Väst vid Göteborgsregionens kommunalförbund och Kvalitetsstrategiska avdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (KSA) har på uppdrag av de båda huvudmännen utvärderat ASIH-teamen. Utvärderingen pågick mellan januari och september 2017. Det övergripande syftet med utvärderingen var att undersöka hur samverkan i ASIH-teamen och med andra vårdgivare fungerar, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats i enlighet med intentionerna vid start och utifrån kriterierna för specialiserad palliativ vård. Fem olika delstudier har genomförts inom ramen för utvärderingen med syfte att belysa olika aspekter.

1. ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer (FoU i Väst/GR)
2. Longitudinell kartläggning av patientgruppen över tid (KSA)
3. Ekonomisk analys (FoU i Väst/GR och KSA)
4. Kvalitet och evidens (FoU i Väst/GR)
5. Patienters och anhörigas upplevelser (KSA)

FoU i Väst/GR har ansvarat för genomförandet av delstudie ett och fyra. KSA har ansvarat för delstudie två och fem. Delstudie tre har genomförts i samverkan.

Roller och kvalitetssäkring

Sara Nordenhielm vid FoU i Väst/GR har varit huvudprojektledare och haft ett övergripande ansvar för genomförandet av FoU i Väst/GR:s delstudier, samordning av utvärderingen som helhet samt för denna rapport. Eva Sennemark, FoU i Väst/GR, har tillsammans med Sara Nordenhielm genomfört delstudie ett. Helle

Wijk, Michaela Moonen, Anna Ringheim och Malin Lönnbark har ansvarat för genomförandet av KSA:s delstudier. Respektive författare ansvarar för innehållet i de olika delkapitlen.

Styrgrupp för utvärderingen har utgjorts av Carin Bringestedt, sektorschef äldreomsorg och hälso- och sjukvård vid SDF Centrum; Eva Saletti, sektorschef äldreomsorg och hälso- och sjukvård vid SDF Lundby och Mona Palmqvist, verksamhetschef Geriatrik, Lungmedicin och Allergologi vid SU. I syfte att kvalitetssäkra utvärderingen tillsattes en referensgrupp som bestod av representanter från akademi, verksamhet och närståendeorganisationer[5]. Referensgruppen har träffats vid två tillfällen och har bidragit med synpunkter kring utvärderingens utformning, genomförande och slutrapport. En mindre läsgrupp med externa forskare och yrkesverksamma har också granskat slutrapporten (se bilaga 1). Utöver detta har synpunkter inhämtats från FoU i Väst/GR:s nätverk för nyckelpersoner för Svenska palliativregistret i GR-kommunerna.

Om ASIH-teamen

UPPSTARTEN

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) startade i samverkan år 2011 fyra team med uppdrag att utföra avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) i Göteborg. ASIH-teamen består av sjuksköterskor, läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer. En arbetsgrupp med representanter från de båda huvudmännen tog fram ett förslag som låg till grund för ASIH-teamens bildande. Göteborgs Stads stadsledningskontor hade initialt en roll att i samverkan med SU starta upp teamen samt utveckla det fortsatta arbetet. Ett bakomliggande syfte vid uppstarten av ASIH-teamen var att skapa likvärdiga förutsättningar att få avancerad sjukvård i hemmet. Vid denna tidpunkt fanns det sedan tidigare så kallade palliativa team i vissa stadsdelar bestående av personal från den kommunala hemsjukvården och primärvården. I andra stadsdelar saknades det dock möjligheter att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet, vilket innebar att tillgängligheten till avancerad sjukvård i hemmet bedömdes som ojämlik.

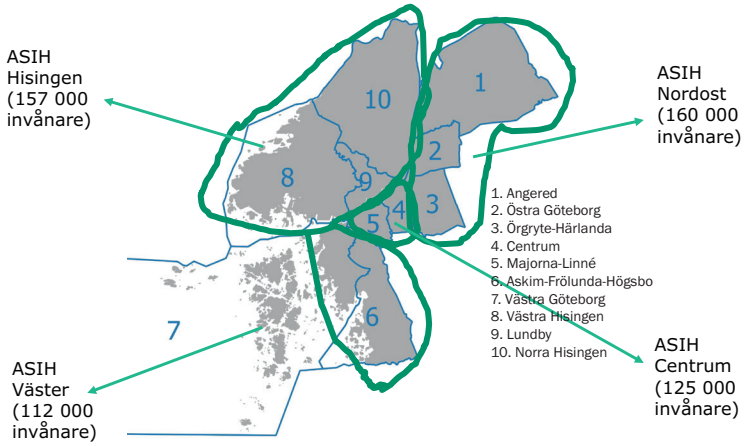
SU övertog ansvaret från primärvården för läkarinsatser för avancerad sjukvård i hemmet i samband med uppstarten av teamen. Göteborgs Stad kom att ansvara för den kommunala hälso- och sjukvård som utförs av sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter medan SU kom att ansvara för läkarna i teamen. Enligt arbetsgruppens initiala förslag skulle ansvaret för kuratorresurser ligga hos kommunen. De både huvudmännen var dock inte eniga kring denna ansvarsfördelning, vilket utmynnade i att kuratorer från och med år 2014 anställdes av SU. Arbetsgruppen föreslog också att teamen på längre sikt skulle ha undersköterskor med

5. Rapporten har granskats i enlighet med FoU i Väst/GR kvalitetskriterier. Dessa innefattar bland annat att rapporten ska granskas av forskare och yrkesverksamma inom området före publicering. Kvalitetskriterierna finns tillgängliga på www.grkom.se.

fördjupad kompetens inom palliativ vård anställda eller på något annat sätt knutna till teamen. I dagsläget är det förslaget inte genomfört.

ASIH-teamen organiserades utifrån fyra geografiska områden och utföraransvaret för den kommunala delen av den avancerade hälso- och sjukvården placerades i fyra stadsdelar: SDF Lundby, SDF Örgryte-Härlanda, SDF Askim-Frölunda-Högsbo och SDF Centrum[6]. Varje team skulle ansvara för samtliga invånare i två eller tre stadsdelar (se figur 1.1).

Figur 1.1 ASIH-teamen i Göteborg, upptagningsområde samt befolkningsmängd per team (källa: SCB, 2017).



UPPDRAGET

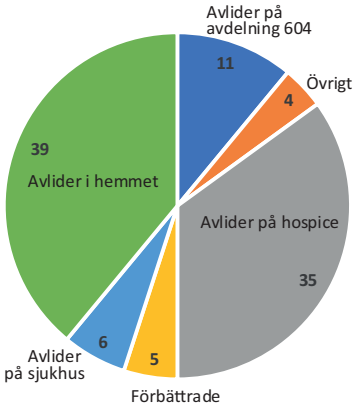
ASIH-teamens uppdrag var inledningsvis att erbjuda avancerad medicinsk vård i hemmet alla dagar i veckan och dygnet runt för patienter över 18 år. Målgruppen skulle främst vara patienter med obotlig sjukdom i behov av specialiserad palliativ vård som vill och kan vårdas i hemmet. Men det kunde också handla om patienter med ett sjukdomstillstånd som under en begränsad period kräver avancerad vård i hemmet. Patienten skulle också vara i behov av hela teamets samlade kompetens, det vill säga insatser från samtliga ingående professioner. Målsättningen var att tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov för att ge patienten och närstående högsta möjliga livskvalitet. Arbetet skulle bedrivas utifrån fastställda kvalitetsindikatorer i Svenska Palliativregistret.

6. **ASIH Hisingen:** Lundby, Norra Hisingen, Västra Hisingen, **ASIH Nordost:** Örgryte-Härlanda, Östra Göteborg och Angered, **ASIH Väster:** Askim-Frölunda-Högsbo, Västra Göteborg, **ASIH Centrum:** Centrum, Majorna-Linné. Understrukna stadsdelar har utföraransvaret.

En tid efter uppstarten beslutade Göteborgs Stad att den kommunala delen av ASIH-teamen också skulle ta emot barn i behov av avancerad sjukvård i hemmet. SDF Hisingen beslutade sig för att inkludera samtliga barn med behov av vård i hemmet, oavsett om vården är avancerad eller inte. När det gäller barn så kvarstår dock det medicinska ansvaret hos behandlande läkare vid Drottning Silvias barnsjukhus och övergår alltså inte till de läkare som finns knutna till teamen[7].

ASIH-teamen får kännedom om patienterna genom läkarremiss. Enligt SU:s egen verksamhetsuppföljning (2014–2016) mottar ASIH-teamen cirka 800 remisser varav mellan 12 och 17 procent avvisas. Cirka 200 patienter är inskrivna i teamen totalt sett per år. Mediantiden för inskrivning är cirka 50 dagar. Andelen kvinnor och män är lika medan cirka tre fjärdedelar av patienterna är 65 år och äldre. Av de patienter som är inskrivna i ASIH varje år avlider cirka 40 procent i hemmet. Resterande 60 procent avlider på hospice, vårdavdelning 604[8] vid Palliativa sektionen vid SU eller på sjukhus. Det innebär att cirka 85 procent av de patienter som varit inskrivna i ASIH avlider inom specialiserad palliativ vård (i hemmet, på hospice eller avdelning 604). En mindre del avslutas också inom ASIH på grund av att patientens tillstånd förbättras eller av annat skäl inte längre är aktuell (se figur 1.2).

Figur 1.2 Anledning till avslut för patienter inskrivna i ASIH-teamen, 2016 (Källa SU:2016).



ORGANISERINGEN

Läkarna är anställda vid Enheten för avancerad sjukvård i hemmet vid Högsbo sjukhus som ingår i den palliativa sektionen vid SU. Här finns också Palliativt centrum som är en enhet för rådgivning, utveckling, utbildning och forskning inom

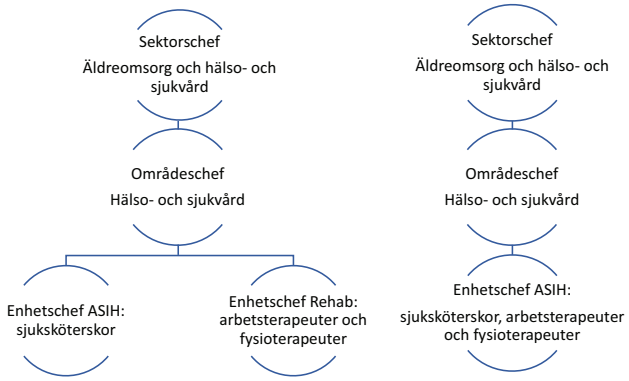
7. Anledningen till detta var att det i så fall skulle krävas särskild barnkompetens hos ASIH-läkarna, vilket inte bedömdes falla inom ramen för det initiala uppdraget.

8. Avdelning 604 bedriver specialiserad palliativ vård. Samverkan sker mellan avdelningen och ASIH-teamen genom bland annat möjlighet till direktinläggning för patienter när behov uppstår.

palliativ vård samt Palliativa enheten bestående av vårdavdelningen 604. Sedan år 2016 finns också ett tvärprofessionellt konsultteam inom sektionen som i första hand arbetar mot sjukhusavdelningar vid SU (läkare till läkare). Sektionschefen för Palliativa sektionen är ansvarig för samtliga läkare anställda vid sektionen. Läkarna vid ASIH är också medicinskt ansvariga för patienter inskrivna i någon av de tre hospiceverksamheter som finns i Göteborg. Palliativa sektionen ingår i verksamhetsområde Geriatrik-Lungmedicin-Allergologi (GLA) som leds av en verksamhetschef. Inom detta verksamhetsområde finns även enheten för dietister, kuratorer och neurologopeder, som bland annat ansvarar för bemanningen av kuratorer i ASIH-teamen.

I Göteborgs Stad finns ASIH-verksamheten placerad i respektive stadsdels sektor för äldreomsorg och hälso- och sjukvård som leds av en sektorschef. Under sektorschefen finns flera områdeschefer, varav en områdeschef ansvarar för samtlig kommunal hälso- och sjukvård i stadsdelen, oavsett om den är avancerad eller allmän. Berörda områdeschefer är också verksamhetschefer enligt förordning (1996:933) om verksamhetschef inom hälso- och sjukvården, och ska enligt hälso- och sjukvårdslagen säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Under områdescheferna finns i sin tur flera enhetschefer, varav en är särskilt ansvarig för ASIH-enheten. Här skiljer sig organiseringen något åt något mellan de fyra utförarstadsdelarna. I tre av fyra stadsdelar har enhetschefen för ASIH enbart personalansvar för sjuksköterskorna i ASIH-teamen. Arbetsterapeuter och fysioterapeuter har istället en annan enhetschef[9]. I ett av teamen är dock även dessa yrkeskategorier anställda under enhetschefen för ASIH (se figur 1.3).

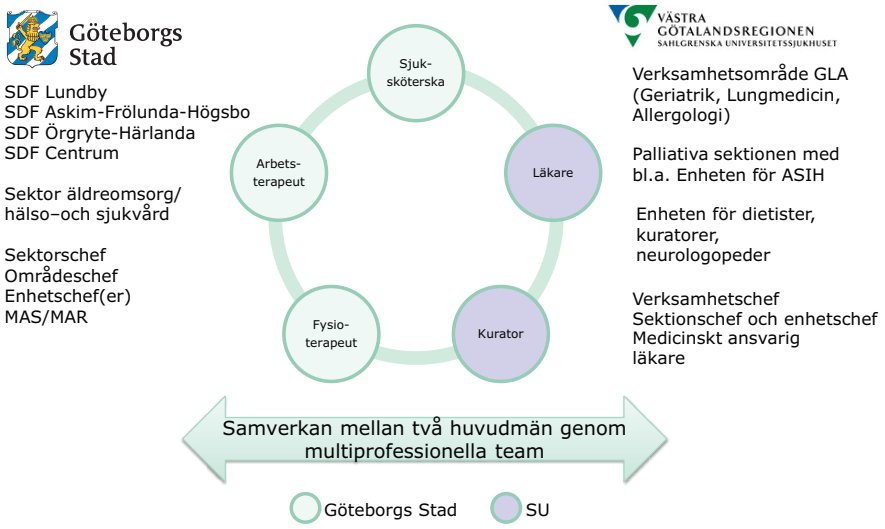
Figur 1.3 Organisering av ASIH-teamen i Göteborgs Stad. Till vänster SDF Örgryte-Härlanda, SDF Askim-Frölunda-Högsbo, SDF Centrum. Till höger SDF Lundby.



9. Denna enhetschef har ansvar för samtlig rehabiliteringspersonal i stadsdelen, inte enbart över de medarbetare som ingår i ASIH-teamen.

Sammanfattningsvis finns det tre till fyra enhetschefer från både Göteborgs Stad och SU som har ansvar för medarbetarna i respektive team. I Göteborgs Stad finns också funktionerna medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) och medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) som tillsammans med verksamhetscheferna ansvarar för kvalitet och säkerhet inom samtlig kommunal hälso- och sjukvård. Motsvarande funktion, medicinskt ansvarig läkare, finns vid enheten för avancerad sjukvård i hemmet vid SU (se figur 1.4).

Figur 1.4 ASIH-teamens organisering.



BEMANNING DAG OCH NATT

Inledningsvis beräknades varje team kunna erbjuda vård till cirka 50–60 patienter och teamen bemannades utifrån detta. Grundbemanningen från SU bestämdes till tio läkare, två per team samt ytterligare två för att täcka jourverksamheten dygnet runt. Det första året utökades bemanningen med två extra tjänster för att få igång arbetet i teamen. Enligt arbetsgruppens förslag skulle de olika stadsdelarna avsätta 10–12 sjuksköterskor (dag, kväll och helg), 0,75 arbetsterapeut, 0,5 fysioterapeut och 0,5 kurator per team för att kunna möta målet med 50–60 patienter. Denna grundbemanning bedömdes vara tillräcklig trots den skillnad i befolkningsunderlag som finns mellan de fyra geografiska områdena. I praktiken bemannades de olika teamen med ungefär lika många sjuksköterskor även om vissa förändringar har gjorts sedan uppstarten. Antalet fysioterapeuter och arbetsterapeuter har dock varit något varierande mellan teamen redan sedan starten beroende på hur stadsdelarna prioriterat. SU har från och med 2014 ansvaret för bemanningen av kuratorer

i teamen. Innan dess var ASIH Väster det enda team som hade en kurator anställd i stadsdelen, vilket innebar att de andra teamen inledningsvis saknade denna resurs. Teamen har också tillgång till konsultativt stöd från en dietist vid Palliativa sektionen om fem procent av en heltidstjänst.

Intentionen vid uppstarten var att varje utförarstadsdel skulle ha en samlad nattorganisation för sjuksköterskor i syfte att säkerställa kompetens och en obruten vårdkedja över dygnet. Stadsdelarna valde istället att organisera nattbemanningen på olika sätt. I två av teamen har enhetschefen för ASIH också ansvar för nattorganisationen inom den kommunala hälso- och sjukvården och ansvarar på så sätt för nattbemanningen för samtliga patienter inskrivna i ASIH. I de två andra teamen ansvarar istället respektive stadsdel inom upptagningsområdet för nattbemanningen för patienter inskrivna i ASIH beroende på var patienten bor.

I figur 1.5 sammanfattas antal årsarbetare per profession och team baserat på uppgifter från 2017. I den sista kolumnen har en bemanningskvot per 1 000 invånare tagits fram för 2017. I de fall bemanningen har förändrats sedan start presenteras också antal tjänster och bemanningskvot för uppstarten inom parentes.

Figur 1.5 Antal årsarbetare heltid, nattorganisation, befolkningsmängd för respektive ASIH-team år 2017.

	Sjuksköterska*	Arbetsterapeut	Fysioterapeut	Läkare	Kurator**	Nattorganisation	Antal stadsdelar	Befolkningsmängd	Total bemanning per 1000 invånare
ASIH Väster	11,5 (11)	1,0	0,8	2,0	0,5	samman-hållen	2	112 000	0,141 (0,136)
ASIH Nordost	12,5 (11,5)	0,75	0,75	2,0	0,5	uppdelad	3	160 000	0,103 (0,097)
ASIH Centrum	10	2,0	1,0	2,0	0,5	Samman-hållen	2	125 000	0,124
ASIH Hisingen	14 (12)	1,5	1,0	2,0	0,5	uppdelad	3	157 000	0,121 (0,108)

* ASIH Nordost och ASIH Hisingen ökade sin bemanning från och med 2017 på grund av ökat remisstryck, långa förflyttningssträckor och att många hembesök kräver tolk vilket tar längre tid än utan. ASIH Väster ökade sin bemanning år 2014 när resurser frigjordes i samband med att SU tog över ansvaret för kuratorerna.
** Mellan 2011 och 2014 fanns en kurator anställd i ASIH Väster på heltid, i övriga team fanns inte någon kurator under denna period. SU stod för 0,25 tjänst kurator per team mellan 2014 och 2015. Sedan 2016 är det 0,5 kuratorer anställda per team.

Om palliativ vård och multiprofessionella team

Palliativ vård kan definieras som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter med livshotande sjukdom och stötta deras familjer. Den palliativa vården ska förebygga och lindra lidanden, så som smärta och andra fysiska symtom, psykosociala och existentiella problem (WHO, 2012). En god palliativ vård ska utgå från fyra hörnstenar:

- symtomlindring av fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom
- teamarbete mellan olika professioner med patientens behov i centrum
- god kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal
- ett utvecklat stöd till närstående såväl under och efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013).

I det nationella kunskapsstödet för en god palliativ vård i livets slutskede betonas att eftersom palliativ vård inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän är samverkan en grundläggande förutsättning. Samarbetet mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten i multiprofessionella team utgör en central del av denna samverkan. Teamet kan bestå utav en läkare och sjuksköterska, men också inkludera andra professioner som undersköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, sjukhuspräster och diakoner. Teamets sammansättning och arbetsfördelning ska utgå från patientens och närståendes behov. Ingående professioner ska också ha tillräcklig kompetens i palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Den palliativa vården brukar delas in i två vårdnivåer, allmän och specialiserad palliativ vård. *Allmän palliativ vård* ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskaper och kompetens i palliativ vård och ska kunna ges till samtliga patienter som är i behov av den, oavsett grundsjukdom eller var personen vårdas. Det innebär att allmän palliativ vård ska ges i alla vårdformer som på sjukhus, i hemmet och på kommunala vård- och omsorgsboenden. Ett team på ett vård- och omsorgsboende kan till exempel bestå utav en sjuksköterska och övrig omvårdnadspersonal som utifrån patientens behov involverar annan vård- och omsorgspersonal med kompetens inom olika områden (Socialstyrelsen, 2013). *Specialiserad palliativ vård* ges till patienter med komplexa symtom eller där livssituationen medför särskilda behov. Vården utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård, till exempel via avancerad hemsjukvård, hospice, palliativa team eller specialiserade vårdenheter på sjukhus. Den gemensamma nämnaren är att en specialiserad palliativ verksamhet ska ha som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter. Vården ska erbjudas dygnet runt under årets alla dagar (Socialstyrelsen 2013, Regionalt cancercentrum 2016). Den specialiserade palliativa vården bör kunna erbjuda konsultstöd till akutsjukhus, primärvård och kommunala vårdformer inom ett geografiskt område (Regionalt cancercentrum: 2016). Utifrån de definitioner som finns i Socialstyrelsens kunskapsstöd kan ASIH-teamen utifrån sitt uppdrag beskrivas som en specialiserad palliativ verksamhet.

Mot en mer jämlik palliativ vård

Uppstarten av ASIH-teamen kan ses i ljuset av ett ökat nationellt fokus på att utveckla en likvärdig och välfungerande palliativ vård i livets slut för samtliga personer i behov av den, oavsett ålder, kön, diagnos, vårdplats eller bostadsort. I Prioriteringsutredningen år 1995 betonades att palliativ vård ska vara ett prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar (SOU 1995:5). Socialstyrelsens utredning från 2006 visade dock att tillgången till palliativ vård var ojämn över landet. Brister i kunskap och kompetens hos vårdpersonal, bristande tillgång till läkare med specialistkompetens samt avsaknad av kunskaps- och evidensbaserade underlag lyftes fram som orsaker till den ojämna tillgången (Socialstyrelsen, 2006).

Mot bakgrund av detta utgav år 2012 Regionala cancercentrum i samverkan det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede. Vårdprogrammet ska vara ett stöd för professionen, oavsett om den palliativa vården ges på sjukhus, inom primärvård eller genom kommunala vårdformer (Regionala cancercentrum: 2012, 2016). Som komplement till detta utgav Socialstyrelsen år 2013 det första nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede. Kunskapsstödet innefattar vägledning, rekommendationer och indikatorer som stöd för styrning och ledning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. I kunskapsstöpet presenteras för första gången nationella kvalitetsindikatorer som ska användas för att följa utvecklingen av den palliativa vården på nationell, regional och lokal nivå (Socialstyrelsen, 2013). Majoriteten av indikatorerna kan följas i Svenska palliativregistret som är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar vården av patienter i livets slutskede. I dagsläget registreras nationellt cirka två tredjedelar av samtliga dödsfall (palliativ.se). Den palliativa vården har också utvecklats genom att palliativ medicin blev en ny tilläggspecialitet för läkare år 2015. Detta ses som ett sätt att höja statusen och säkerställa kompetensförsörjningen (Läkartidningen 47/2016). I samband med detta skapades också nationellt specialistutbildningar i palliativ vård för sjuksköterskor.

Men mycket kvarstår

Även om utvecklingen har gått mot en mer jämlik palliativ vård sett ur ett nationellt perspektiv är tillgången till palliativ vård fortfarande liten i jämförelse med behovet och dessutom fortsatt ojämnt fördelad över landet. Det finns till exempel fortfarande stora variationer i tillgången till palliativa rådgivningsteam i kommun och primärvård samt skillnader i kvalitet i vården mellan allmän och specialiserad palliativ vård (Socialstyrelsen, 2016). Dessutom motsvarar inte heller tillgången till specialiserad palliativ vård det uppskattade behovet. Idag sker cirka tio procent av alla dödsfall i landet inom den specialiserade palliativa vården, men behovet av

dessa insatser är troligen dubbelt så stort (Svenska palliativregistret, 2015). Av tradition har den palliativa vården utgått från behovet hos personer med cancersjukdomar, men i sena stadier av flera andra livshotande sjukdomar kan symtomen vara likartade. Cancersjukdom dominerar dock fortfarande inom specialiserad palliativ vård. Mindre än tio procent av de som avlider inom specialiserad palliativ vård avlider av andra grundorsaker än cancersjukdom (Svenska palliativregistret, 2015).

Palliativ vård behöver därför vidgas till att omfatta fler diagnoser och integreras i vården av kroniska sjukdomar. Detta är särskilt angeläget för att kunna möta behovet hos multisjuka äldre där förloppet kan vara mer utdraget över tid, vara förenat med flera diagnoser och där det kan vara svårt att identifiera när tidpunkten för döden är nära (Socialstyrelsen, 2013). Studier visar särskilt på att äldre med demenssjukdom har sämre tillgång till palliativ vård och får otillräcklig symtomlindring, särskilt när kommunikationssvårigheter uppstår till följd av kognitiv svikt (Socialstyrelsen, 2004). Dessutom visar flertalet studier på att det finns skillnader i vårdkvalitet i livets slutskede mellan olika diagnoser. Faktorer som socioekonomi, ålder, kön samt platsen för död kan också påverka (Öhlen 2014, Öhlen et al 2017). Till exempel visar en svensk studie att personer med hjärtsjukdom hade fler symtom men färre föreskrivna läkemedel jämfört med cancersjuka. Dessutom fick dessa patienter och deras närstående mindre information om sjukdomens prognos och de blev i mindre utsträckning erbjudna efterlevandesamtal (Brännström et al, 2012).

Inom forskning kring palliativ vård har platsen för död ägnats allt större uppmärksamhet under senare år. Platsen för död kan ses som en indikator på hur väl den palliativa vården är organiserad och tillgängliggjord. De allra flesta önskar att få dö i det egna hemmet vid ett förväntat dödsfall (Gomes et al, 2013). Trots detta dör de allra flesta på andra platser än i det egna hemmet och det finns en stor skillnad mellan önskad och faktiskt dödsplats. I Sverige dör de allra flesta på sjukhus (42 procent) och särskilda boenden eller korttidsboenden (cirka 38 procent), medan knappt 18 procent dör i det egna hemmet (Håkansson et al, 2015). Den palliativa vården är inte heller jämlik när det gäller vilka som dör i det egna hemmet. Cancer och bibehållen kognitiv förmåga har visat sig vara viktiga faktorer som ökar sannolikheten för att få dö i det egna hemmet (Berge och Falk, 2017).

Olika modeller för ansvarsfördelningen mellan landsting och kommun

Det finns ingen samlad eller gemensam struktur i Sverige för hur den specialiserade palliativa vården bör organiseras i samverkan mellan landsting och kommun (Regionala cancercentrum, 2016). ASIH-teamen är ett exempel på hur samverkan och ansvarsfördelning organiserats mellan huvudmännen. Ansvarsfördelningen med läkare och kuratorer anställda i regionen och sjuksköterskor, arbetsterapeuter och

fysioterapeuter anställda i kommunal hälso- och sjukvård, som tillsammans bildar permanenta ASIH-team utgjorde till nyligen ett undantag i Västra Götalands län. Mölndals Stad startade år 2017 ett ASIH-team med samma förutsättningar som i Göteborg.

I övriga delar av länet finns två andra modeller: resursteam eller konsultteam. Resursteamet är sjukhusbaserat bestående av läkare och sjuksköterska, men ofta ingår också kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Teamet samverkar med kommunal hemsjukvård och bildar på så sätt ett temporärt team kring patienten. Konsultteamet fungerar som konsulter mot andra vårdenheter där patienten vårdas, till exempel inom kommunal hälso- och sjukvård och består av läkare, sjuksköterskor och ibland också kuratorer. Skillnaden mot resursteamet är att läkaransvaret ofta inte tas över av teamets läkare, utan kvarstår hos primärvården (Palliativ vård – regionalt vårdprogram i Västra Götalandsregionen och Halland 2014–2016). En förklaring till dessa olika organisatoriska lösningar i länet skulle möjligtvis kunna vara att befolkningsunderlaget i Göteborg och Mölndal möjliggör permanenta multiprofessionella team i samverkan mellan kommun och region. I mindre kommuner är förutsättningarna annorlunda.

ASIH-teamen skiljer också ut sig i jämförelse med landets två övriga storstadsregioner där landstinget istället ensamt har huvudansvaret för att bedriva avancerad sjukvård i hemmet. Stockholms läns landsting har tidigare bedrivit avancerad sjukvård i hemmet i egen regi och sedan år 2013 genom vårdval. Detta kommer inte att förändras efter det planerade ansvarsövertagandet av hemsjukvården från landstinget till kommunerna i Stockholms län som för närvarande utreds (www.ksl.se). Även Region Skåne har ansvaret för särskilda specialiserade palliativa enheter som bland annat bedriver avancerad sjukvård i hemmet genom multiprofessionella team samt erbjuder konsultation, råd och stöd till den allmänna palliativa vården (www.kfsk.se).

Kapitel 2. Longitudinell kartläggning av ASIH-verksamheten

HELLE WIJK OCH MICHAELA MOONEN, KVALITETSSTRATEGISKA AVDELNINGEN SU

I det här kapitlet presenteras resultatet från delstudien kring den longitudinella kartläggningen av ASIH-verksamheten baserad på journaldata i sjukhusets och kommunens hälso- och sjukvårdsdokumentation. Kartläggningen omfattar demografiska data såsom kön, ålder, bostads- och familjeförhållanden för patienter över 18 år. Data rörande antal diagnoser, vårdtid, insatser från ASIH samt användning av tolk ingår också. Data avseende biståndsbedömda insatser såsom anhörigstöd, hemtjänst, personlig assistans och boendestöd omfattas dock inte av denna granskning. Data avseende biståndsbedömda insatser såsom anhörigstöd, hemtjänst, personlig assistans och boendestöd omfattas inte av denna granskning på grund av uppdragets avgränsningar i tid och personalresurser.

Syfte

Det övergripande syftet med delstudien var att få en retrospektiv longitudinell systematisk bild av ASIH-verksamheten mellan åren 2011 och 2016. Uppdraget omfattade bland annat verksamhetens innehåll och målgrupp, förändring över tid, typ och omfattning av besök som ges i hemmet, samt var patienterna dör i relation till deras önskemål om var de vill dö.

Evidensbaserat stöd för vård av patienter inom palliativ vård

Palliativ vård fokuserar på att erbjuda patienten symtomkontroll och livskvalitet där ett av de huvudsakliga målen är att lindra smärta och andra symtom. Forskning har belyst smärtans olika dimensioner och sambanden däremellan. Exempelvis vet man att psykogena och existentiella faktorer kan inverka på smärtupplevelsen varför det är av stor vikt att anta ett holistiskt synsätt från hela teamet runt patienten vid bedömning och behandling av fysisk och social smärta. Att den palliativa vården kan erbjuda stor följsamhet och hög kompetens i att lindra patientens symtom har därmed högsta prioritet och är variabler som bör följas över tid för att garantera en säker och högkvalitativ vård (Beck-Friis & Strang, 2012). Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige 2012–2014, utarbetades inom ramen för samarbetet mellan Sveriges Regionala cancercentra och beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Tanken

är att vårdprogrammet ska vara giltigt och meningsfullt för alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas oavsett var i landet de bor. Vårdprogrammet utgår från den palliativa vårdens värderingar sammanfattat i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati med målsättningen att framför allt hjälpa personen att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja personen i livets slutskede. Den palliativa vården ska erbjuda psykologiskt, socialt och existentiellt stöd för patienten och dennes närstående. Detta omfattar att göra patienten och dennes familj och närstående delaktiga i vården i linje med aktuell forskning (McCormack & McCane, 2006; Ekman, 2014) där patientens delaktighet i sin egen vård bedöms som central. Delaktigheten kan omfatta patientens medverkan i beslut om behandling och omvårdnadsåtgärder men även att vara delaktig i beslut om vem man önskar bli vårdad av och var man önskar att dö. Vårdprogrammet lyfter fram evidensbaserade, viktiga beståndsdelar av den palliativa vården i livets slutskede i form av information till den sjuke och de närstående, smärtlindring och omvårdnad som kan vara till stöd för personalen i den dagliga vården.

Som ett komplement till vårdprogrammet gav Socialstyrelsen 2013 ut Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård i syfte att stödja utvecklingen av den palliativa vården grundat på systematiska uppföljningar och kvalitetssäkring. Utgångspunkten var att palliativ vård, i likhet med all annan hälso- och sjukvård, ska arbeta med att ständigt förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet och därmed bidra till en likvärdig vård för patienterna. Kunskapsstödet omfattar nio nationella indikatorer för god palliativ vård, med avsikt att spegla de viktigaste aspekterna av en god palliativ vård med bas i den palliativa vårdens fyra hörnstenar; symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation samt relation och stöd till närstående. Indikatorerna omfattar täckningsgrad i palliativregistret, två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet, förekomst av trycksår, dokumenterad vidbehovsordination av ångestdämpande liksom smärtstillande (opioder) mediciner, munhälsobedömning, brytpunktssamtal, smärtanalys och symtomskattning. Tillsammans bildar kunskapsstödet och det nationella vårdprogrammet för palliativ vård en helhet och en gemensam grund för ett gott omhändertagande av personer i livets slutskede.

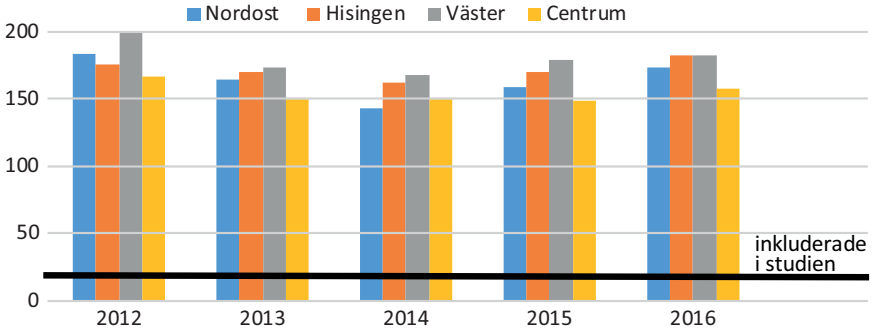
Resultat

Resultaten baseras på data från sjukhusjournaler och kommunens hälso- och sjukvårdsjournaler för 480 patienter som varit inskrivna i ASIH-teamen under åren 2011–2016. Urvalet omfattar 20 patienter från respektive teams upptagningsområde, det vill säga totalt 80 patienter per år. För en mer utförlig metodbeskrivning hänvisas till bilaga 2.

TOTALT ANTAL PATIENTER SOM VÅRDATS INOM ASIH OCH ÅR

Det totala antalet patienter som vårdats inom ASIH-verksamheten under granskningsperioden ligger relativt konstant från 623 som lägst år 2014 till högst 727 år 2012. Man kan endast se en liten skillnad mellan områdena. Samtliga uppvisar en tillfällig nedgång i patientantal under 2014. Dock har Väster under hela perioden haft flest patienter och Centrum lägst antal patienter (se figur 2.1). Bilden speglar förhållandet mellan 2012 och 2016 med anledning av att data till viss del saknas för år 2011 på grund av begränsningar i dokumentationssystemet i samband med övergångar mellan nya system.

Figur 2.1 Totalt antal patienter inom ASIH-verksamheten 2012–2016. Tjugo patienter per område inkluderades i studien varje år (illustrerat av den svarta linjen i diagrammet).

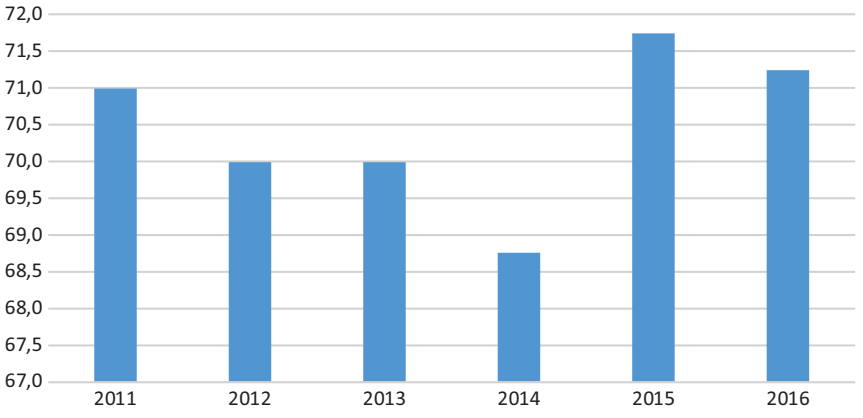


RESULTAT AVSEENDE DE 480 INKLUDERADE PATIENTERNA

ÅLDER

Medelåldern för hela patientgruppen var 70,5 år (se figur 2.2). Man kan inte se någon märkbar skillnad avseende patienternas medelålder mellan områdena.

Figur 2.2 Ålder medelvärde inkluderade patienter (n=480).



KÖN

Könsfördelningen bland de inkluderade patienterna var jämn över tid, motsvarande 53 procent kvinnor och 47 procent män. Ingen märkbar skillnad kan ses över tid eller mellan områdena.

BOSTADSFÖRHÅLLANDEN

Merparten av patienterna inom ASIH-verksamheten bor i lägenheter av olika slag (86 procent). De patienter som bor i radhus eller villa (14 procent) bor företrädesvis i Väster (44 procent). Endast 2 procent i Centrum bor i villa vilket faller sig naturligt då de flesta bostäder där är lägenheter. Enstaka patienter bor på särskilt boende eller korttidsplats inom äldrevården.

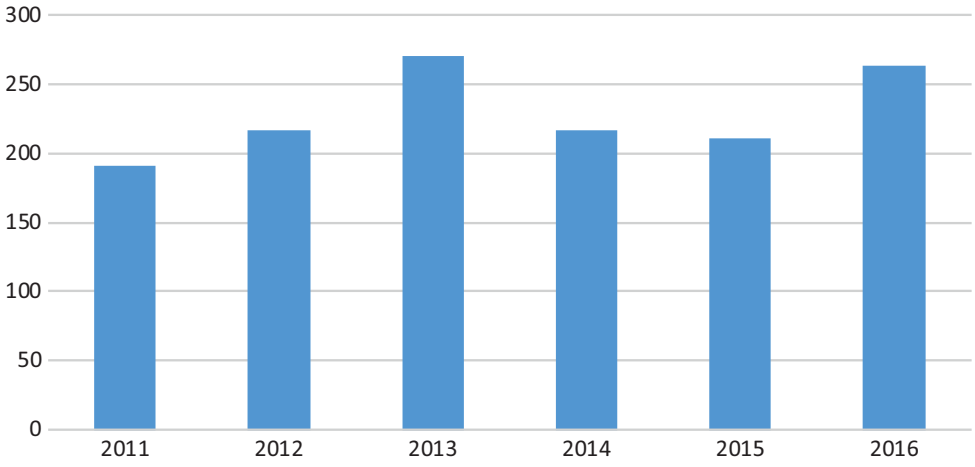
FAMILJEFÖRHÅLLANDEN

Majoriteten (62 procent) av patienterna levde tillsammans med någon. Detta kunde vara make/maka, sambo, sambo med barn eller föräldrar. Ingen skillnad ses mellan områdena.

ANTAL DIAGNOSER TOTALT

Det totala antalet registrerade diagnoser per patient ökar i antal över åren (se figur 2.3). Likaså ökar andelen patienter som har fler än två diagnoser registrerade. Denna tendens är tydligare, men inte signifikant, i Nordost och på Hisingen, än inom övriga två områden.

Figur 2.3 Totalt antal diagnoser för inkluderade patienter (n=480).



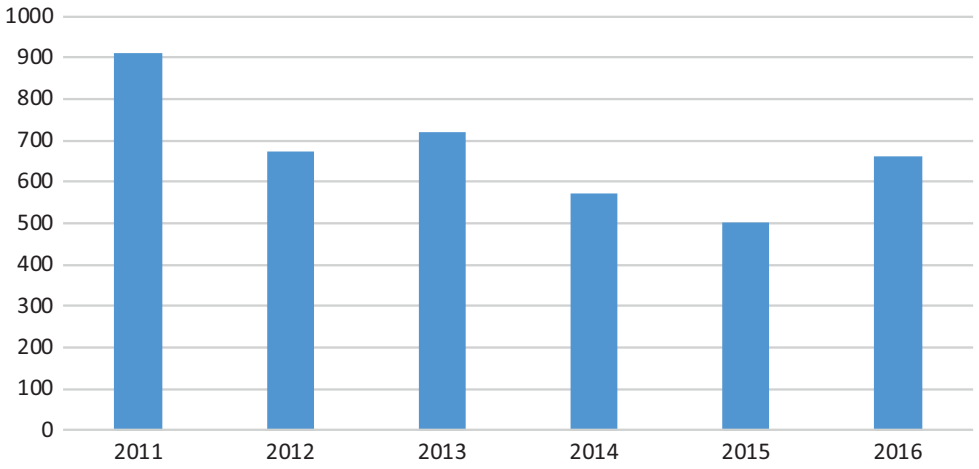
TOLK

Fem procent av patienterna (27 av 480) har erhållit tolk under de studerade åren. Detta omfattar både professionell tolk och familjemedlemstolk. I en jämförelse mellan områdena sticker Nordost ut (20 procent) men det ska poängteras att procentsatsen endast motsvarar 4 patienter.

REMISS

Det tar i medeltal 8 dagar från att en remiss är skriven till ASIH tills att patienten är inskriven i verksamheten. Remisstiden har kortats över tid för samtliga områden (se figur 2.4). För år 2016 kan man se en liten ökning av remisstiden inom samtliga områden utom i Centrum. Bilden blir densamma om man ser på det totala antalet dagar från remiss till inskrivning över de studerade åren för samtliga inkluderade patienter.

Figur 2.4 Antal dagar från remiss till inskrivning i ASIH för de inkluderade patienterna (n=480).

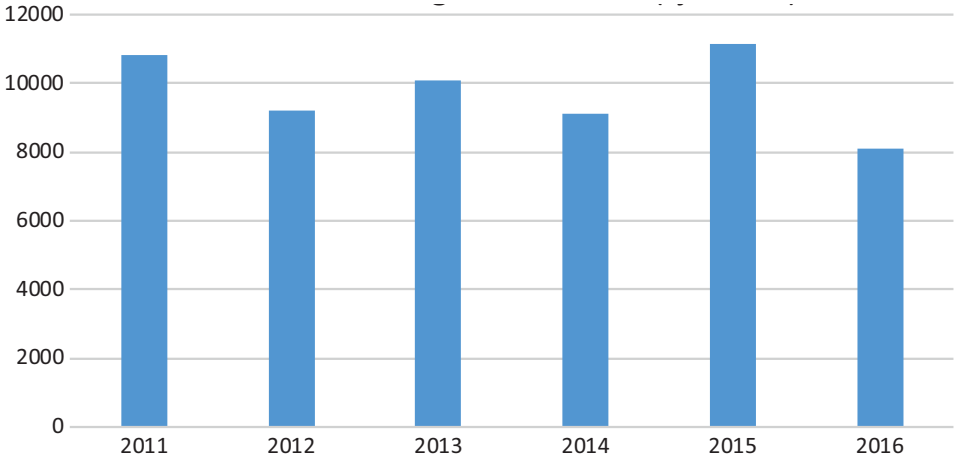


VÅRDTID INOM ASIH

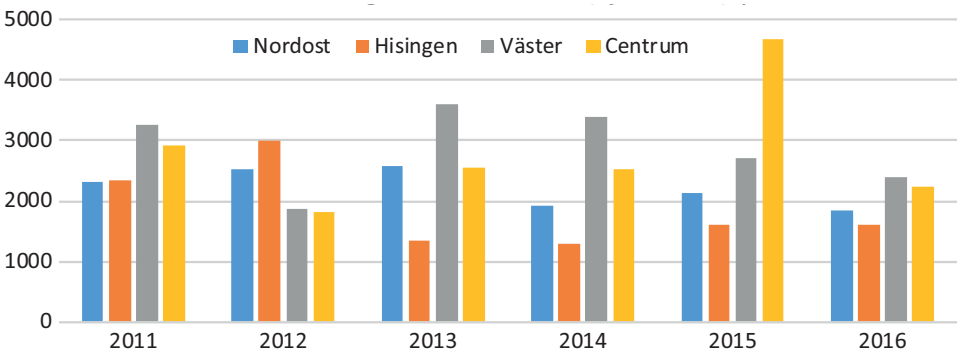
Inskrivning sker den dagen läkarbesöket sker. Vårdtiden varierar stort mellan patienterna (2–1 458 dagar) men det är endast enstaka patienter som står för den riktiga långa vårdtiden. Sextio procent av patienterna som vårdas inom ASIH hade mindre än hundra vårddagar under den studerade perioden, medan endast 20 procent hade mer än 200 vårddagar.

Det totala antalet vårddagar under perioden visar på en svag minskning från 10 818 vårddagar år 2011 till 8 082 vårddagar år 2016, vilket motsvarar en minskad vårdtid på 3 vårddagar i medeltal (se figur 2.5). Nordost och Hisingen står för den största minskningen (se figur 2.6).

Figur 2.5 Totalt antal vårddagar inom ASIH baserat på slutenvårdsdata (n=480).



Figur 2.6 Totalt antal vårddagar inom ASIH per område baserat på slutenvårdsdata (n=480).



ANTAL VÅRDDAGAR PÅ SJUKHUSET DE SISTA 30 DAGARNA

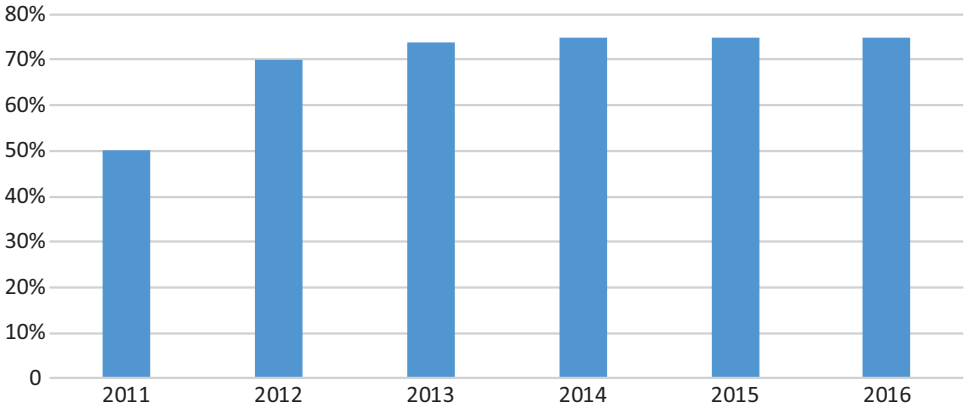
Kartläggningen visar inte på någon tydlig trend under tidsperioden eller mellan områdena avseende antal vårddagar på sjukhus. Antal vårddagar på sjukhus ligger på ungefär 5 dagar per patient oavsett område och år. Centrum hade högre värden år 2016 än övriga områden beroende på att de hade 5 patienter som låg på sjukhus under alla de 30 sista dagarna.

ANTAL BESÖK PÅ AKUTEN

Av de totalt antal vårdade patienterna (n=480) under den studerade perioden 2011–2016 besökte 70 procent (335 patienter) inte akuten under vårdtiden inom ASIH. Över tid visar antalet besök på akuten en minskande trend från att 50 pro-

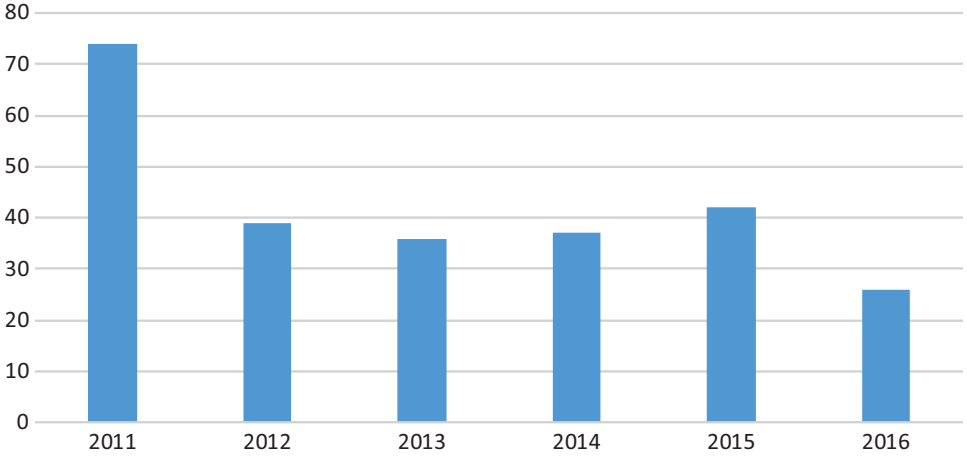
cent av de totalt 80 patienterna besökte akuten 2011, jämfört med att siffran för 2016 var 20 procent av 80 patienter (se figur 2.7).

Figur 2.7 Andel patienter inom ASIH-verksamheten som inte besökte akuten 2011–2016.



Totalt besöktes akuten 254 gånger under tidsperioden vilket innebär att vissa patienter besökte akuten vid flera tillfällen. Vi ser en minskning över tid från 74 akutbesök år 2011 till 26 besök år 2016 (se figur 2.8). Man kan inte se någon trend mellan områdena. Ett observandum är att patienter kan skrivas in på sjukhuset genom så kallad direktinläggning utan att passera akuten. Dessa besök är inte med i kartläggningen.

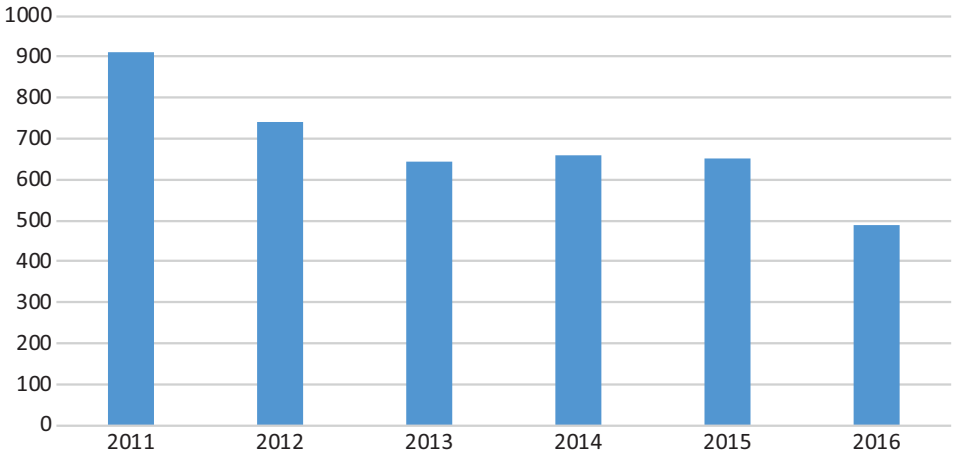
Figur 2.8 Antal besök på akuten inom ASIH-verksamheten 2011–2016 (n=480).



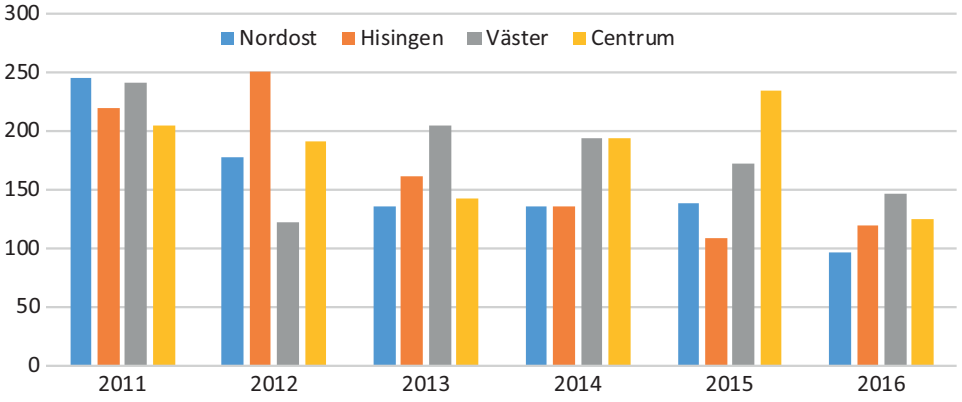
LÄKARBESÖK

Det totala antalet läkarbesök för den studerade gruppen patienter varierar från 910 besök år 2011 till 488 besök år 2016 (se figur 2.9). Skillnader i behov av läkarbesök mellan patienter är stor och resultatet ska ses i ljuset av att det omfattar de 80 patienter per år som ingår i urvalet. En översikt från verksamheten avseende det totala antalet läkarbesök inom ASIH under perioden 2012–2016 visar följande: 2012: 4 388 besök, 2013: 4 043 besök, 2014: 3 690 besök, 2015: 3 247 besök respektive 2016: 3 568 besök. De senaste tre åren har antalet läkarbesök varit relativt konstant. Antal läkarbesök skiljer sig något mellan områdena (se figur 2.10).

Figur 2.9 Antal läkarbesök för de inkluderade patienterna över tid 2011–2016 (n=480).



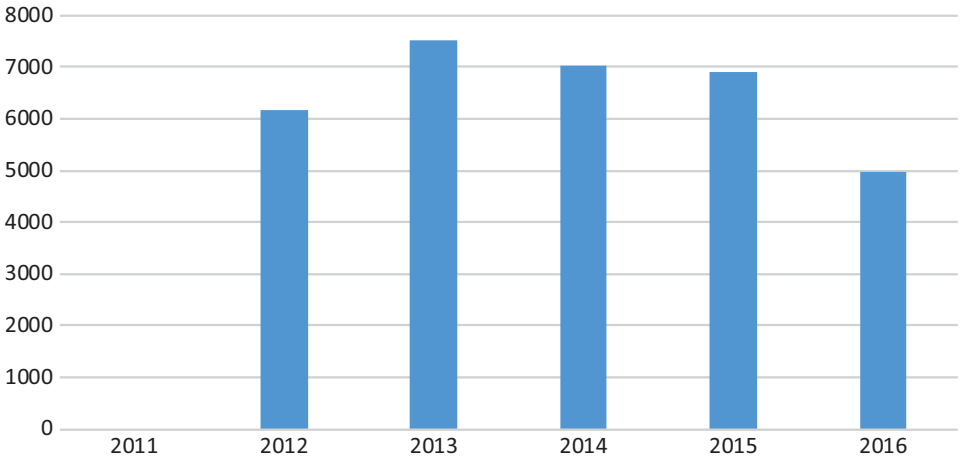
Figur 2.10 Antal läkarbesök för de inkluderade patienterna områdesvis över tid 2011–2016 (n=480).



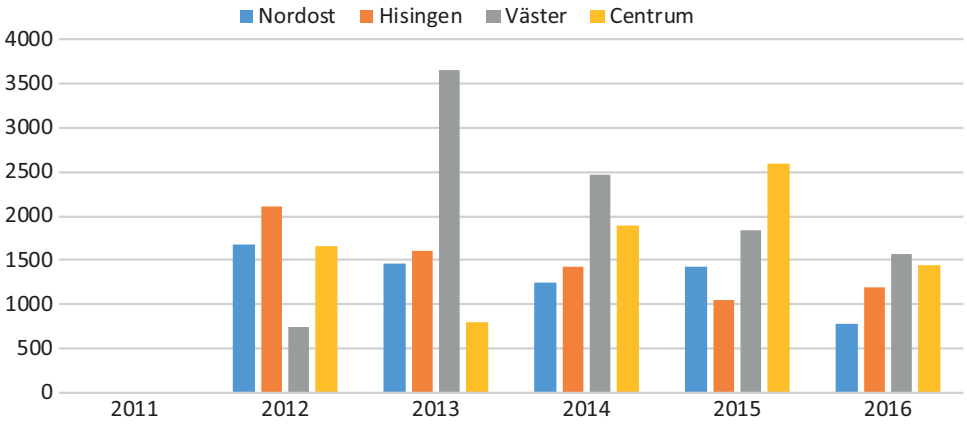
SJUKSKÖTERSKEBESÖK

Antal sjuksköterskebesök redovisas från 2012 på grund av att heltäckande data saknas för 2011. Antalet sjuksköterskebesök för den undersökta gruppen patienter varierar mellan 6 177 besök år 2012 till 4 984 besök år 2016 (se figur 2.11). I likhet med läkarbesöken visar det totala antalet sjuksköterskebesök inom ASIH under perioden 2012–2016 en jämnare bild: 2012: 41 038 besök, 2013: 44 318 besök, 2014: 42 463 besök, 2015: 42 745 besök respektive 2016: 39 082 besök. Variation ses också mellan områdena (se figur 2.12).

Figur 2.11 Antal sjuksköterskebesök för de inkluderade patienterna över tid 2012–2016 (n=480).



Figur 2.12 Antal sjuksköterskebesök för de inkluderade patienterna områdesvis över tid 2012–2016 (n=480). Att en stapel sticker ut så markant som för 2013 (Väster) kan exempelvis bero på att en enskild vårdtagare i urvalet har varit i behov av ett mycket stort antal sjuksköterskebesök jämfört med övriga patienter.



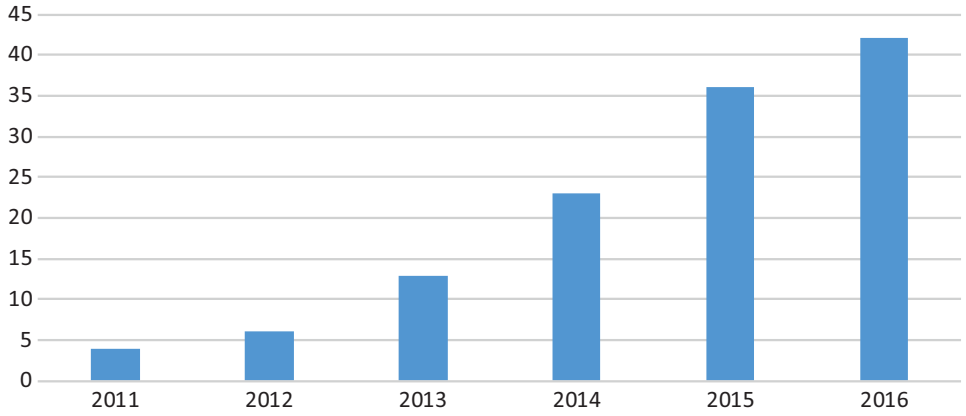
REHABBESÖK

Data avseende rehabbesök består av fysioterapeutbesök och arbetsterapeutbesök sammanslaget. Antalet besök för den undersökta patientgruppen under perioden var 1 940. Det totala antalet besök uppdelat för arbetsterapi respektive fysioterapibesök visar på ett stigande antal besök under perioden. Arbetsterapi: 2012: 1 912 besök, 2013: 2 071 besök, 2014: 2 130 besök, 2015: 2 053 besök, 2016: 2 299 besök. Fysioterapi: 2012: 1 647 besök, 2013: 1 676 besök, 2014: 1 603 besök, 2015: 1 757 besök, 2016: 1 789 besök. Det är en variation mellan år och områden, men generellt sett är inga trender synliga. Väster har fler rehabbesök än övriga områden, men efter 2013 utjämnas den bilden. Besök av kurator och dietist är sällan dokumenterat.

BRYTPUNKTSSAMTAL

Totalt antal brytpunktssamtal genomförda och registrerade i sjukhusets ASIH-journaler under sökord brytpunktsamtal för hela populationen (n=480) under den aktuella perioden är 251 stycken. Ett observandum är att flera patienter har haft brytpunktssamtal innan inskrivningen i ASIH-verksamheten. Data visar på en stigande trend avseende antal brytpunktssamtal dokumenterat i sjukhusjournalen (Melior) från 4 brytpunktssamtal år 2011 till 43 år 2016 (se figur 2.13).

Figur 2.13 Antal dokumenterade brytpunktssamtal i sjukhusets journal 2011–2016.



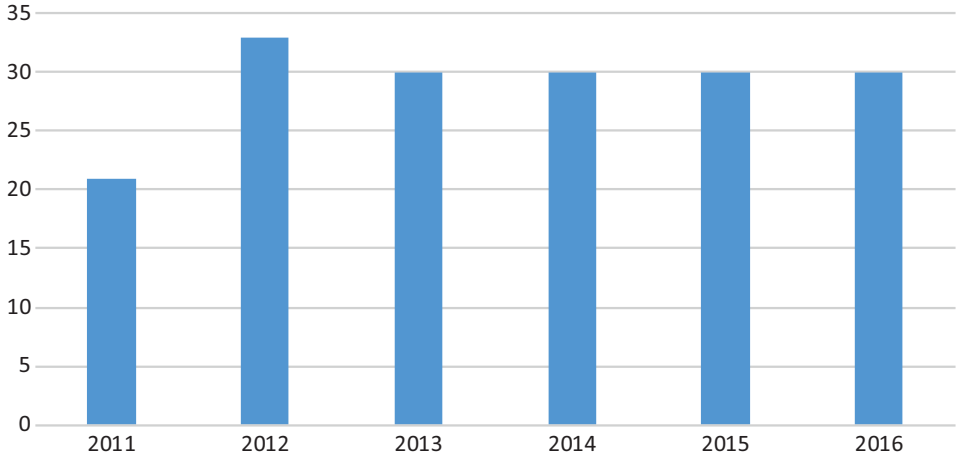
PATIENTENS ÖNSKEMÅL OM VAR MAN VILL DÖ

Det saknas uppgift för alla patienter i kartläggningen om var de önskar att dö, men över tid ses en förbättring avseende den dokumentationen. År 2011 saknades data för 66 procent av patienterna jämfört med 45 procent år 2016. På grund av avsaknad av data bygger redovisningen på 251 patienter av de totalt 480 som ingår i kartläggningen. Majoriteten av patienterna, mellan 65 och 95 procent, under tidsperioden, dör där de önskar, oavsett område.

PATIENTER SOM DÖR HEMMA

Cirka 38 procent av de patienter som vi har data på avlider hemma (se figur 2.14). Variationen mellan områdena är inte signifikant. Oavsett om man avlider i den egna bostaden eller ej, visar data från verksamheten att 85 procent av de inskrivna patienterna i ASIH avslutar livet med fortsatt tillgång till specialiserad palliativ vård i bostaden, på hospice eller på den palliativa enheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Mellan 5–6 procent avlider på övriga sjukhuset.

Figur 2.14 Antal patienter som dör hemma 2011–2016 av de 251 patienter där det finns data.



Slutsatser

Den retrospektiva longitudinella kartläggningen av ASIH-verksamheten avsåg att ge en bild av målgruppen för vården, verksamhetens innehåll och omfattning samt om patientens önskemål om var man önskar dö kunde uppfyllas. Vidare avsåg kartläggningen att undersöka om detta har förändrats över tid samt om det råder skillnader beroende på i vilket område man bor i staden. Resultatet avser att bilda utgångspunkt för en diskussion om ökad vårdkvalitet, effektivitet, patientsäkerhet och en likvärdig vård för patienterna.

ASIH bedriver vård med i stort sett samma antal patienter inskrivna under åren i de fyra områdena vilket bör relateras till områdenas olika storlek och befolkningsunderlag. De viktigaste fynden av kartläggningen är att målgruppen för ASIH-verksamheten ter sig relativt konstant över staden. Patienterna skiljer sig inte märkbart avseende ålder, könsfördelning eller familjeförhållanden. Det faktum att könsfördelningen mellan manliga och kvinnliga patienter är jämn inom ASIH skiljer sig från den traditionella bilden generellt inom hälso- och sjukvården med en majoritet

av kvinnliga patienter. Den låga användningen av tolk baserat på befintliga data i patientjournalen kan omfattas av ett mörkertal på grund av bristande dokumentation. De skillnader som finns i bostadsförhållanden förefaller naturlig och speglar förhållandena i stort mellan stadens olika områden.

Remisstiden på i medeltal åtta dagar får anses föredömligt kort i jämförelse med hälso- och sjukvården i stort, särskilt som remisstiden dessutom minskat över tid. Sjukdomsbilden har blivit mer komplex, räknat i antal diagnoser, vilket dock får tolkas med försiktighet, se nedan. Dock är ett observandum att detta är särskilt tydligt i Nordost och på Hisingen. Antal vårddagar varierar stort beroende på patienternas sjukdomssituation, dock har antalet vårddagar minskat över tid, särskilt i Nordost och på Hisingen. Majoriteten av patienterna vårdas i 3–4 månader, få mer än sju månader. Antal besök av läkare och sjuksköterskor visar på en minskande trend, särskilt i Nordost och på Hisingen. Däremot är antalet vårddagar på sjukhus de sista trettio dagarna i livet konstant låg i alla områden (5 dagar i medeltal). Likaså ses ingen skillnad avseende akutbesök mellan områdena, en siffra som dessutom har sjunkit kraftigt under den studerade perioden. Brytpunkssamtalen ökar i frekvens och majoriteten av patienterna får sina önskemål om var de vill dö uppfyllda.

REFLEKTIONER KRING RESULTATEN

Målsättningen med ASIH-verksamheten är att bidra till en högkvalitativ, jämlik och säker palliativ vård, men inte enbart för patienter som befinner sig i livets slutskede, även om majoriteten av patienterna i denna studie gjorde det. Som en spegling av detta visar kartläggningen att det är mycket få patienter som fortfarande lever, endast sju av de inskrivna patienterna från 2011, inga från år 2012, tre från 2013, ingen från 2014 och fyra patienter från år 2015 och 2016.

Fyndet med ökad komplexitet avseende antal diagnoser över tid får tolkas i ljuset av att under den aktuella tidsperioden blev det ett ökat fokus generellt inom hälso- och sjukvården på vikten av registrering av diagnoser kopplat till ekonomiska incitament. Kartläggningen visar också på en ökad noggrannhet i dokumentationen av diagnoser i termer av en rikare variation avseende typ av diagnos som registreras, där även åkommor av icke allvarlig karaktär kan inkluderas.

Kartläggningen kan inte ge någon orsaksförklaring till det minskade antalet läkar-/sjuksköterskebesök över tid. Dock kan det inte relateras till variationer i antalet inskrivna patienter över tid eller mellan områdena.

Att antalet brytpunktssamtal ökar över tid är positivt. Det kan dock ha sin förklaring dels i att kriterierna för brytpunktssamtal har tydliggjorts under tidsperioden, dels att det blev obligatoriskt att dokumentera brytpunktssamtal 2013 i sjukhusjournalerna. Ett observandum är att brytpunktssamtal kan ske vid flera tillfällen för samma patient men med olika intentioner.

BEHOV AV VIDARE KARTLÄGGNING OCH ANALYS

En kartläggning av detta slag kan inte ge förklarande orsakssammanhang utan endast presentera en bild av utvecklingen över tid. Det betyder att kartläggningen både ger svar och upphov till nya frågeställningar att gå vidare med. Exempelvis kan inte kartläggningen förklara det faktum att det råder en liten skillnad i antal patienter och vårdtid mellan områdena. Eventuella påverkansfaktorer behöver analyseras vidare.

Delstudiens resultat behöver även ses i ljuset av att målsättningen med kartläggningen behövde förtydligas redan från start liksom att uppföljningsparametrar och mått behövde diskuteras och definieras. Således konstaterades att några av de önskade variablerna inte var möjliga att identifiera vilket föranledde att projektansvariga fick använda alternativa indirekta sätt att besvara några av frågeställningarna. Ett exempel på det är ”komplexitetsgraden” som baseras på dokumenterade diagnoser, vilket kan antas innehålla ett visst mörkertal. Bristen på definierade parametrar, samt det faktum att man har praktiserat olika definitioner för samma rutin i de olika områdena inverkar på resultatets kvalitet. ”Brytpunktssamtal” är ett exempel på det. De olika journalsystemen inom sluten och kommunal vård samt det faktum att man använder olika begrepp och terminologi, är en risk i en kartläggning som omfattar flera huvudmän.

Det hade varit önskvärt att redovisa typ av insatser inom ASIH-verksamheten. Detta fick avstås i denna kartläggning på grund av komplexiteten med två, ibland tre, involverade dokumentationssystem för patientens vård och omsorg. Likaså dokumenteras ofta insatser i fritext och detta inte är sökbart i journalen utan kräver manuell sökning, genomläsning och registrering av data. Detta är olyckligt och därför önskvärt att belysa i en vidare utvärdering.

Kartläggningen gör inte anspråk på att ge en komplett bild av ASIH-verksamheten. Det finns data från kartläggningen som inte ryms inom denna rapport samtidigt som det saknas data från kommunens omsorgsdokumentation.

Delstudie 2 – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- Målgruppen för ASIH skiljer sig inte åt mellan områdena.
- Remisstiden är kort och minskar överlag.
- Antalet vårddagar samt besök av läkare och sjuksköterskor minskar över tid.
- Antalet vårddagar på sjukhus är lågt liksom antalet akutbesök, som dessutom minskar över tid.

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Strukturera ASIH-dokumentationen oavsett huvudman så den underlättar utvärderingar framgent.
- Strama upp dokumentationen avseende brytpunktssamtal och patientens önskemål om var de önskar att dö.

Mer kunskap behövs om

- Skillnader mellan områdena avseende diagnoskomplexitet, vårddagar och besök av läkare och sjuksköterska.

Kapitel 3. ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer

SARA NORDENHIELM OCH EVA SENNEMARK, FOU I VÄST/GR

I detta kapitel presenteras resultat från den delstudie som syftade till att beskriva ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer. Till viss del har redan uppdrag, bemanning och organisation beskrivits i kapitel ett. Resultatet baseras på intervjuer med chefer och medarbetare i ASIH-teamen men också med andra samverkansaktörer som på olika sätt påverkar teamens arbete. Huvudfokus i denna delstudie är samverkan inom och mellan ASIH-teamen och med andra omgivande aktörer. Kapitlet inleds därför med några teoretiska perspektiv på samverkan.

Syfte och frågeställningar

Delstudien syfte var att beskriva ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer utifrån följande frågeställningar:

- Vilka intentioner fanns från start och arbetar teamen i enlighet med dessa?
- Hur sker samverkan inom och mellan teamen samt mellan teamen, stadsdelar och SU?
- Hur fungerar vårdkedjan kring patienterna?
- Hur ser medarbetare och chefer på teamens arbetssätt? Behöver något förändras för att bättre nå målen med verksamheten samt för att förbättra verksamhetens kvalitet?
- Finns det planerade förändringar inom SU och i Göteborgs Stad som kommer att påverka teamens arbete framöver?

Teoretiska perspektiv på samverkan

För att ASIH-teamen ska kunna utföra sitt uppdrag förutsätts samverkan mellan olika professioner från två olika huvudmän i teamen, mellan teamen och andra omgivande aktörer som till exempel sjukhus, hemtjänst och myndighetsutövning/bistånd, men också en strategisk samverkan på styrnings- och ledningsnivå inom och mellan de båda huvudmännen. De teoretiska perspektiv som beskrivs här är tänkta att omfatta dessa olika aspekter av samverkan.

VARFÖR SAMVERKAN?

Samverkan är ingen ny företeelse. I och med en ökad fragmentisering och differentiering inom välfärdssystemet har en fungerande samverkan i mångt och mycket blivit en nödvändig arbetsform. De senaste tjugo åren har den offentliga sektorn anammat olika styrformer från det privata näringslivet, vilket brukar benämnas som New Public Management. Olika marknadsmekanismer, som beställar- och utförarmodeller och valfrihetsmodeller har implementerats, vilket bidragit till en ökad fragmentisering (Axelsson, Bihari Axelsson, 2007). Samtidigt har det skett stora förändringar i organiseringen av vård och omsorg, vilket har skapat nya gränser och behov av samverkan. Ädelreformen, där kommunen fick ta över ansvaret för långvarig service till äldre och personer med funktionsnedsättningar från landstingen, kan ses som en av de största reformerna inom vård och omsorg i modern tid (Socialstyrelsen, 1996).

En annan tydlig utveckling är att allt mer avancerad hälso- och sjukvårdsinsatser utförs i den enskildes hem istället för i slutenvården med många involverade aktörer och delat ansvar (Socialstyrelsen, 2008). Detta ställer ytterligare krav på samverkan i vårdkedjan. Ett exempel är Västra Götalandsregionens strategi för omställning av hälso- och sjukvården. Ett av de prioriterade områdena är utveckling av den nära vården genom bland annat närsjukvårdsteam som ska möta multisjuka äldres behov i hemmet istället för på sjukhus. Dessutom ska primärvården förstärka tillgängligheten och samarbetet med den kommunala hälso- och sjukvården (Beslut i Regionfullmäktige 2017-05-16). Argumenten för samverkan är därför flera. För det första kan samverkan avlasta den enskilda individen bördan av att själv hitta rätt i vårdapparaten och förhindra att patienter ”faller mellan stolarna”. För det andra kan en enskild aktör eller verksamhet inte längre ensam lösa individens problem. För det tredje kan samverkan bidra till en ökad livskvalitet för patienten till en lägre samhällskostnad (Socialstyrelsen, 2013).

VAD ÄR SAMVERKAN?

Samverkan kan med andra ord ses som en nödvändig arbetsform ur flera perspektiv. Men hur kan vi förstå samverkan? Det finns ingen enhetlig definition av begreppet samverkan. Ordet används synonymt eller i samband med andra begrepp som samarbete, samordning, samsyn och koordination. En vanlig definition är dock att samverkan innebär *medvetna målinriktade handlingar som utförs tillsammans med andra i en klart avgränsad grupp avseende ett definierat problem och syfte*. Samverkan brukar ofta innefatta element som skillnader i utbildning, regelsystem och organisatoriska positioner mellan de samverkande personerna eller organisationerna (Danermark: 2000).

Enligt Berggren kan olika samarbetsformer mellan organisationer beskrivas utifrån ett kontinuum. Kontinuumet sträcker sig från separation, det vill säga att inget

samarbete föreligger mellan organisationerna, till integration som innebär att två eller flera organisationer slås samman och alla tidigare gränser gällande ansvarsområden upphör. Däremellan finns koordination, kollaboration och konsultation. *Koordination* innebär att olika organisationers insatser enbart samordnas med varandra medan *kollaboration* kräver att organisationer samverkar i vissa former eller kring avgränsade frågor men att varje deltagande aktör behåller sitt eget ansvarsområde med resurser, kompetenser och perspektiv. Kollaboration förutsätter formulering av gemensam kunskap och förmåga att formulera gemensamma mål mellan organisationerna. Med *konsultation* avses samråd mellan olika organisationer, det vill säga att vissa yrkesgrupper utför tillfälliga insatser inom en annan organisation (Berggren, 1982).

Även andra författare använder sig av graden av integration mellan olika organisationer för att beskriva samverkan. Axelsson och Bihari Axelsson gör till exempel skillnad på om integrering sker på vertikal (chefsnivå) eller horisontell nivå (mellan gräsrotsbyråkrater, det vill säga de som utför organisationens uppgift närmst patient, brukare eller klient). *Samverkan* förutsätter hög grad av integrering på båda nivåer. *Samordning* innefattar enbart en hög grad av vertikal integrering då beslut fattas och implementeras enligt en top-down-princip. *Samarbete* innefattar främst nätverksskapande och kontakter mellan gräsrotsbyråkrater. Vid kontraktsstyrning, till exempel lagar och avtal, är såväl graden av vertikal som horisontell integrering låg. Behovet av samverkan, samordning och samarbete kan skilja sig åt beroende på om organisationerna är lika eller olika i frågor som struktur, funktion, kultur, attityder och beteenden. Till exempel om skillnaderna är små är det tillräckligt med samordning på chefsnivå, medan stora skillnader förutsätter nära samarbete på gräsrotsnivå (Axelsson och Bihari Axelsson, 2007).

Samverkan i ASIH-teamen sker mellan olika professioner i det dagliga patientnära arbetet med det gemensamma målet att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet dygnet runt för patienter i alla åldrar som har en komplicerad sjukdomsbild, samtidigt som respektive huvudman bibehåller sina olika ansvarsområden. Utifrån ovanstående begrepp och definitioner kan ASIH-teamens samverkan beskrivas som ett sätt att få till stånd en ökad kollaboration mellan de olika huvudmännen. Underförstått förutsätter också ASIH att samverkan sker mellan chefer, på olika nivåer i Göteborgs Stad och SU samt mellan huvudmännen, med målet att förvalta och utveckla ASIH-teamens arbete. ASIH-teamen förutsätter på så sätt såväl vertikal som horisontell integrering.

FÖRUTSÄTTNINGAR OCH HINDER FÖR SAMVERKAN

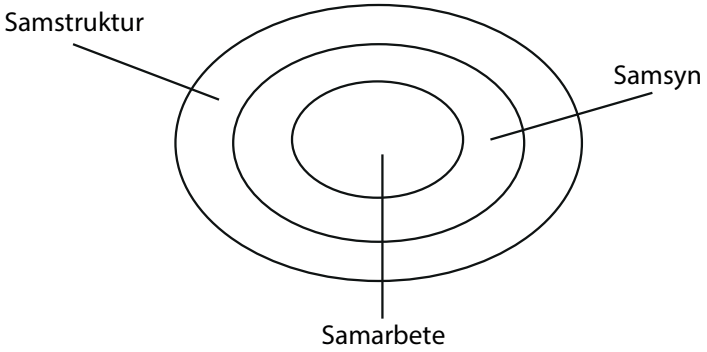
Det finns många studier som på olika sätt identifierat hinder och förutsättningar för samverkan inom skilda delar av välfärdsystemet. En grundläggande förutsättning kan sägas vara att samverkan är en tydlig och prioriterad ledningsuppgift. Utan

ett aktivt stöd och tydlig legitimitet från såväl chefer och politiker på enhets- och verksamhetsnivå blir det svårt eller kanske till och med omöjligt för enskilda professioner att samverka kring den enskilde och uppnå intentionerna med samverkan (Socialstyrelsen, 2013). Ledning och styrning bör understödja hela samverkanskedjan från förutsättningar och förberedelser, genomförande till uppföljning av utfall och kvalitet. (Lindenkrona: 2013, i Axelsson och Bihari Axelsson).

Olika hinder relaterade till samverkan kan antingen vara *strukturella* eller *kulturella*. *Strukturella hinder* kan bestå av att olika lagstiftning, föreskrifter och regler styr de organisationer och professioner som ska samverka och påverkar till exempel möjligheterna till informationsutbyte (Axelsson och Bihari Axelsson, 2013). Det kan också innebära att olika organisationer skapar olika förutsättningar kopplade till beslutsmandat, position och tid vilket i sin tur påverkar möjligheterna till samverkan (Danemark, 2000). *Kulturella hinder* har sin uppkomst i olika professioners eller olika organisationers kulturer, vilket kan ge upphov i olika beteendemönster, värderingar och attityder som försvårar kommunikation och samarbete. Det är inte ovanligt att bristande samsyn mellan samverkansparter har sitt ursprung i att olika professioner är skolade i olika kunskapstraditioner vilket gör att man talar olika ”språk” (Danemark, 2000). Kulturella hinder är allmänt sett svårast att hantera. Strukturella hinder kan undanröjas genom olika undantag från regleringar och administrativa gränser förutsatt att det finns en gemensam vilja hos samverkande parter (Axelsson och Bihari Axelsson: 2013). Oavsett så bör dessa frågor adresseras redan inledningsvis för att på så sätt förebygga hinder eller problem i samverkan (Danemark, 2000).

I Jensens och Kuosmanens modell (2008) diskuteras samverkan istället utifrån tre fält: samstruktur, samsyn och samarbete. De två förstnämnda fälten ska ses som förutsättningar för det direkta samarbetet som sker mellan brukare eller patient. Enligt författarna finns en risk att samverkan i sig blir målet och inte medlet för att skapa bättre vård och service för brukarna (eller i det här fallet patienterna), varför samarbetet kring brukaren är central i modellen. Även om Jensen och Kuosmanens använder andra begrepp kan modellen användas för att förstå hur strukturella och kulturella hinder kan förebyggas eller minimeras i samverkan. Samstruktur handlar om att skapa strukturella förutsättningar för samarbetet som till exempel lagar, förordningar, avtal, manualer eller övriga gemensamma strukturer som samlokalisering, budgetsamverkan, organisationsförändringar (det vill säga undanröja strukturella hinder). Samsyn handlar om att skapa kognitiva, relationella och normativa förutsättningar för samarbetet bland annat genom konsultationer, utbildningar och andra träffar i vilka man skapar samförstånd och gemensamma etiska förhållningssätt samt lär känna varandra (det vill säga undanröja kulturella hinder) (Jensen och Kuosmanen: 2008).

Figur 3.1 Modell för samverkan efter Jensen och Kuosmanen, 2008.



SAMVERKAN I MULTIPROFESSIONELLA TEAM

Den dagliga samverkan i ASIH-teamen sker mellan olika professioner i fyra olika team. Det kan därför också vara av värde att särskilt belysa samverkan i multiprofessionella team. Multiprofessionella team är en mer intensiv samverkan än till exempel informationsutbyte, ”case management” eller interprofessionella möten, men mindre långtgående än till exempel partnerskap, samlokalisering eller finansiell samordning som är andra vanliga verksamhetsformer inom hälso- och sjukvård (Axelsson, Bihari Axelsson: 2013). Syftet med samverkan i multiprofessionella team kan beskrivas som ett sätt att nå mål som inte hade kunnat uppnås genom enskilda teammedlemmar. Det finns ett beroendeförhållande mellan teamets medlemmar eftersom teamets uppgift förutsätter olika professioners medverkan. På så sätt uppnår teamet mer gemensamt än varje professions enskilda handling sammanlagt. Andra viktiga nyckelord är flexibilitet där medvetna rollöverskridanden mellan professioner görs för att möta uppkomna behov hos patient eller organisation. Dessutom tar teamet gemensamt ansvar för att uppställda mål nås och också för att ständigt reflektera och diskutera kring processer i syfte att utveckla arbetssätt, metoder och resultat (Bronstein: 2003). God kommunikation är en förutsättning för att teamet ska utveckla en ”vi-känsla”. Kunskap om och förtroende för varandras kompetenser påverkar också hur väl teamet utför sitt uppdrag. Sammansättningen eller proportionerna av olika professioner kan också påverka fokus och innehåll i den vård som teamet ger tillsammans. Därför är det till exempel viktigt med professionsöverskridande utbildningar för att skapa tydlighet kring egna och andras roller i teamet (Klarare et al, 2013).

Resultat

Resultaten beskrivs utifrån de centrala teman som har framkommit i analysen och med utgångspunkt i delstudiens frågeställningar. Resultaten baseras på intervjuer med chefer och medarbetare i samtliga fyra team samt med olika samverkansaktörer i teamens närhet. Totalt intervjuades 67 personer inom ramen för delstudien. För en mer utförlig metodbeskrivning hänvisas till bilaga 3. Inledningsvis görs en kort beskrivning av ASIH-teamens vårdkedja och samverkansaktörer.

BESKRIVNING AV VÅRDKEDJA OCH SAMVERKANSPARTER

Majoriteten av remisserna till ASIH kommer från avdelningar och mottagningar vid SU, till exempel från verksamhetsområden som medicin, geriatrik, hematologi, onkologi och kolrektal. Ett fåtal remisser kommer från primärvården. Remisserna skickas från läkare till läkare. En första initial bedömning görs gemensamt av ASIH-teamens läkare och fördelas sedan till rätt team beroende på var patienten bor. Rutiner för bedömning inför inskrivning beskrivs olika i teamen, från att teamet gör en gemensam bedömning av varje patient, till att läkarna på egen hand fattar besluten. Kriterier för inskrivning beskrivs som att patienten ska ha en obotlig sjukdom med komplexa symtom och vara i behov av specialiserad palliativ vård. Ibland kan det också vara aktuellt med inskrivning av patienter med allvarliga kroniska sjukdomar. Patienten ska dessutom vara i behov av teamets samlade kompetens, det vill säga insatser från samtliga professioner. Cirka 90 procent av patienterna uppges ha en långt framskriden cancersjukdom. Resterande utgörs till största del av patienter med svår hjärtsvikt eller KOL. En mindre del har neurologiska sjukdomar som ALS.

När en patient blir aktuell för ASIH sker en samordnad vård- och omsorgsplanering. Om möjligt görs denna på sjukhuset före patientens hemgång, där läkare, sjuksköterska och i vissa fall även fysio- och arbetsterapeuter från ASIH-teamet deltar. Om patienten redan finns i hemmet görs vård- och omsorgsplaneringen istället där. Under tiden när patienten är inskriven i ASIH krävs samverkan, förutom inom teamen, också med flera andra aktörer på SU och i Göteborgs Stad. Avdelning 604 fungerar som avlastning när patienten under perioder kräver andra insatser än vad som är möjliga att genomföra i hemmet. Patienterna kan fortfarande ha kontakt med avdelningar eller mottagningar vid SU under tiden för inskrivning i teamen. Vissa patienter har också behov av hemtjänst vilket förutsätter samverkan både med stadsdelarnas enheter för myndighetsövning/bistånd över och under 65 år samt stadsdelarnas hemtjänstutförare.[10]

10. Samverkan sker också med andra aktörer som till exempel Hjälpmedelscentralen och Fastighetskontoret gällande hjälpmedel och bostadsanpassning för ASIH-patienterna. I intervjuerna berörs inte denna samverkan i någon större utsträckning. Fokus i resultat ligger därför på centrala samverkansaktörer för ASIH-teamen.

Figur 3.2 är tänkt att ge en överblick över vårdkedjan och processen från remiss till utskrivning för patienter över 18 år samt centrala samverkansaktörer för ASIH-teamen. Bilden är baserad på intervjupersonernas sammanvägda beskrivning av vårdkedjan i praktiken och behöver därför nödvändigtvis inte överensstämma med beslutade vårdkedjeprocesser inom Göteborgs Stads och SU. När det gäller barnpatienter under 18 år så beskrivs detta särskilt under kommande avsnitt om samverkan kring barn.

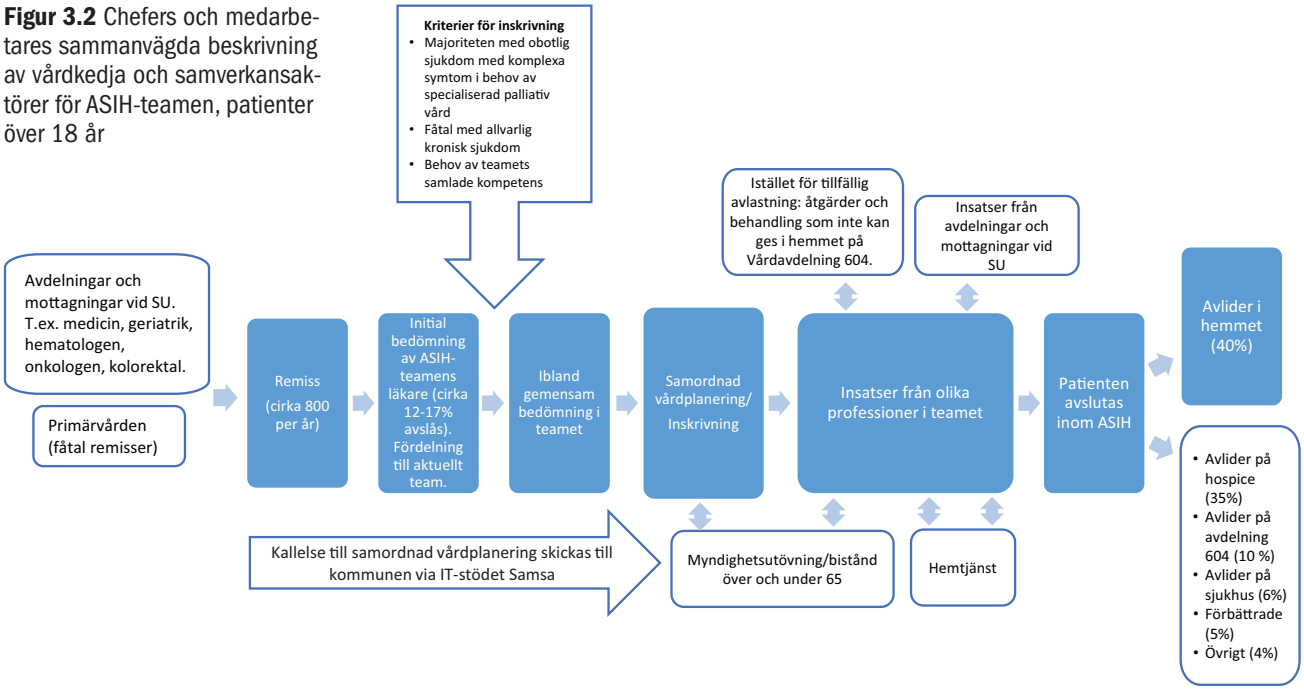
KRITISKA PUNKTER I VÅRDKEDJAN

I resultatet framkommer några särskilt kritiska punkter i vårdkedjan som framförallt handlar om övergångarna inom vård- och omsorg, såsom vid inskrivning i ASIH, vid samordnad vård- och omsorgsplanering, samt när patienten av olika skäl avslutas inom ASIH. Dessa kritiska punkter beskrivs nedan.

Otydlighet kring kriterier och målgrupp

Det finns skilda uppfattningar kring hur kriterierna för inskrivning i ASIH ska tolkas. Generellt sett efterfrågas större tydlighet kring vilka patienter ASIH-teamen ska ansvara för i syfte att öka transparens och lika behandling mellan teamen. Samtliga team vittnar om att vårdtiderna inom ASIH har blivit kortare och att patienterna blir inskrivna i ett allt senare palliativt skede. I denna mening upplevs målgruppen ha blivit smalare och främst omfatta palliativ vård i livets slutskede.

Figur 3.2 Chefers och medarbetares sammanvägda beskrivning av vårdkedja och samverkansaktörer för ASIH-teamen, patienter över 18 år



Detta är uppfattas delvis som en effekt av utvecklade behandlingsmetoder, delvis som en effekt av ett minskat antal vårdplatser inom slutenvården.

> *Sjukhuset skickar ju ut flera patienter. Vi kan säga ALS, men det kan vara andra neurologiska sjukdomar, som är väldigt krävande. Då kan läkaren uppfatta att nej, det är inte vår patient, men den har väldigt omfattande behov. Då går den in i det allmänna teamet. Vi behöver prata om det här, vilka vi tar emot. (Chef Göteborgs Stad)*

I en annan mening har målgruppen eller kriterierna för inskrivning snarare utökats sedan teamen startade. Ett exempel är att barn och unga mellan 0 och 18 år nu också tas emot i den kommunala delen av teamen (dock under andra förutsättningar än för vuxna patienter). Inledningsvis fanns också en besvikelse över att ASIH-teamen främst tog emot cancerpatienter och avslog en stor andel remisser som avsåg andra diagnoser där patienten också bedömdes vara i behov av specialiserad palliativ vård.

> *Det har varit en svårighet genom åren. Att se behovet hos patienter som inte har cancer. Det har varit en ny patientgrupp kan man säga för ASIH. Det har varit svårt att veta hur, var och när man ska komma in och stötta. (Chef SU)*

Samtidigt framförs också synpunkter om vilka patienter som ska skrivas in i ASIH och när i processen. Det kan röra sig om patienter med kroniska sjukdomar som hjärtsvikt, KOL och ALS, där sjukdomsförloppet kan bli utdraget och patienten behöver vara inskriven under en lång tid i teamen, ibland flera år. Flera intervjupersoner beskriver att andra lösningar än ASIH-teamen borde vara mer effektiva och ändamålsenliga för dessa patientgrupper, till exempel mobila sjukhusanslutna KOL- eller ALS-team som bättra kan möta patientens behov i hemmet alternativ att dessa specialistfunktioner utvecklas inom ASIH-teamen.

Ett kriterium för inskrivning är att patienten ska ha behov av ASIH-teamens samlade resurser. Här uppstår det särskilt situationer när de olika professionerna eller huvudmännen gör olika bedömningar. I ett av teamen berättas om ett konkret exempel där olika uppfattning gällande kriterierna för inskrivning resulterade i att en patient får insatser från sjuksköterskor och fysio- och arbetsterapeuter i ASIH-teamet men får läkarinsatser från primärvården. Tolkningen av vad avancerad sjukvård i hemmet innebär uppfattas också ha förändrats över tid.

> *Jag tycker att det har skiftat från avancerad sjukvård i hemmet till att man från landstingets sida har bestämt att det ska vara ett sent palliativt skede. Och det kanske inte är något som är förankrat i kommunen. (Sjuksköterska)*

Namnet ASIH upplevs ibland som missvisande. Patienter med allvarlig kronisk sjukdom som inte befinner sig i ett palliativt skede kan i undantagsfall vara aktuella för ASIH, men i huvudsak ska det vara patienter i behov av specialiserad palliativ vård. Det verkar också förekomma missuppfattningar kring hur bedömningen av remisser går till. Till exempel beskrivs från chefsnivå i Göteborgs Stad att remis-

serna bedöms först efter fördelning per område av ansvariga läkare för just det specifika teamet som patienten ska skrivas in i. Olika förhållningssätt hos teamens läkare upplevs då få konsekvensen att patientgrupperna i de olika teamen skiljer sig åt. Att remissbedömningen sker gemensamt i läkargruppen före fördelning på respektive område verkar inte vara allmänt känt.

Rätt tidpunkt

Svårigheter uppstår också när det gäller tidpunkten för inskrivning. Om patienten skrivs in för tidigt riskerar teamens resurser att användas på fel sätt. Om patienten skrivs in för sent påverkar det istället möjligheterna för teamen att bygga upp en relation med patient och anhöriga. Det kan vara svårare att hitta rätt tidpunkt för vissa patientgrupper som visserligen har en obotlig sjukdom, men där förloppet är mer svårbestämt eller utdraget. Detta gäller till exempel patienter med blodsjukdomar, hjärtsvikt eller KOL. Det tvärprofessionella konsultteam som utgår från palliativa sektionen och som arbetar främst mot avdelningar på SU uppfattas ha bidragit till att lättare identifiera rätt patienter vid rätt tidpunkt för ASIH. Samtidigt efterfrågas en mjukare övergång till ASIH eller att patienter kan skrivas in i ett tidigare skede.

> *Där ser vi att det bara kan gå åt ett håll. Så länge de inte har några infektioner är de ganska opåverkade. Där kanske ASIH säger att det inte är dags för oss än. Där skulle det vara bra om ASIH gick in och kanske tog upp kontakten litegrann så att patienten lärde känna dem. Så att när patienten blir riktigt dålig så känner de förtroende och kan komma hem. (Chef SU)*

Kapacitet

Ytterligare ett problem som beskrivs är otillräcklig kapacitet i teamen. Den vanligaste orsaken till att remisser avslås är att patienten inte bedöms uppfylla kriterierna för att bli inskriven i ASIH. Det händer dock att patienter inte blir inskrivna på grund av hög arbetsbelastning. Oftast innebär detta inte att remisserna avslås utan patienten sätts på väntelista någon vecka eller remitterande läkare ombeds återkomma längre fram. I ett av teamen, som under en längre tid har haft en hög arbetsbelastning och i början av året fick ta emot många remisser, beslutade verksamhetschefen att istället att införa ett kapacitetstak. Det har medfört att patienter nekats inskrivning i teamet vid några tillfällen under 2017.

Detta har skapat frustration hos samtliga inblandade parter, även om verksamhetschef och teammedlemmar lyfter fram nödvändigheten med ett sådant beslut med hänvisning till patientsäkerhet och kvalitet i verksamheten.

Brister i den samordnade vård- och omsorgsplaneringen

En samordnad vård- och omsorgsplanering av god kvalitet beskrivs som en viktig del i vårdkedjan och som en förutsättning för att patienten ska kunna vårdas i hemmet. Samverkan mellan ingående aktörer vid vårdplaneringen upplevs inte

alltid fungera tillfredsställande i dagsläget och uppfattas också ha försämrats under senare år. Det är till exempel inte ovanligt att ASIH kallas till vårdplaneringar där patienten bara har några timmar kvar att leva och därmed inte är flyttbar, eller att patienten till och med har avlidit utan att ASIH-teamen informerats. Brist på sjukhusplatser, stor omsättning på sjuksköterskor, otillräcklig tillgång på rehabiliteringspersonal på vissa avdelningar, liksom att läkare sällan deltar är några faktorer som upplevs påverka vård- och omsorgsplaneringarnas kvalitet negativt. Andra faktorer är att bristande rutiner och planering för hemgång samt att kunskapen om kommunala insatser saknas.

> *Vi ser att många avdelningar saknar rutiner för att etablera en plan för hemgång i ett tidigare skede. Allt sker oerhört snabbt och de yrkespersonerna som är där har inte möjlighet att utföra en korrekt planering utifrån de förutsättningarna de får. Åtminstone inte våra yrkesgrupper [rehab] där de får reda på kl. tre att patienten ska åka hem i morgon. (Arbetsterapeut)*

Att ASIH-teamen medverkar i planeringarna blir ett sätt att öka kontinuiteten samt att försäkra sig om patienten verkligen vill vårdas i hemmet och att det finns rätt förutsättningar för detta.

> *Vi tycker att den tiden som sköterskan och läkaren från ASIH-teamet lägger på att åka och träffa patienten och närstående och biståndsbedömaren är värdefull. Ofta har patienten och närstående sagt efteråt att det var jätteskönt att få träffa er och vi vart jättetrygga. (Chef SU)*

Samtidigt har det funnits förslag om att de stadsdelar som har särskilda vårdplaneringsteam ska överta ansvaret också för vårdplanering av ASIH-patienter. Detta har dock inte genomförts på grund av motstånd från framförallt läkarna inom ASIH. Argumenten för vårdplaneringsteam är dels att lätta på ASIH-teamens arbetsbörda, dels att öka kvaliteten i vårdplaneringen.

> *Om det är tio sjuksköterskor i ASIH-teamet, där kanske inte alla är så erfarna och vet precis vad en vårdplanering är, jämfört med två sjuksköterskor som gör alla vårdplaneringar och vet precis vad en vårdplanering är. Jag tror att kvaliteten hade blivit bättre och det hade blivit mer enhetligt. Och man hade fört fram kommunens syn på vården. (Chef Göteborgs Stad)*

Här framförs också att lagen om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård som träder ikraft januari 2018 och som ersätter nuvarande betalningsansvarslag kommer att innebära högre krav på båda parter i samverkan kring utskrivning och samordnad vårdplanering. Detta ses överlag som något positivt även om det framkommer vissa farhågor kring att patienterna ska hem ännu snabbare än idag[11].

11. Samverkan vid utskrivning från sluten hälso-och sjukvård ersätter nuvarande betalningsansvarslag från och med 1 januari 2018 (Prop. 2016/17:106). Syftet med lagförslaget är att övergången från slutenvård till öppenvård ska vara trygg och säker. Ett länsgemensamt arbete kring överenskommelse och gemensam riktlinje vid utskrivningar från sluten hälso- och sjukvård mellan kommuner i Västra Götaland och Västra Götalandsregionen pågår.

Avslut i hemmet eller på annan plats

En av ASIH-teamens viktigaste målsättningar är att de patienter som kan och vill ska erbjudas möjlighet att dö i hemmet. I praktiken avlider majoriteten av patienterna inom ramen för andra vårdformer. Det råder enighet kring att ingen patient ska behöva dö på akuten och teamen arbetar aktivt för att undvika detta. I övrigt råder det delade meningar om orsakerna till att inte fler dör i hemmet och om detta ska betraktas som ett misslyckande eller inte.

> *Det viktigaste är inte att de dör hemma, utan att de dör där de vill och känner sig trygga. (Läkare)*

Vissa menar att det finns en rad samverkande faktorer som ligger utanför ASIH-teamens möjlighet att påverka. Det kan till exempel handla om att anhöriga inte längre orkar. Även om teamet gör många besök så är vården också beroende av att det finns anhöriga som stöttar upp. Det kan också handla om patientens egna önskemål kring plats för döden.

> *Eller så inser patienten att jag kan inte dö hemma för min familj ska ju bo kvar här. De kan inte gå här och titta i sängen hela tiden och tänka att det var där mamma dog. (Läkare)*

Andra skäl kan vara att patienten försämras och då behöver behandling som inte kan ges i hemmet. Avdelning 604 beskrivs som en viktig länk i vårdkedjan och som en förutsättning för att ASIH-patienter ska kunna vårdas i hemmet. Vid snabb försämring kan de snabbt skrivas in och få behandling eller medicinjustering under några dagar istället för att gå via akuten. Dock händer det att patienter dör på 604:an, exempelvis när patienten inte velat inse att döden är nära och inte har ansökt till hospice.[12] I intervjuerna framkommer en oro för att sjuksköterskebristen ska medföra en inskränkning av antalet platser på avdelningen, något som befaras medföra att fler patienter istället behöver skickas till akuten.

Andra intervjupersoner menar att bristande förutsättningar i hemmet kan skapa en ohållbar situation för patient och anhöriga. Det kan handla om att hemtjänsten inte fungerar enligt planering, exempelvis i form av bristande kontinuitet, bristande kompetens eller att familjen helt enkelt inte orkar ha så många främmande personer som kommer och går i hemmet. Det kan också handla om att teamet inte har lyckats skapa en trygghet för patient och anhöriga i hemmet, ofta beroende på att patienten skrivs in i ett för sent skede. Många patienter väljer i samråd med ASIH-teamen att ansöka till hospice. Även om många vill vara hemma in i det längsta påverkar känslan av trygghet valet av hospice.

> *Det känns som om man kommer de sista dagarna [till hospice] och behovet är större. Annars så skulle de ha varit kvar hemma. Kanske patient och närstående inte känner sig trygga att vara hemma med de större insatser som ska göras. (Chef Göteborgs Stad)*

12. För att få plats på hospice måste patienten själv ansöka om detta.

SAMVERKAN INOM TEAMEN

Samverkan inom teamen sker på en rad olika sätt och i olika konstellationer. Samtliga team har gemensamma morgonronder där en stor del av teamet regelbundet träffas, dock med varierande täthet. Arbetsterapeuter, fysioterapeuter och kurator deltar i olika utsträckning i ronderna, delvis på grund av tidsbrist, och delvis på grund av hur teamen resonerar kring hur dessa resurser ska utnyttjas på bästa sätt. Tre av teamen har också sociala ronder varje eller varannan vecka. Dessa fokuserar mer på psykiska, sociala och existentiella behov hos patienten än fysiska eller medicinska behov som annars är fokus på ronderna. I det team som inte har social rond finns planer på att dela upp ronden på två tillfällen för att ge utrymme till mer psykosociala aspekter. Samtliga team har patientansvariga sjuksköterskor och patientansvariga läkare som ansvarar för ett mindre antal patienter dagtid. Besök planeras på en lista som faxas till berörda läkare i teamet eller beslutas gemensamt under ronderna. Ibland åker läkare och sjuksköterska på gemensamma besök. Även fysio- och arbetsterapeuter och kurator planerar in besök utifrån behov och möjligheter. Intentionen är att patienter som är inskrivna i ASIH ska få minst ett besök i veckan. Antalet besök varierar dock efter behov och i slutskedet eller vid försämring genomförs tätare besök.

Samverkan inom teamen beskrivs generellt som god och väl fungerande. Dock finns det en rad faktorer som såväl främjar som hindrar samverkan i teamen, vilka beskrivs nedan. Främjande faktorer kan, om de uteblir, naturligtvis också försvåra samverkan inom teamen.

Kunskap om varandras roller och kompetens

För att tillgodose patientens samtliga behov – såväl fysiska, sociala, psykiska och existentiella – behövs samtliga professioner i teamet. Kunskap kring varandras roller och kompetens ses som en nödvändig förutsättning för att teamet tillsammans ska kunna erbjuda bästa möjliga vård ur samtliga av dessa aspekter. Detta skapar också tillit, respekt och teamkänsla mellan professionerna.

> *Det är inte den här hierarkin mellan sjuksköterska och läkare. Utan det känns som om vi är ett bra team. Dom ser oss som viktiga personer och de har respekt för vår kompetens inom alla områden. (Sjuksköterska)*

Samtidigt lyfts att läkarna inte alltid ser det arbete som sjuksköterskorna gör och därför har svårt att förstå deras arbetsbörda.

> *Ibland är det så när vi har väldigt mycket att göra, att det är svårt för läkarna att se hur hårt vi faktiskt jobbar och att vi inte sitter ner på baken. Att vi är glada om vi äter, kastar oss in, kastar oss ut och så kör vi på vecka ut och vecka in i långa perioder. (Sjuksköterska)*

Sociala ronder beskrivs som värdefulla då de bidrar till en ökad kunskap om patienterna inom områden som inte är medicinska och där det också går att diskutera

gemensamma och komplexa problem eller gemensamt höja kunskapsnivån kring ett tema. Kuratorns kunskaper lyfts särskilt fram som viktiga under dessa ronder, medan det team som inte har social rond efterlyser mer samverkan med kuratorn. Trots detta finns en risk att fysiska eller medicinska behov tar över i teamsamverkan vilket ses som en konsekvens av teamets sammansättning eller olikheter i bemanning. Kuratorer, arbetsterapeuter och fysioterapeuter ger uttryck för att deras kompetens inte alltid tas tillvara eller att de inte alltid ses som en självklar del av teamet. Ett exempel är att dessa inte alltid meddelas vid inställda hembesök eller vård- och omsorgsplaneringar. Samtidigt så kan detta också bero på att arbetsterapeuter och fysioterapeuter behöver bli bättre på att synliggöra professionens kompetens och vad de kan bidra med i den palliativa vården.

> *Jag tycker att rehabpersonalen ofta är väldigt tysta på ronderna och jag tror att det missas, att liksom säga till rehabpersonalen [om vårdplaneringar]. (Chef Göteborgs Stad)*

> *Jag har väl tyckt rätt länge att rehab i vissa lägen har haft lite svårt att ta ton. Man tar inte den platsen man borde ta. (Medicinskt ansvarig för rehabilitering Göteborgs Stad)*

Fler gemensamma besök ses också som ett sätt att öka teamsamverkan och få mer kunskap om varandras roller och kompetens.

> *Jag kan känna en frustration i att jag gör väldigt mycket själv. Där skulle jag vilja pröva olika arbetsformer och känna att man mer är ett team och att man möter patienten som ett team. (Kurator)*

Eftersom kuratorer, fysioterapeuter och arbetsterapeuter inte har samma möjlighet att delta i ronder eller göra hembesök i samma uträckning som de andra professionerna är de beroende av att andra än de själva identifierar behov hos patienten och förmedlar kontakt. Detta förutsätter att, framförallt sjuksköterskorna som träffar patienterna mest frekvent, vet vad dessa professioner kan bidra med.

> *Jag tycker att jag får väldigt adekvata ärenden. Jag tycker att personalen är bra på att fånga upp det som ska till mig. (Kurator)*

Begränsade resurser för fysio- och arbetsterapeuter innebär också att deras tid behöver prioriteras, något som är särskilt tydligt i de team som har en lägre andel av dessa yrkeskategorier. I dessa team beskrivs fokus som mer på akuta ärenden än på långsiktig planering. En konsekvens uppges också vara att fysio- och arbetsterapeuter gör olika saker i olika team samt att det tar olika lång tid innan hjälpmedel är på plats. Dessa professioner har inte heller alltid möjlighet att närvara vid vård- och omsorgsplaneringar eller nybesök i hemmet. Detta innebär inte nödvändigtvis något problem, eftersom andra professioner uppfattas ha tillräcklig kunskap för att också representera rehabiliteringsperspektivet. Samtidigt är det inte möjligt att fullt ut representera en annan professions samlade kompetens.

Är det sjuksköterskor som är väldigt vana så lär ju de sig vad jag kan göra. Men jag behöver själv göra min bedömning och sedan utvärdera den. Nu blir det mest det akuta som bara hinns med. (Arbetsterapeut)

Teamen har också tillgång till konsultativt stöd från en dietist om fem procent vilket i de flesta fall uppfattas som tillräckligt. Även om dietisten inte direkt ingår i teamet bistår hen med viktiga kunskaper kring nutrition i livets slutskede, något som sedan teamet använder i mötet med patient och anhöriga. Ibland räcker dock inte detta, eftersom det kan behövas att en viss profession är närvarande för att skapa mandat och förtroende i förhållande till patient och anhöriga.

I princip alla våra anhöriga tycker att det är jättejobbigt när de som är sjuka slutar att äta. Om de hade fått prata med ett proffs så kanske det hade underlättat den processen. För även om vi försöker förklara att när man är så sjuk så vill inte kroppen ha någon mat så är 80 procent av anhöriga helt fixerade vid det som patienten stoppar i sig. (Sjuksköterska)

Det framkommer också vissa önskemål om tillgång till logoped för patienter som har haft en stroke eller lider av talstörningar på grund av hjärntumörer eller andra neurologiska sjukdomar.

Hög kontinuitet och stabilitet

Kunskap om varandras roller och kompetens hänger tätt samman med hög kontinuitet och stabilitet i teamen. Samtliga team har sedan starten haft en låg personalomsättning även om omsättningen i vissa team har ökat under den sista tiden. Om många medarbetare slutar och byts ut samtidigt blir det svårare att upprätthålla kunskap om varandras roller vilket också påverkar samverkan. Samverkan under en längre tid skapar däremot synergieffekter i form av avlastning och delegering genom att det finns en ömsesidig tilltro till och kunskap om varandras kompetens. Samtidigt kan nya personer in i teamet också vara ett tillfälle för reflektion över och utveckling av arbets- och förhållningssätt.

Oavsett hur länge man har jobbat så behöver man hela tiden fundera över det jag gör, varför och till vilken nytta. (Sjuksköterska)

Även i detta sammanhang framställs de gemensamma ronderna och gemensamma möten som viktiga för att öka samsyn och förståelse för varandras roller. I ett av teamen finns en diskussion om kortare ronder på grund av hög arbetsbörda, vilket inte uppfattas odelat positivt.

Jag tycker att vi ska ha fler möten tillsammans med läkarna, om hur vi ska arbeta i teamet, ihop med dem. Det tror jag hade varit bra. Vi hade ett sådant möte och det tycker jag var jättebra. För doktorerna har ju förändrats, det är en doktor som är kvar och två nya. (Sjuksköterska)

God kontinuitet behöver inte enbart betyda låg personalomsättning, utan kan också handla om kontinuitet vid gemensamma möten som teamronder eller handledning.

Plötsligt är det jag som står för kontinuiteten, måndag, tisdag, onsdag, torsdag och fredag. Och jag får höra samma sak fem dagar i rad. Och det har vi inte tid med. (Läkare)

Hög tillgänglighet och flexibelt förhållningssätt

Hög tillgänglighet och flexibelt förhållningssätt mellan de olika professionerna i teamet lyfts särskilt fram som viktiga faktorer för att samverkan ska fungera. Den goda läkartillgängligheten uppfattas vara den största och mest positiva förändringen i och med tillkomsten av ASIH-teamen. Att ha tillgång till läkare med specialistkompetens inom palliativ vård dygnet runt skapar trygghet för såväl medarbetare i teamen som för patienter och anhöriga.

Jag vet att jag ringer till någon läkare som har det förhållningssättet, som har tänket och som kan medicinerna. Och som vet vilken patientgrupp det är. Det ger i sig en större trygghet. (Sjuksköterska)

Samtliga team betonar att försämring i patientens hälsa kan inträda snabbt och att det gäller att planera i förväg och i samråd med patient och anhöriga att försöka beställa hjälpmedel, diskutera larm och hemtjänst, liksom andra insatser som då kan behövas. Ett flexibelt förhållningssätt mellan teammedlemmarna uppfattas underlätta när dessa akuta situationer uppstår. Ett dilemma är dock att patienter eller anhöriga inte alltid är redo för att ta emot insatser innan det blir akut. Speciellt tydligt är detta när patienten skrivs in sent i ASIH.

Gemensam handledning, fortbildning och planeringsdagar

Gemensam handledning, fortbildning och planeringsdagar för teamen beskrivs som viktiga aktiviteter för reflektion och samsyn, vilket i sin tur främjar samverkan. Vid gemensamma fortbildningar uppfattas det som viktigt att i större utsträckning utnyttja den samlade kompetens som finns i teamen. Exempelvis har ASIH-läkarna olika specialiteter och deras kunskap skulle kunna användas på ett bättre sätt vid sådana tillfällen. Formerna och kontinuiteten för handledning har varierat över tid och det kan också skilja sig åt mellan vilka teammedlemmar som deltar. Ibland har till exempel inte läkarna deltagit i den gemensamma teamhandledningen, utan de har istället haft egen kollegial handledning. Hur prioriterad handledningen är kan bero på hur stor arbetsbördan är i teamen och hur cheferna kommunicerar kring vikten av att närvara. Oavsett så uppfattas handledning som betydelsefull av flera olika skäl, särskilt när det gäller att diskutera etiska frågeställningar.

Handledning är ett bra tillfälle att ta upp etiska diskussioner, alla våra svåra ärenden som vi möter. Där vi gemensamt behöver prata om hållning. Det är jätteviktigt. Det är också tilliten till varandra, man lär känna varandra lite mer som personer. (Sjuksköterska)

Gemensam nattorganisation

Två av teamen har en samlad nattorganisation för sjuksköterskor där utförarstadsdelen ansvarar för insatser nattetid för samtliga patienter. För två av teamen ansvarar istället respektive stadsdels hemsjukvård för insatser nattetid, beroende på var

patienten bor. En samlad nattorganisation beskrivs underlätta samverkan eftersom nattsköterskorna på ett mer naturligt sätt ingår i teamet och får en god kunskap om samtliga ASIH-patienter inom upptagningsområdet. Här kan överrapporteringen mellan natt- och dagpersonal ske muntligt genom ett fysiskt möte. När natten är uppdelad behöver överrapporteringen ske till tre olika stadsdelar, ofta via telefon, något som försvårar en god kommunikation och god samverkan.

> *De andra natteamen träffar vi inte rent fysiskt. Det är bara vår egen stadsdel som vi träffar och det är ändå en fördel både för oss och för er. Att man kan prata. Vi kan ju ringa de andra och överföra information men det är inte samma sak som att ses. De missar ju mycket eftersom vi inte sitter på samma ställe. Småinformation som man ger men inte skriver. De natteamen har det ju mycket svårare. (Sjuksköterska)*

ASIH-patienterna kräver goda kunskaper och erfarenheter i palliativ vård. Detta blir svårare att bygga upp när nattorganisationen är uppdelad, eftersom nattsjuksköterskorna i respektive stadsdel inte träffar ASIH-patienter särskilt ofta. Från läkarhåll betonas att samverkan trots detta oftast fungerar bra men att det periodvis kan medföra problem i samverkan med nattjouren. Det faktum att olika organisationer med olika rutiner är inkopplade kan också påverka samverkan.

> *Där det är uppdelat har det periodvis varit problematiskt, exempelvis har sjuksköterskorna ibland inte kunnat konstatera dödsfall. Man måste också komma ihåg att fråga vilken stadsdel de jobba i och det blir många organisationer inkopplade. (Läkare)*

Samtidigt så upplevs det som stimulerande att också få möta denna patientgrupp.

> *Nattsköterskorna trivs väldigt bra på natten och med ASIH för att det är ju utvecklande att jobba med den patientkategorin. Det blir ju utmaning och mycket möten, en utmaning i deras yrke. De upplever det väldigt positivt och vi har diskuterat att bli av med den patientkategorin, men det vill de inte. (Chef Göteborgs Stad)*

Fördelarna med en samlad nattorganisation kan behöva ställas i relation till de ökade kostnaderna som en sådan förändring skulle innebära.

> *Jag kan väl inte säga att vinsterna i patientsäkerhet är så stora att det skulle kunna motivera de pengar man lägger på det. (Chef Göteborgs Stad)*

Oavsett nattorganisation saknas det ibland gemensamma forum, såväl formella som informella, vilket upplevs försvåra samverkan mellan natt- och dagpersonal. Till viss del handlar det om svårigheterna att få till tider som passar båda personalkategorierna. Till viss del handlar det om att natten ibland glöms bort, till exempel vid gemensamma utbildningar för teamet.

Två olika huvudmän

Den organisatoriska uppbyggnaden med två huvudmän beskrivs som en av de tydligaste försvårande faktorerna för god samverkan inom teamen. En betydande konsekvens av två huvudmän är att kommun- och regionsanställda varken har ett gemensamt journalsystem eller tillgång till varandras journaler. Detta uppfattas

minska patientsäkerheten, vara tidskrävande och gör teammedlemmarna beroende av faxade listor och muntliga rapporter.

> *Att vi inte kan läsa deras journaler på morgonen gör att vi måste förlita oss på muntlig rapport om vad som har hänt. Om inte sköterskorna ringer så måste vi ringa. Jag tror att det påverkar vårt arbete mer än vi tror. Om jag fick önska skulle all verksamhet ligga under samma huvudman. (Läkare)*

En annan konsekvens av två huvudmän, men också huvudmännens interna organisering, medför att det finns flera chefer på första nivån att förhålla sig till. Dessutom är arbetet i hög grad också styrt av de olika ingående professionerna. Detta skapar i viss mån otydlighet i mandat och roller, såväl i löpande verksamhet som i utvecklingsfrågor. Å ena sidan uppfattar läkarna att de förväntas styra och leda arbetet i teamen, i och med att de har det medicinska ansvaret för patienten. Å andra sidan har respektive chef ett ansvar för att styra och leda verksamheten[13].

> *Läkarens ställning tror jag har betydelse i ledningen. Om det inte är en stark enhetschef inom kommunen, för vi har ju vårt perspektiv och ansvar och de har ett annat, då kan det av tradition vara så att man som sjuksköterska kan ledas utav läkaren. Så därför är det ju väldigt viktigt att man säger, på min nivå och min chefs nivå, att ledningen är tydlig. (Chef Göteborgs Stad)*

Två olika huvudmän innebär också att teamen sitter geografiskt uppdelade, där läkare och kuratorer utgår från Högsbo sjukhus medan sjuksköterskor samt fysio- och arbetsterapeuter utgår från lokaler i stadsdelarna. Detta möjliggör visserligen ett kollegialt stöd inom respektive profession, men bidrar samtidigt till mindre möjligheter till informella möten eller avstämningar mellan de olika professionerna i teamen.

> *Det är just kontakten med sköterskorna som blir sämre i och med att vi sitter på olika ställen. Vi blir anonyma för dem på något sätt. För de får aldrig någon feedback på vad jag gör, om jag inte berättar själv. För de kan inte läsa det. Det betyder något. (Kurator)*

Trots dessa hinder kopplade till olika huvudmän uppfattas överlag samverkan ändå fungera väl.

> *Jag tycker ändå att vi ska ha en viss stolthet över att det fungerar så bra med två olika huvudmän. För det är inte vanligt att det är så. (Sjuksköterska)*

SAMVERKAN MELLAN TEAMEN

Samverkan mellan teamen sker framförallt i de gemensamma kvalitetsgrupper som finns kring flera olika teman: barn, information, läkemedel, smärta och sårvård. Kvalitetsgrupperna bildades med intentionen att skapa gemensamma rutiner för ASIH-teamen i staden samt för att kvalitetssäkra verksamheten. I respektive kva-

13. Denna ansvarsfördelning (det vill säga att läkarna har ett medicinskt ansvar, medan chefen har ett verksamhetsansvar) är inte unik för ASIH-teamen utan är densamma till exempel inom slutenvård. Däremot uppfattas det delade huvudmannaskapet ytterligare komplicera mandat och roller.

litetsgrupp ingår två sjuksköterskor från varje team, tre representanter för ASIH-läkarna och ibland även andra professioner[14] beroende på gruppens inriktning. Kvalitetsgrupperna ses som ett positivt forum för utbyte av kunskaper, erfarenheter och arbetssätt.

> *Det är bra att vi träffas. Hur upplever de andra teamen när barnen kommer hem? Vad fallerar? Vad kan bli bättre? (Sjuksköterska)*

Gruppernas sammansättning påverkar dock möjligheterna till att samverka och komma fram till gemensamma beslut. Till exempel medverkar inte fysio- och arbetsterapeuter i kvalitetsgruppen för smärta, vilket uppfattas som en brist då dessa professioner kan bidra med viktig kunskap kring annan symtomlindring än medicinsk, exempelvis kring existentiell smärta. Att inte heller någon medicinskt ansvarig sjuksköterska medverkar påverkar processen, då gruppernas förslag behöver stämmas av på annat sätt. Ibland glöms detta bort och arbetet behöver börja om. Att involvera medicinskt ansvarig sjuksköterska på ett tidigt stadium ses därför som viktigt. Det verkar också finnas en viss otydlighet kring vilket mandat och uppdrag som kvalitetsgrupperna egentligen har.

> *Vem styr i ASIH:s kvalitetsgrupper? Vem har mandatet att säga till? Är det doktorn eller är det enhetschefen? (Chef Göteborgs Stad)*

Bristande kontinuitet och för stora grupper hindrar också samverkan. Om inte representanter från varje team deltar varje gång försvåras förankring, kommunikation och implementering av gemensamma rutiner eller beslut. Processen upplevs därför ibland som tidskrävande och tungrodd.

> *Det går åt mycket arbetstid åt lite resultat ibland. Men det gäller också att alla är med på tåget. (Läkare)*

Teamens fysio- och arbetsterapeuter har ett eget nätverk, vilket uppfattas som ett viktigt forum för erfarenhetsutbyte och kollegialt stöd. Samtidigt finns en viss risk att detta blir ett parallellt spår i förhållande till kvalitetsgrupperna där dessa professioner skulle kunna tillföra viktig kunskap.

SAMVERKAN MED AKTÖRER UTANFÖR TEAMEN

ASIH-teamen samverkar med en rad aktörer inom SU och Göteborgs Stad. Det handlar om avdelningar och mottagningar vid SU, såväl innan som efter inskrivning i ASIH-teamen, inom verksamhetsområden som medicin, geriatrik, hematologi, onkologi och kolrektal. Det handlar också om enheter för myndighetsutövning/bistånd för personer över och under 65 år samt hemtjänstutförare i stadsdelarna för de patienter som är i behov av sådana insatser.

14. Exempelvis medverkar apotekare/farmaceut samt representanter från avdelning 604 och hospice i vissa av grupperna.

Samverkan med avdelningar och mottagningar på SU

Samverkan med avdelningar och mottagningar beskrivs som varierande, men generellt sett som god. Olika synsätt kring kriterier, rätt tidpunkt och kapacitetsbrist har beskrivits tidigare vilket också uppfattas påverka samverkan. Från avdelningar och mottagningar beskrivs ASIH-teamen som professionella med stor kunskap om patienternas behov, vilket underlättar i samverkan. Tillgängligheten till och kommunikationen med ASIH-teamen uppfattas också vara högre än till exempel inom allmän hemsjukvård. Skillnaden mot andra kommuner som inte har samma lösning uppfattas ibland som problematisk.

> *Vi är ju väldigt glada att den här organisationen finns för tittar man på patientens bostadsadress och ser att det är i [annan kommuns namn], så vet man att det kommer att bli besvärligt för där finns inget team. (Chef SU)*

Samtidigt framkommer vissa funderingar kring vad som ingår i ASIH-teamens uppdrag och varför.

> *Det finns verkligen konkreta saker som det är tvärstopp med i Göteborg, till exempel trombocyttransfusioner som ibland kan behövas av rent palliativa skäl. (…) Det verkar vara någon prestigefråga. (Chef SU)*

Förutsättningarna för samverkan uppfattas ha försämrats under senare år. Avdelningarna beskrivs vara högre belastade och pressade än tidigare på grund av hög personalomsättning och minskat antal vårdplatser, vilket kan leda till missförstånd och brister i kommunikationen mellan samverkande parter. Ett resultat av detta är att ASIH-läkarna då uppfattas få en ofrivilligt samordnande roll när patienten är aktuell på flera kliniker.

> *Ofrivilligt så upplever jag att jag blir spindeln i nätet mellan i bästa fall bara två andra kliniker som borde kommunicera med varandra. Men då går de via mig och det blir lite tungt. (Läkare)*

Det finns i dagsläget inga snabbkanaler för ASIH-läkarna att nå ansvariga läkare på avdelningarna eller mottagningarna. Kommunikationen läkare emellan försvåras dessutom av gamla strukturer och en internkatalog som kräver kunskap om interna namn för att kunna användas fullt ut. Smidigare kommunikationsvägar efterfrågas också av de andra professionerna i teamet. Som tidigare påpekats är avdelning 604 på Högsbo sjukhus en viktig förutsättning när patienterna försämras och behöver tillfällig sluten vård. Då det ofta rör sig om snabbt påkomna försämringar framhålls goda kommunikationskanaler som särskilt viktiga, men detta upplevs inte alltid fungera optimalt.

> *Man pratar med en läkare där och sen så kan vi ringa en sköterska där. Först prata med samordnaren innan så man hittar rätt sköterska. Och då har de ändå inte fått veta det av läkaren. Och det är ofta snabba ryck. För att det har hänt något traumatiskt hemma. Vi gör det ju ofta. Det händer varje vecka att vi skickar in folk där. Det borde finnas ett smidigare sätt. (Sjuksköterska)*

Samverkan med myndighetsutövning och bistånd i stadsdelarna

Patienter i behov av hemtjänst kan ansöka om detta genom respektive stadsdels biståndsenhet (för personer över 65 år) eller funktionshinderenhet (under 65 år). Hemtjänstinsatser i form av personlig omvårdnad eller serviceinsatser beviljas eller avslås enligt särskild handläggning och prövning enligt socialtjänstlagen (SoL). Det finns ingen samlad statistik kring hur stor andel av ASIH-patienterna som har hemtjänstinsatser och inte heller i vilken omfattning. Ansökan om hemtjänst sker i samband med den samordnade vårdplaneringen eller en tid efter inskrivning när behovet uppstår. Samverkan beskrivs överlag som varierande där vissa svårigheter särskilt lyfts fram.

En hindrande faktor för samverkan är bristande kunskap och förståelse kring varandras uppdrag. Från teamens sida poängteras att behov av hemtjänst kan uppstå akut. En snabb handläggningsprocess och verkställande av beslut beskrivs som en förutsättning för att patienten fortsatt ska kunna vårdas i hemmet samt för att skapa trygghet för både patient och anhöriga. Detta är inte alltid förenligt med de principer som styr bistånds- och funktionshinderenheternas arbete med rättssäkra och jämlika handläggningsprocesser. Samtidigt lyfts det från biståndsbedömares håll att beslut kan fattas snabbt men det förutsätter att patienten själv vill ta emot hjälp och inser behovet. Här kan det finnas olika synsätt kring hur mycket patienten kan ”övertalas” till att ansöka om hemtjänst. Bristande kunskap i teamen kring vad som egentligen ingår i myndighetsutövningens ansvar skapar också svårigheter i samverkan. Ett exempel på detta är att bistånds- eller funktionshinderenheten kontaktas för beslut om vak i livets slut, något som istället är en hälso- och sjukvårdsinsats. Dialog och information kring varandras uppdrag uppfattas som viktigt för att underlätta samverkan.

> *Det brister ibland i kunskapen om vår roll. Jag har ju märkt att de förväntar sig att vi ska stå där när de ringer. Men det tyckte jag ändå att när vi var där [hos teamet] och de hade mycket frågor om varför vi gör såhär, så tycker jag det fick en annan förståelse för hur det fungerar. Och vi lär ju oss också om deras arbete. (Biståndshandläggare)*

Andra svårigheter som beskrivs är att det tar tid att få tag i rätt handläggare och att övertyga dem om att ärendet är brådskande. Skillnader i handläggningstider beskrivs också som ett problem. I vissa stadsdelar kan beslut ta flera dagar, i andra fattas de direkt när det gäller ASIH-patienter. Samverkan beskrivs ibland som personberoende där etablerade relationer med vissa handläggare underlättar i processen. En annan svårighet är att det inte finns någon möjlighet till handläggning av ärenden under helgerna.

> *Det kan dröja flera dagar innan hemtjänsten kommer igång och då har patienten nästan avlidit. (Sjuksköterska)*

Handläggarnas bristande kunskap om och förståelse för ASIH-teamens uppdrag beskrivs som särskilt problematisk i relation till patienter under 65 år.

De som jobbar mot dem som är över 65 år har också större kunskap generellt och fattar att om ASIH ringer så har vi mindre tid att spela med. De förstår att det måste vara ett visst tempo. Skillnaden om man ringer en socialsekreterare för dem under 65 år är stor. De har inte alls den kunskapen utan vi får strida på väldigt bra, om vi får tag i dem. (Sjuksköterska)

Särskilda rutiner för ASIH-patienter för att förkorta handläggningsprocessen, direktlinjer till handläggare, obligatoriska larm vid inskrivning, gemensamma möten eller särskilda ”ASIH-handläggare” är några av de lösningar som framförs och som skulle underlätta i samverkan.

Samverkan med hemtjänsten

Teamen samverkar med olika hemtjänstutförare i stadsdelarna kring de patienter som har beviljats hemtjänstinsatser. Erfarenheterna av samverkan med hemtjänsten är varierande, såväl positiva som negativa. Till övervägande del beskrivs dock svårigheter som kan uppstå i samarbetet. Respektive ASIH-team har ett upptagningsområde på två eller tre stadsdelar, vilket betyder att det finns ett stort antal hemtjänstlag med olika enhetschefer att samarbete med. Detta gäller särskilt när upptagningsområdet består av tre stadsdelar. Även rutiner och arbetssätt kan variera mellan stadsdelar och/eller enskilda hemtjänstlag. Detta upplevs försvåra kontinuitet och goda relationer i samverkan.

Katastrof! Vi jobbar mot 30 hemtjänstlag. Det finns inga möjligheter att lära känna alla. (Sjuksköterska)

Goda kunskaper och erfarenheter i palliativ vård ses som en förutsättning för att hemtjänstpersonalen ska kunna ge insatserna på bästa sätt till patient och anhöriga. Men också för att kunna hantera egna känslor och tankar som kan uppstå i mötet med svårt sjuka och döende patienter, särskilt när det gäller yngre personer.

Det är en viktig grupp som har minst utbildning men som är mest utsatta. (Sjuksköterska)

Det kan dock vara svårt att upprätthålla en sådan kompetens i respektive hemtjänstlag på grund av hög personalomsättning och att antalet ASIH-patienter är relativt litet. Samtliga team handleder den hemtjänstpersonal som är direkt involverade i patientarbetet, men detta anses inte alla gånger vara tillräckligt. Samverkan påverkas också av de olika lagens eller individernas kompetens vilken ibland uppfattas vara otillräcklig för delegering. Bristande kunskaper i svenska hos hemtjänstpersonalen är ibland också ett hinder för kommunikation och samverkan med ASIH-teamet.

Olika hemtjänst kan göra olika saker. I Nordost har sköterskorna inte kunnat delegera vissa saker till undersköterskorna. Då faller det ju tillbaka, det blir en ökad belastning på sköterskorna som kanske måste åka och ge den här fragmininjektionen som annars skulle kunnat delegeras. (Läkare)

Det finns positiva erfarenheter av ”mottagningsteam” eller ”yngre-enheter”, något som tidigare funnits i vissa av teamens stadsdelar.

> *Vi lärde känna dem och de lärde känna oss. Det gav en trygghet. Jag visste vad de kunde och de kunde hantera det där med unga svårt sjuka. Men nu är det borttaget och alla går till alla. Jag tycker det är en försämring i kunskap. (Sjuksköterska)*

Lösningar av det slaget beskrivs som en möjlighet att öka kontinuiteten, förbättra samverkan och skapa möjligheter för att bygga upp kompetensen hos hemtjänstpersonalen. Andra lösningar skulle kunna vara att vissa hemtjänstlag specialiserar sig på palliativ vård eller att omvårdnadspersonal också ingår i teamen.

Samverkan kring barn

Efter beslut i Göteborgs Stad tar den kommunala delen av ASIH-teamen också emot barn, men då kvarstår det medicinska ansvaret hos behandlande läkare vid Drottning Silvias barnsjukhus och övergår alltså inte till de läkare som ingår i teamen. Det är då enbart den kommunala hemsjukvården i ASIH-teamen som är involverad i den avancerade sjukvården för barn i hemmet. Samverkan kring patientgruppen barn ingick inte utvärderingens uppdrag, men lyfts ändå under intervjuerna fram som ett utvecklingsområde av chefer och medarbetare inom Göteborgs Stad.

När det gäller barn sker samverkan främst med barnonkologin och barncancercentrum men också med medicin- och kirurgavdelningar, neurologen och barnhabiliteringen. Barnen kan vara i av behov specialiserad palliativ vård men också av kurativ behandling. Det finns också skillnader mellan utförarstadsdelarna kring hur man valt att organisera hemsjukvården kring barn. Den kommunala delen av ett av teamen tar till exempel emot samtliga barn som skrivs in i hemsjukvården, vilket innebär att många av barnen skrivs in för tillfällig antibiotikabehandling eller näringstillförsel. En problematik som lyfts här är att antalet barnpatienter ökar markant under sommarmånaderna, vilket också påverkar kapaciteten att ta emot andra patienter i teamet.

> *Antalet inskrivna barn har ökat jättemycket varje juni, juli och augusti. Det ser vi i statistiken. (Chef Göteborgs Stad)*

Samverkan kring barnpatienter beskrivs som mindre välfungerande, där främst bristen på gemensamma avtal eller tydliga rutiner lyfts som hinder. I de fall rutiner finns efterlevs de inte alltid, vilket kan förklaras av att hög personalomsättning skapar svårigheter i att göra befintliga rutiner kända. Detta gör att informationsinhämtning kring medicinering och annan behandling ofta blir tidskrävande och kan vara avhängigt vilken klinik barnet tillhör.

> *Patienterna kommer med kort varsel och har inte med sig det de behöver och det finns inte ordinationer. Det är ett evigt tjatande och faxande. (Sjuksköterska)*

En annan svårighet som lyfts är att tillgängligheten och samarbetet med läkare inte uppfattas som lika god när det gäller barn som för vuxna patienter. Ansvariga

läkare har till exempel inte möjlighet att göra hembesök, vilket upplevs skapa en otrygghet hos kommunens professioner som annars är vana att ha det stödet i hemmet. Detta uppfattas också påverka kvalitet och patientsäkerhet negativt i den vård som ges. Att inte ASIH-läkarna är medicinskt ansvariga för barn gör att det saknas forum för att diskutera svåra frågor i dessa ärenden, exempelvis på rond eller i handledning.

> *Det kanske är ett barn, tre år gammalt och som ska dö hemma. Som tar all vår energi på alla sätt och vis. Men det nämns ju inte på ronden. (Sjuksköterska)*

Det gör också att kommunens professioner är beroende av direktkommunikation med ansvariga läkare vid Drottning Silvias barnsjukhus eftersom ASIH-läkarna inte har tillgång till barnpatienternas journaler.

> *Ofta sitter vi i möte med föräldrarna som har varit inne på barnonkologen och fått besked som vi inte har fått reda på. Vi möter en förtvivlad familj och vi har inte fått information om vilket samtal man har fört. (Sjuksköterska)*

Samtidigt som bristande kommunikation beskrivs som ett återkommande problem uppfattas detta nödvändigtvis inte vara grundorsaken till de svårigheter som beskrivs. Att möta föräldrar och barn i kris förutsätter särskilda kunskaper och erfarenheter samt stöttning för att känna sig trygg i det mötet, något som kan vara svårt att erhålla och upprätthålla inom den kommunala hemsjukvården i teamen.

> *Stöttningen man får kring att vårda ett allvarligt, sjukt döende barn i hemmet. Det skapar ångest och då har man något konkret, att man inte tycker att man har fått information. Men man kan aldrig ge svar till familjerna (…) och då kan det upplevas som om man inte har fått informationen. (Konsultsjuksköterska SU)*

Generellt beskrivs en osäkerhet kring vård av barn inom den kommunala delen av ASIH även om viss kunskap har utvecklats över tid. Diskussioner har förts om att anställa barnläkare och/eller barnsjuksköterskor inom ASIH för att förhindra att barnen måste åka fram och tillbaka mellan hemmet och sjukhuset. Samtidigt ses det kanske inte som rimligt att ASIH-teamen också ska ha specialistkompetens när det gäller barn. En annan lösning som framförs är att ha ett sjukhusanknutet tvärprofessionellt mobilt team som utgår från Drottning Silvias sjukhus och som vid behov kan bistå med konsultation och rådgivning samt genomföra hembesök. I dagsläget beskrivs kvalitetsgruppen för barn som viktig för att utbyta erfarenheter och utveckla samverkan kring barn.

Samverkan kring läkemedelshantering

Samverkan kring läkemedelshanteringen i hemmet lyfts fram som problematisk. Denna är komplicerad av flera orsaker. Dels är läkaren, och i förlängningen sjuksköterskorna, ansvariga för läkemedelshanteringen, men läkemedlen hanteras ofta av hemtjänst och/eller anhöriga.

> *Ett område som jag tycker är tungt är det här med läkemedel. För att vi ska kunna sköta våra patienter hemma så krävs det att de har sina mediciner hemma och de måste*

hämtas av anhöriga på Apoteket. Det här tar så mycket tid och energi från de närstående. (Läkare)

Flera läkare kan också vara involverade i patientens behandling och förskriva läkemedel, såväl ASIH-läkare som läkare inom specialistsjukvården och primärvården. Läkemedel kan behöva bytas snabbt vid biverkningar och försämring. Detta gör att det är svårt att ha en uppdaterad läkemedelslista, något som är ett viktigt arbetsverktyg för sjuksköterskorna i teamen. Här beskrivs situationer när patientsäkerheten har åsidosatts. Till exempel har morfinordinationer höjts när patienten besökt avdelningar eller mottagningar på sjukhuset utan att tidigare ordination har tagits bort på patientens läkemedelslista enligt befintliga rutiner. ASIH-läkarna beskriver att de ofta får dubbelkolla och rensa i läkemedelslistorna innan dessa faxas till sjuksköterskorna.

I en av utförarstadsdelarna pågår för närvarande ett pilotprojekt i hemsjukvården, där mest vanligt förekommande läkemedel rekvireras till ett gemensamt läkemedelsförråd och där det också finns en buffert. Sjuksköterskorna hämtar ut patienternas läkemedel veckovis vilket uppfattas som ett mer patientsäkert och tids- och kostnadseffektivt sätt för läkemedelshantering i hemmet.

SAMVERKAN PÅ STYRNINGS- OCH LEDNINGSNIVÅ

Samverkan på styrnings- och ledningsnivå sker både internt inom Göteborgs Stad och mellan de båda huvudmännen. Sektionschefen för läkarna vid SU har regelbundna träffar med enhetscheferna för ASIH i respektive stadsdel. Enhetscheferna för rehabilitering medverkar dock inte vid dessa tillfällen.[15] En gång i kvartalet medverkar också medicinskt ansvarig sjuksköterska och medicinskt ansvarig läkare dessa träffar. Sektionschefen för läkarna vid SU träffar också samtliga områdeschefer samt två av sektorscheferna i respektive utförarstadsdel i Göteborgs Stad, fast med mindre regelbundenhet. Ibland medverkar också verksamhetschefen för område geriatrik, lungmedicin och allergologi (GLA) vid dessa träffar. Inledningsvis medverkade också en representant från Göteborgs Stads stadsledningskontor vid dessa träffar. Internt i Göteborgs Stad har områdescheferna kontinuerliga möten för att hantera gemensamma frågor som rör ASIH. Två av områdescheferna har ganska nyligen också börjat kalla berörda enhetschefer till gemensamma träffar. I samverkan på styrnings- och ledningsnivå framkommer såväl svårigheter som positiva erfarenheter, vilka beskrivs nedan.

Avsaknad av styrande avtal, dokument och målsättningar

Det saknas idag avtal som specifikt reglerar samverkan mellan de både huvudmännen gällande ASIH-verksamheten. Istället hänvisas till *Hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland* som reglerar hälso- och sjukvårdsansvaret mellan Västra Göta-

15. I tre av stadsdelarna är fysio- och arbetsterapeuter i teamen anställda under enhetschefen för rehabilitering och inte under enhetschefen för sjuksköterskor. I en av stadsdelarna är enhetschefen för ASIH ansvarig för såväl sjuksköterskor som för dessa professioner. Se också kapitel ett för mer detaljer kring styrnings- och ledningsorganisationen.

landsregionen och kommunerna i Västra Götaland.[16] Avtalet uppfattas dock som svårt att tolka i förhållande till ASIH-teamens uppdrag. Det framkommer olika tolkningar, ibland till och med motsatta, om vad avtalet egentligen innebär i praktiken. Det handlar framförallt om otydliga gränsdragningar kring vad som egentligen omfattas av det kommunala hälso- och sjukvårdsansvaret när det kommer till avancerad sjukvård i hemmet.

> *Vi har inget annat avtal, utan det är det som styr vad vi ska göra. Det är mycket diskussioner om det här. Ska kommunen göra avancerad hemsjukvård? Avtalet är reviderat men beskriver inte om kommunen ska göra avancerad hemsjukvård eller inte. Och vad det nu egentligen är, det är inte heller lätt att beskriva. (Chef Göteborgs Stad)*

Skillnader i förhållningssätt framkommer främst på områdeschefsnivå i Göteborgs Stad. Vissa menar att en stor del av ASIH-patienterna har så omfattande behov av specialistsjukvård att dessa inte borde ingå i det kommunala hälso- och sjukvårdsansvaret. Därför borde istället regionen ha ett helhetsansvar för att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet för dessa patienter. Detta gäller även målgruppen barn, som särskilt kräver specialistkunskap och erfarenhet.

> *Ur ett patientsäkerhetsperspektiv men också ur ett vårdgivarperspektiv, eftersom det är högspecialiserad hälso- och sjukvård, så kan det aldrig vara ett uppdrag för kommunen. (Chef Göteborgs Stad)*

Andra menar att patientgruppen visst inkluderas inom ramen för avtalet, däremot skiljer sig organiseringen mot andra kommuner i länet och också nationellt. Befolkningsunderlaget i Göteborg möjliggör att det finns ett specialiserat team för avancerad sjukvård i hemmet. I andra delar av länet hanterar den allmänna hemsjukvården samma patienter, ibland med stöd av sjukhusanslutna palliativa konsultteam.

> *Hade vi nu suttit Skövde eller Grästorp hade vi ju hanterat samma sorts patienter, fast på ett annat sätt. Så tänker jag, att Göteborg har använt sig av sin storlek och har kunnat göra den här specialiseringen. Men Göteborg har inget annat ansvar än de andra 48 kommunerna. (Chef Göteborgs Stad)*

En annan problematik som lyfts är vem som ska ha tolkningsföreträde mellan de två huvudmännen. Läkarens medicinska bedömning att en patient uppfyller kriterierna för ASIH behöver nödvändigtvis inte överensstämma med kriterierna för att få rätt till kommunal hälso- och sjukvård.

> *Det står remiss. Har då ASIH-doktorn företräde? Kan han skriva en remiss och sedan ska vi sitta och bocka och tacka ja till alla patienterna? Den rädslan kan ju finnas. (Chef Göteborgs Stad)*

Utöver hälso- och sjukvårdsavtalet och det underlag som en arbetsgrupp med representanter för Göteborgs Stad och SU tog fram vid starten 2011 finns inget gemensamt styrdokument eller avtal mellan huvudmännen som specificerar ASIH-teamens

16. Avtalet har nyligen reviderats och började gälla från och med april 2017. Nuvarande avtal finns tillgängligt på Västkoms webbplats, www.vastkom.se

uppdrag, organisering, resurser och målsättningar. I Göteborgs Stad är budgeten det övergripande och överordnade styrdokumentet som anger kommunfullmäktiges mål och inriktningar.[17] Dessa målsättningar bryts sedan ned och omsätts i praktisk handling i de olika stadsdelsnämnderna genom verksamhetsplaner. I respektive stadsdel finns målsättningar och strategier som särskilt rör ASIH-verksamheten. Det kan till exempel gälla följsamhet till lagstiftning, nationella kunskapsstöd och vårdprogram samt arbetet med Svenska palliativregistret, varav vissa av dessa styrdokument också är gemensamma för regionens hälso- och sjukvård. Men det finns också målsättningar och strategier som all kommunal hälso- och sjukvård samt socialtjänst ska arbeta mot, inklusive ASIH. Det kan till exempel handla om trygg hemgång, personcentrerad vård, värdegrundsarbete och värdighetsgarantier, inflytande och delaktighet för patient och anhöriga. Detta gör att ASIH-teamens arbete delvis bestäms av olika styrdokument. Gemensamma visioner, målsättningar och inriktning för ASIH-teamen efterfrågas därför.

> *Jag tror att vi kan komma ännu längre. Vi är lite vingklippta och isolerade, de här fyra pluttarna. Jag brukar kalla det för hybrider. När man ser att det finns en grundtanke, men helt plötsligt så finns det inte någon övergripande inriktning. (Chef Göteborgs Stad)*

Det uppfattas som önskvärt att arbeta fram ett gemensamt styrdokument specifikt för ASIH-teamen. Detta skulle underlätta en gemensam syn på uppdraget samt understödja en tydlig styrning och ledning av samtliga team.

> *Det jag saknar är att ha ett specificerat uppdrag. Det skulle jag tycka kanske skulle underlätta att gå tillbaka till ibland. (Chef SU)*

Även ett ökat politiskt intresse för och styrning av ASIH-teamen efterfrågas. Politiska mål skulle kunna användas som utgångspunkt i formulerandet av ett gemensamt styrdokument.

Vid uppstarten slöts avtal mellan utförarstadsdelarna och de stadsdelar som finns i respektive upptagningsområde. Ekonomiska mellanhavanden mellan stadsdelarna har flutit på och man har därför inte haft behov av att gå tillbaka till några avtal. Ett ökat tryck på verksamheten lyfts dock fram som ett argument för ökat samarbete kring budgetprocessen mellan stadsdelarna i framtiden. Vikten av att återkoppla till övriga stadsdelar lyfts också fram.

> *Jag ska inte säga att man misstror, men man vet ju inte vad den andra stadsdelen gör med ens pengar om man inte återkopplar hur det ser ut. Att vi har en transparens kring hur det är och hur det går. Så att man förstår. (Chef Göteborgs Stad)*

Samtidigt så har avtalen haft betydelse när det uppstår situationer som behöver hanteras i samverkan mellan stadsdelarna. Stadsdelarna i ett av teamen har nyligen

17. I Göteborgs Stad pågår också ett arbete med att utveckla Välfärdens processer (inom bland annat hälso- och sjukvård, funktionshinder och äldreomsorg) som också styr ASIH-teamens arbete.

sagt upp sitt avtal. Orsaken till detta uppges vara att teamet under en längre period upplevt ett ökat inflöde av remisser som man inte kunnat hantera inom ramen för befintliga resurser och bemanning. Situationen uppfattades inte som hållbar och ett kapacitetstak har införts i väntan på det nya avtalet.

> *Där fanns ingen sådan reglering. Hur gör vi om resurserna inte räcker? Hur gör vi om vi får fler medborgare? Nu har vi sagt upp överenskommelsen och under 2017 håller vi på och försöker ta fram en ny. Och det tar ju sin lilla tid. Vi kan inte komma springandes till de andra två och säga hit med pengar mitt under pågående budget. Så då fick vi tillslut ta till detta, vilket har lett till en väldigt tuff situation för både doktorer och sköterskor. (Chef Göteborgs Stad)*

Otydlighet i styrning, roller och mandat

Oklara roller och mandat bidrar till svårigheter i samverkan på styrnings- och ledningsnivå. Respektive huvudmans organisationsuppbyggnad gör till exempel att samverkande chefer inte alltid har samma uppdrag eller mandat. Ett exempel på detta är att sektionschefen vid SU samverkar med såväl sektorschefer, områdeschefer och enhetschefer i Göteborgs Stad.

> *SU:s chef har ju fått verka på tre olika nivåer hela tiden, med sektorscheferna, med områdescheferna, och med enhetscheferna. Så han har ju fått åka hiss värre än någon annan. Och försöka göra alla nöjda utifrån sitt perspektiv. (Chef Göteborgs Stad)*

Områdescheferna i Göteborgs Stad beskriver att deras naturliga samverkanspart istället borde vara verksamhetschefen för område geriatrik, lungmedicin och allergologi. Även sektionschefen vid SU lyfter denna problematik och menar att det är svårt att förstå och möta Göteborgs Stads chefsorganisation. Eftersom hen har varit med från starten av ASIH-teamen och har detaljkunskap om verksamheten har det blivit dennes uppgift att samverka på samtliga nivåer mot Göteborgs Stad. Enligt hen kan all den kraft och tid som läggs på samverkan inte vara optimal ur ett samhällsekonomiskt perspektiv och borde vara argument nog för att samla ASIH-verksamheten hos en huvudman.

> *Jag tycker inte att det motiverar, alltså samhällsekonomiskt, att man har det uppdelat på två huvudmän i en sådan komplicerad och specialiserad vårdform. Det är ungefär som om att kommunen skulle börja bemanna med sjuksköterskor på alla avdelningar på Sahlgrenska. (Chef SU)*

Från områdeschefsnivå i Göteborgs Stad påtalas också otydligheter internt gällande deras roll. De har ett verksamhetschefsansvar enligt hälso- och sjukvårdslagen samtidigt som de inte alltid uppfattar att det ansvaret avspeglas i styrning- och ledningsfrågor avseende ASIH-teamen.

> *Jag tycker att styrningen från staden är lite otydlig. Där har det varit svårt för oss som områdeschefer och verksamhetschefer att riktigt hitta vår roll. Enhetschefen för läkarna i ASIH har ju samarbete med våra sektorschefer och stadsledningskontoret, där vi inte riktigt är inbjudna alla gånger. (Chef Göteborgs Stad)*

En ökad samordning och samsyn inom Göteborgs Stad efterfrågas också. Här nämns bland annat att man uppfattar att det finns ett tryck från SU, dels orsakat av färre vårdplatser, dels bristande personalbemanning, att allt fler patientgrupper ska vårdas inom ASIH. I den diskussionen finns dock inte kommunen med, utan sektionschefen och läkarna får ensamt agera grindvakter och stå emot trycket.

> *Det hade fungerat ännu bättre om vi ifrån staden hade varit lite bättre samordnade och varit mer överens om att det verkligen ingick i det kommunala hälso- och sjukvårdsansvaret (…) Då hade vi nog mött SU på ett lite annorlunda sätt. (Chef Göteborgs Stad)*

En annan problematik som lyfts fram är oklara ansvarsförhållanden och roller för MAS, MAR och medicinskt ansvarig läkare, samt vid vilken nivå de bör finnas med i samverkansstruturen för styrnings- och ledningsfrågor. Till skillnad från i allmänna hemsjukvården styrs mycket av arbetet i ASIH-teamen av rutiner som är framtagna vid SU, vilket framförallt skapar otydlighet gällande funktionerna för de kommunalt anställda MAS och MAR. Samtidigt är kommunen också vårdgivare med ansvar för patientsäkerhetsfrågor för samtliga patienter som är inskrivna i kommunal hälso- och sjukvård. Idag är enbart MAS inbjudna till vissa träffar med enhetschefer och sektionschef. Från MAS och MAR påtalas dock att rätt forum för dessa funktioner bör vara på områdeschefsnivå där strategiska utvecklingsfrågor hanteras i större utsträckning.

Från enhetschefsnivå i Göteborgs Stad uppfattar man också svårigheter att styra och leda i det dagliga arbetet när olika professioner i teamet har olika enhetschefer och dessutom olika huvudmän. Ibland har vissa team haft gemensamma planeringsdagar eller andra aktiviteter för att stödja olika utvecklingsarbeten. Trots detta uppfattas ibland kommunikation och förankring som ett problem.

> *Ibland hade man ju önskat att hela gruppen hade en enhetschef. Då hade det varit enklare att nå ut med det budskap som man ville och de förändringar som man ville. (Chef Göteborgs Stad)*

Goda relationer, förtroende och kontinuitet

Trots de svårigheter som tidigare beskrivits uppfattar de allra flesta att samverkan på en styrnings- och ledningsnivå fungerar väl och har gjort så sedan uppstarten av ASIH-teamen. Inledningsvis fanns många gränssnittsdiskussioner kring vilken huvudman som skulle stå för vilka kostnader in i samarbetet, något som också kan återkomma nu till exempel när gemensamma utvecklingsprojekt initieras. Dessa frågor har dock kunnat lösas genom goda relationer i samverkan.

> *Utifrån de förutsättningarna vi har haft har vi gjort det jättebra. För vi har verkligen samverkat och varit överens. (Chef SU)*

Många av de intervjuade cheferna har också varit med sedan starten av ASIH. Detta har borgat för långsiktighet i relationerna över tid, något som lyfts som extra viktigt när mandat och roller inte är tydligt definierade. De involverade känner

varandra väl och har därför lättare att ta kontakt även kring andra frågor än de som direkt rör ASIH. Detta gäller både internt inom staden och mellan de båda huvudmännen. Sektionschefen vid SU beskrivs av flera som en drivande motor i samverkan på olika nivåer i samverkan med Göteborgs Stad.

> *Jag tror nog att han nog ska ta på sig en del av den äran. Att det ändå har funnits fungerande kontakter hela tiden. (Chef Göteborgs Stad)*

Samverkan på ledningsnivå beskrivs många gånger som öppen och förhållandevis prestigelöst och drivs av en gemensam vilja att utveckla och förbättra ASIH-verksamheten. Även om det framkommer önskemål om en tydligare styrning och ledning så uppfattar man att ett högt förtroende mellan huvudmännen och mellan professionerna gör att samverkan ändå fungerar.

INTENTIONERNA VID UPPSTART OCH UTVECKLINGEN ÖVER TID

I detta avsnitt beskrivs intentionerna vid starten av ASIH-teamen samt hur målsättningar har uppfyllts eller utvecklats över tid.

Mer jämlik vård

Chefer och medarbetare återger en enhetlig bild av bakgrunden till och intentionerna bakom bildandet av ASIH-teamen år 2011. En avgörande faktor var att det fanns stora skillnader i vilka möjligheter invånarna i de tio olika stadsdelarna hade att vårdas i hemmet i livets slut. I några stadsdelar fanns mer eller mindre stabila palliativa team, medan de saknades helt i andra stadsdelar[18].

> *Sjukhusets arbetssätt var att om en patient var väldigt svårt sjuk och ville hem då behövde man gå ut till expeditionen och titta på patientbrickan som då fanns och se vart patienten bodde. Därför i vissa stadsdelar kunde man inte skicka hem patienten. Och det fanns inte läkare som jobbade ute och mötte upp i hemmet. (Chef SU)*

En av orsakerna till att Göteborg genomförde stadsdelssammanslagningen vid årsskiftet 2010 och 2011, där tjugo stadsdelar blev tio, var likvärdig service inom skola, vård och omsorg för medborgarna. Detta avspeglades också i intentionerna med ASIH-teamen som sågs som ett sätt att skapa jämlika möjligheter för samtliga invånare att erhålla avancerad vård i hemmet oavsett stadsdel. En betydande skillnad mot ASIH-teamen idag var att primärvården då ansvarade för läkarinsatserna i de fall palliativa team fanns. En god samverkan med primärvården krävdes för att få till samarbetet i de palliativa teamen. Ofta var det avhängigt enskilda primärvårdsläkares intresse kring palliativ vård. Initialt var tanken att primärvården skulle få ett utökat ansvar för läkarinsatser i ASIH-teamen. Primärvården ville dock inte ta sig an detta uppdrag och ansvaret landade istället på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Överlag så uppfattas bildandet av ASIH-teamen faktiskt har uppfyllt inten-

18. ASIH Väster och ASIH Centrum föregicks av sådana palliativa team. Även på Hisingen fanns i perioder palliativa team, även om de inte verkade vara lika stabila i sin konstruktion. I Nordost fanns inget team alls utan motsvarande patienter vårdades i den allmänna hemsjukvården.

tionerna med en mer jämlik avancerad sjukvård i hemmet för samtliga invånare i Göteborg.

> *Det har ju förbättrats oerhört, så att det har blivit mer lika. (Chef Göteborgs Stad)*

Olika förutsättningar i teamen

Chefer och medarbetare beskriver att det vid uppstarten fanns olika förutsättningarna för ASIH-teamen, något som också uppfattas ha påverkat utvecklingen i teamen över tid. Anledningen till att ASIH-teamen har ett större upptagningsområde än enbart den egna utförarstadsdelen var att patientunderlaget annars ansågs vara för litet. En orsak till att det blev just de här fyra stadsdelarna var att man ville utgå från goda exempel i de stadsdelar som redan hade palliativa team. I den stadsdel som inte alls hade några erfarenheter av ett palliativ team tog det tid att bygga upp och göra den nya verksamheten känd, såväl på sjukhus och primärvård som hos patienter och anhöriga.

> *Det gör ju en väldigt stor skillnad. För då fanns ju inte det här etablerade ryktet heller eller tryggheten och kanske tilltron att våga vara hemma. För det är också en fråga, för det är ju inte bara vad läkare eller sjukvården säger, utan det är ju vad patienten själv kan uppleva och många gånger anhöriga också. (Chef Göteborgs Stad)*

En annan skillnad i förutsättningar beskrivs höra samman med bemanning och resurser. Samtliga team bemannades tämligen lika, trots att två av teamens upptagningsområde har ett större befolkningsunderlag och ett geografiskt större upptagningsområde. Samma två team har också tre stadsdelar i upptagningsområdet istället för två, vilket uppfattas försvåra samverkan med till exempel myndighetsutövning och hemtjänst, eftersom antalet parter att samverka med blir betydligt fler. Samverkan kompliceras ytterligare av att nattorganisationen är uppdelad i dessa team. Dessutom beskrivs skillnader i patientunderlaget. En större andel patienter med annan kulturell och språklig bakgrund uppfattas påverka förutsättningarna i teamen, till exempel tar ett läkarbesök med tolk dubbelt så lång tid som utan. Kulturella skillnader gällande synen på död och behandling i livets slutskede förutsätter också tid för samtal och reflektion kring etiska frågeställningar.

Det ökade trycket på ASIH-teamen som tidigare beskrivits uppfattas som problematiskt ur resurs- och bemanningsperspektiv för samtliga team.

> *Man kan säga att vi har hållit på nu i fem år och vår bemanning har inte förändrats. Med tanke på SU:s sätt att arbeta och flytta ut mer och mer vård i hemmet så blir det en viss förskjutning. Det har ju inte blivit fler läkare heller. Och det innebär att man får titta över vad det är man gör. (Chef Göteborgs Stad)*

Men det blir än mer påtagligt i de team som redan från början hade andra förutsättningar.

> *Vi är ju för lågt bemannade i förhållande till hur Hisingen ser ut och det var som sagt så från början och det har ju haft väldigt stora konsekvenser. Att folk är sjukskriva,*

att folk slutar för att man inte orkar och att folk mår dåligt. Det har väl blivit alltmer. Innan gick det upp och ner på den nivån, nu ligger vi på en mycket högre arbetsbelastning på daglig basis. Nu hinner vi inte andas. I början hände det att vi fikade ihop på förmiddagen men det är flera år sedan. (Sjuksköterska)

Specialisering kontra generalisering

Bildandet av ASIH uppfattas ha bidragit till en ökad specialisering av den palliativa vården eller avancerade sjukvården som erbjuds genom teamen i hemmet. Samtliga professioner har specialiserad kunskap och erfarenheter som anses öka kvaliteten i verksamheten. Generalistkunskapen som fanns i den allmänna hemsjukvården och i primärvården bedömdes inte tillräcklig för att kunna möta behoven hos den här patientgruppen.

För att kunna hantera de läkemedel, de medicintekniska delarna, men också för att ha en trygghet, ett mod och en förtrogenhet att finnas i de här livssammanhangen där människor dör. Och människor dör mitt i livet. Det är barn, föräldrar och syskon inblandade. För att kunna arbeta så här så måste man ha det som specialitet och det satsade vi på och det tycker jag att vi har lyckats med. (Chef SU)

Samtidigt framförs en del tankar kring följderna av den ökade specialiseringen. ASIH-teamen står för en begränsad del av all den palliativa vård som ges till patienter i livets slut i hemmet. De allra flesta som dör i hemmet, oavsett om det är ordinärt eller särskilt boende, är inskrivna i den allmänna hemsjukvården och inte i ASIH. Flera menar att man bör fundera över hur jämlik vården är ur det perspektivet. I den allmänna hemsjukvården finns inte samma tillgänglighet till läkare med särskild kunskap inom palliativ vård. Sjuksköterskor inom den allmänna hemsjukvården är patientansvariga för cirka 20–25 patienter men inom ASIH är motsvarande siffra betydligt lägre. Även om patienter inskrivna i den allmänna hemsjukvården inte har samma komplexa symtombild som i ASIH så uppfattas förutsättningarna att erbjuda en palliativ vård av god kvalitet ändå som mindre. Några beskriver till och med ASIH som en ”gräddfil” gentemot den allmänna hemsjukvården.

Det blir en ojämlik vård för göteborgarna tycker jag. De som kommer in i ASIH-teamet och får plats där får en fantastisk vård. Med professionella läkare som är specialister och sköterskor som är duktiga. Man kan få allting medan det finns ju fler som inte kommer det tillgodo. I den allmänna hemsjukvården då. (Medicinskt ansvarig sjuksköterska Göteborgs Stad)

Nackdelar i förhållande till andra organisationslösningar framförs också. I vissa kommuner i länet finns samma patientgrupp istället inom den allmänna hemsjukvården men vid behov konsulteras ett sjukhusanknutet specialiserat palliativt team. Fördelen med denna modell är att en patient som redan tidigare varit inskriven i hemsjukvården fortsatt kan få sin vård från samma personer istället för att bli inskriven i ett nytt team. Ett palliativt konsultteam kan istället stödja med specialistkompetens i en organisation med mer generalistkompetens.

> *Jag kan tycka det är en svacka i konstruktionen. Vi är duktigast i palliativ vård. Man ska vara inskriven i teamet, då är man inne i värmen annars är man inte det. Medan ett palliativt team som i Borås eller Alingsås har ju den konsultativa konstruktionen och det spelar ingen roll var du finns, om du är på äldreboende, en korttidsplats eller i hemmet. (Chef Göteborgs Stad)*

Behovet av överbryggningar mellan ASIH och den allmänna hemsjukvården uttrycks också. Palliativa sektionen startade år 2016 ett multiprofessionellt konsultteam som arbetar med att förstärka den palliativa vården på SU:s olika avdelningar bland annat genom att medverka på ronder samt bedömningar av patienter. Teamet har också i uppgift att ge rådgivning till primärvård, men detta beskrivs i intervjuerna som ett tydligt utvecklingsområde. Motsvarande funktion finns inte för den allmänna hemsjukvården, även om det framkommer några goda exempel på överbryggningar. I ett av teamen har till exempel en sjuksköterska fått ett expertuppdrag där det ingår att genomföra utbildningsinsatser kring palliativ vård i hemtjänst och på särskilda boenden samt fungera som ett konsultativt stöd vid behov. Det gäller dock enbart den egna utförarstadsdelen och inte hela upptagningsområdet.

Förändringar gällande vårdtyngd, vårdtider och kriterier för inskrivning.

Chefer och medarbetare ger en relativt samstämmig bild av vilken patientgrupp som är och har varit inskriven i ASIH-teamen sedan start. Det finns också en samsyn kring att utvecklandet av nya behandlingar har medfört att patienterna nu får mer aktiva insatser allt senare i sitt sjukdomsförlopp.

> *Min upplevelse är att man behandlar mer på sjukhuset. Man har mer palliativa åtgärder att ta till så att säga. Kanske ibland på både gott och ont. Att man behandlar ända in i kaklet. (Läkare)*

Dessa förändrade behandlingsmöjligheter uppfattas också ha påverkat ASIH-teamens arbete. Den sjukvård som utförs nu i hemmet uppfattas som mer avancerad och omfattande än från början, till exempel så genomförs blodtransfusioner i allt större uträckning än vid starten. Till viss del kan detta också bero på att kompetensen och erfarenheten i ASIH har utvecklats över tid och att teamen därför kan göra mer kvalificerade insatser än tidigare. En samstämmighet finns också kring att förändrade behandlingsmöjligheter har medfört att patienterna skrivs in i ett senare skede än tidigare vilket gör att vårdtiderna blir kortare samt att in- och utflödet blir högre. Det påverkar i sin tur möjligheterna att skapa goda relationer med patient och anhöriga, vilket är en grundläggande förutsättning för teamens arbete.

> *Vi märker att vi när vi har kortare perioder så blir kvaliteten per automatik sämre. Man hinner inte gå in och prata och försöka få personerna att tänka själva på sina behov eller acceptera att de har behov av vissa åtgärder och hjälpmedel. (Sjuksköterska)*

Förändrad vårdtyngd uppfattas också påverka antalet patienter som teamen har möjlighet att ha inskrivna samtidigt. Det initiala riktmärket med 50–60 patienter per team har blivit allt svårare att uppnå.

Jag upplever att det nog har sjunkit sista åren. Patienterna har så mycket vårdåtgärder så att man inte hinner med, med den bemanningen man har. Så det brukar ligga runt 40–50 i varje team. (Chef SU)

Enstaka läkare menar dock att varken vårdtyngd eller vårdtider har förändrats. Istället är det till och med så att vissa patienter skrivs in för tidigt. Samtidigt så uppfattas generellt sett ett ökat tryck från sjukhusets sida att ASIH ska ta emot alltfler patienter. Det har sin grund i olika samverkande förklaringsfaktorer. Det handlar om politiska ambitioner om att alltfler ska vårdas i hemmet, att sjukhuset har plats- och bemanningsbrist där ASIH ses som ett sätt att avlasta vårdplatserna samt att avdelningarna har blivit allt bättre på att identifiera patienter är aktuella för ASIH. Situationen på sjukhuset beskrivs till och med som krisartad av flera intervjuade.

Den stora utmaningen är väl den allmänna krisen. Du har brist på vårdplatser, kort om vårdtider och ett väldigt tryck för att få ut patienterna i hemmet. Så det är ju en utmaning naturligtvis. Upplevelsen är att det har blivit ett mer ökat tryck. Det måste jag säga. (Chef Göteborgs Stad)

Som tidigare beskrivits så uppfattas kriterierna för inskrivning i ASIH som otydliga och tolkas olika av olika parter. Dessa otydligheter beskrivs som alltmer påtagliga under senare tid.

FÖRÄNDRINGAR SOM KAN PÅVERKA ASIH-TEAMENS FRAMTIDA UTVECKLING

I detta avsnitt beskrivs de initiativ eller förändringar inom SU och Göteborgs Stad som under intervjuerna beskrivs kunna påverka ASIH-teamens fortsatta utveckling och arbete.

Förändringar inom SU och regionen

Det finns en enhetlig bild kring att alltmer av den vård som idag utförs på sjukhus i framtiden kommer istället att ges i patientens eget hem, vilket främst har sin bakgrund i politiska ambitioner men också att framsteg inom medicinteknik och behandlingar samt ökad användning av välfärdsteknik ökar möjligheterna till att utföra allt mer avancerad sjukvård i hemmet. Exempel på detta är beslut i Västra Götalandsregionen kring utveckling av den nära vården samt mobil närvård för personer över 65 år.[19] Detta beskrivs, i första hand av intervjuade inom Göteborgs

19. Västra Götalandsregionen fattade år 2014 beslut om ett breddinförande av Mobil närvård som bygger på en modell utvecklad i Skaraborg. Under 2017–2018 finns också särskilda utvecklingsmedel att ansöka om för att utveckla Mobil närvård i samverkan mellan sjukhus, primärvård och kommun. Mobil närvård består av tre olika arbetssätt som tillsammans ska stärka och komplettera vården i hemmet för personer som är 65 år och äldre och har omfattande vård- och omsorgsbehov. Den första delen består av att införa mobila hemsjukvårdsläkare. Den andra delen består av mobila närsjukvårdsteam som utgår från sjukhuset som samverkar tillsammans med kommunal hemsjukvård och primärvården kring patienten i hemmet. Den tredje delen består av sjukhusanslutna mobila palliativa team som utför specialiserad palliativ vård i hemmet i samverkan med kommunal hemsjukvård. Mobila närsjukvårdsteam och palliativa team ska motsvara vård på sjukhusnivå fast den utförs i hemmet. I Göteborg är ASIH-teamen motsvarigheten till mobila palliativt team i modellen. I dagsläget pågår 10 projekt kring mobil hemsjukvårdsläkare och mobila närsjukvårdsteam i Göteborgsområdet. Under 2017 antog regionfullmäktige dessutom en strategi för omställning av vården i Västra Götalandsregionen, där utveckling av nära vården är ett av fyra övergripande områden.

Stad, som tydliga exempel på en förskjutning från sjukhusvård till att alltmer vård ska utföras i hemmet. Det uppfattas inte nödvändigtvis vara fel i sig eftersom det är eftersträvansvärt att möta patienternas önskemål om att vårdas i hemmet. Däremot efterfrågas en diskussion kring resurser och konsekvenser, inte bara när det gäller ASIH men också för hela den kommunala hemsjukvården.

> *Vi kan inte bara sitta och tacka och ta emot för då kommer vi att bedriva farlig vård och dålig vård i hemmet. Staden måste få ett mer samlat och kompetent styre i hälso- och sjukvårdsfrågor (…) En direktör sa till mig, jo men du vet, de slår ju bara oss i huvudet med en massa medicinska termer så vi vet inte vad vi ska säga. Och så kan vi inte ha det. Då får vi ha människor som förstår språket och kan se bakom hörnet. Om nu SU gör denna organisering, vad händer med kommunen? För de ser ju inte vad som händer därute. Så det är en otroligt viktig framtidsfråga. (Chef Göteborgs Stad)*

Förändringar inom Göteborgs Stad

I Göteborgs Stad pågår införandet av valfrihetsmodell inom hemtjänst enligt lagen om valfrihet för hemtjänsten (LOV).[20] I intervjuerna lyfts att införandet förväntas påverka ASIH-teamens arbete och såväl farhågor som förväntningar framförs. En farhåga består i att det kommer att finnas fler och andra hemtjänstutförare att samarbeta med, något som kan försvåra det samarbetet som man redan idag uppfattar som problematiskt. Samtidigt så kan det också medföra att vissa utförare inriktar och specialiserar sig mot ASIH-verksamheten, vilket kan förbättra kompetens och samarbete.

> *Man hoppas ju kanske i samband med LOV:en att det kommer någon som specialiserar sig på palliativ vård. Det kan ju vara en nisch. (Chef Göteborgs Stad)*

I Göteborgs Stad kommer ansvaret för skola och förskola att flyttas från stadsdelsnämnderna till en central nämnd under år 2018. Från områdeschefsnivå framförs att detta i längden kan påverka även andra delar av kommunens organisation och också ASIH.

> *Det kan ju bli egna nämnder för allt. Eller kan det bli färre stadsdelar. Det vet vi inget om. Så jag tror att det kommer hända något här ganska snart. Men det påverkar ju. Men det behöver ju inte innebära att det blir något kaos med detta för det (…) Om det blir en omorganisation så påverkar det ju alltid motparten eller samarbetspartnern. (Chef Göteborgs Stad)*

I Göteborgs Stad pågår också ett arbete med att införa ett nytt journalsystem. Även om det initialt kommer att kräva tid och resurser för implementering ses detta ändå som en möjlighet till att underlätta dokumentation och uppföljning för ASIH-teamen.

20. År 2015 fattade kommunfullmäktige beslut om att Göteborgs Stad ska tillämpa lagen om valfrihet för hemtjänsten, LOV. Det innebär att fler aktörer än kommunala, till exempel privata företag, stiftelser och kooperativ, släpps in på hemtjänstmarknaden. Den som blir beviljad hemtjänst får då möjlighet att själv välja utförare.

Slutsatser

Här beskrivs de viktigaste slutsatserna med utgångspunkt i delstudiens frågeställningar och resultat. I vissa fall ges rekommendationer eller förbättringsförslag gällande den fortsatta utvecklingen av ASIH-teamen.

BRISTANDE SAMSYN KRING HUVUDMANNASKAP OCH ORGANISERING

Resultatet visar att det finns en bristande samsyn kring huvudmannaskap och organisering på styrnings- och ledningsnivå. Dels finns det bristande samsyn internt inom Göteborgs Stad kring huruvida avancerad sjukvård i hemmet bör ligga inom ramen för det kommunala hälso- och sjukvårdsuppdraget. Det finns också en bristande samsyn mellan de båda huvudmännen kring om ASIH-teamen är den mest optimala organisationslösningen, med tanke på de upplevda konsekvenserna av ett delat huvudmannaskap.

Den lösning som framförs från flera håll, nämligen att avancerad sjukvård i hemmet istället skulle organiseras genom ett sjukhusanslutet team med en ansvarig huvudman, kan därför ses som ett svar på delvis olika frågeställningar eller behov. Inom ramen för den här delstudien går det inte att dra några slutsatser kring om ett sådant alternativ skulle vara en mer effektiv organisationslösning eller mer lämplig med tanke på ansvarsgränserna för det kommunala hälso- och sjukvårdsavtalet.[21] Å ena sidan skulle en sådan lösning kunna bidra till att lösa upp flera av de samverkansknutar som rör det delade huvudmannaskapet med olika journalsystem, olika lokaler samt otydliga roller och mandat i ledning och styrning. Å andra sidan riskerar man att slå sönder den goda samverkan och det goda arbete som har etablerats inom teamen och att nya samverkanshinder uppstår i och med att gränserna mellan ingående aktörer dras om.

Den bristande samsynen kring ASIH-teamens uppdrag och framtida utveckling som framkommer i resultatet är problematisk och behöver adresseras av såväl Göteborgs Stad som SU. En mer sammanhållen styrning och ledning behövs för att avgöra vilken riktning som är mest önskvärd att sträva mot; att fortsatt utveckla ASIH-teamen eller att utreda andra möjliga organisationslösningar i samverkan.

MER JÄMLIK VÅRD ÄN TIDIGARE

ASIH-teamen har bidragit till en mer jämlik vård för patienter i behov av avancerad sjukvård i hemmet. I och med bildandet av ASIH-teamen så är tillgången till avancerad sjukvård i hemmet inte längre avhängig av vilken stadsdel som patienten bor i, eller i vilken mån det finns upparbetad samverkan mellan kommun och primärvård. Idag finns det möjligheter för invånare i samtliga Göteborgs stadsdelar att erhålla avancerad sjukvård i hemmet.

21. För ett mer utförligt resonemang gällande ansvar och befogenheter för avancerad sjukvård i hemmet hänvisas till kapitel 7.

Det finns dock anledning att fundera över förutsättningarna för en jämlik och god palliativ vård ur flera perspektiv. För det första utgör de patienter som avlider inskrivna i ASIH-teamen en liten andel (cirka 6 procent) sett till det totala antalet avlidna patienter i samtliga vård- och omsorgsformer i Göteborg. Enligt uppskattningar från Svenska palliativregistret beräknas mellan 15 till 20 procent av alla som avlider vara i behov av specialiserad palliativ vård (2015). För det andra beskrivs i intervjuerna att 90 procent av patienterna inom ASIH har en cancersjukdom. Det finns flertalet studier som visar att palliativ vård behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser och integreras i vården av kroniska sjukdomar (se t.ex. Öhlen 2014, Öhlen et al 2017, Brännström et al, 2012). Cancer och bibehållen kognitiv förmåga har också visat sig vara viktiga faktorer som ökar sannolikheten att få dö i det egna hemmet (Berge och Falk, 2017). Det borde alltså vara betydligt fler patienter, särskilt med andra diagnoser än cancer, som har behov av ASIH-teamens insatser.

Som beskrivits ovan utgör patienterna inom ASIH en minoritet i förhållande till samtliga som avlider varje år i Göteborg. I själva verket dör cirka 40 procent på särskilda boenden, korttidsboenden eller i hemmet med allmän hemsjukvård, det vill säga inom kommunal vård- och omsorg.[22] Den ökade specialisering som ASIH-teamen har gett upphov till har många fördelar, samtidigt som det finns anledning att fundera över förutsättningarna för en god palliativ vård inom kommunens övriga vård- och omsorgsformer. En jämlik vård och god palliativ vård borde gälla samtliga som är i behov av den, inte enbart patienter i behov av specialiserad palliativ vård i ASIH-teamen. Socialstyrelsens utvärdering av det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede visar på ojämlika förutsättningar för, och tillgång till, en god palliativ vård mellan allmän och specialiserad palliativ vård. Bristande kunskap om och följsamsamhet till kunskapsstödet, särskilt inom den kommunala hälso- och sjukvården, lyfts fram som hinder (Socialstyrelsen, 2016). Om detta även är fallet för Göteborgs Stad kan vi inte uttala oss om utifrån resultatet i denna delstudie. Mer kunskap behövs om de lokala förutsättningarna för allmän palliativ vård av god kvalitet i kommunens samtliga vård- och omsorgsformer, där primärvården tillsammans med den kommunala hemsjukvården bär det gemensamma ansvaret.

Oavsett, så tyder resultatet på att ASIH-teamens specialistkompetens skulle kunna användas på ett bättre sätt för att stärka den allmänna palliativa vården i ordinärt och särskilt boende. Här kan man lära av de goda exempel som beskri-

22. Enligt Svenska palliativregistret avled 4 271 patienter år 2016 inom samtliga vård- och omsorgsformer inom kommunal vård och landstinget i Göteborg. Av dessa registrerades cirka 62 procent i Svenska palliativregistret. Baserat på antalet registrerade dödsfall avled cirka 6 procent inskrivna i ASIH-teamen, cirka 40 procent på sjukhusavdelningar, cirka 40 procent i kommunal vård (allmän hemsjukvård i hemmet, särskilda boenden och korttidsboenden) samt cirka 13 procent i specialiserad palliativ sluten vård (www.palliativ.se). Sett ur ett nationellt perspektiv dör de allra flesta (42 procent) på sjukhus, medan knappt 18 procent dör i det egna hemmet. Dessa siffror liknar flera andra europeiska länder. Det som skiljer ut Sverige är det stora antalet personer som dör i särskilda boenden och korttidsboenden (42 procent) (Håkansson et al, 2015).

vits i resultatet, exempelvis expertuppdrag för sjuksköterskor i teamen, att utbilda, handleda och konsultera vård- och omsorgspersonal på ett strukturerat och systematiskt sätt. Idag finns inte dessa förutsättningar i samtliga team varför ytterligare resurser skulle behöva tillsättas i så fall. Samtidigt så skulle detta kunna vara ett kostnadseffektivt sätt att överbrygga och skapa kanaler för kunskapsöverföring mellan ASIH-teamen och vård- och omsorgspersonal i hemsjukvård, korttidsboenden, hemtjänst och särskilda boenden. Motsvarande funktion finns redan på SU genom det palliativa konsultteam som utgår från Palliativa sektionen och som arbetar mot avdelningar på SU. Detta team skulle dock behöva bli bättre känt och använt av primärvården. Arbetssättet skulle kunna utvecklas och ha en viktig roll även i andra vårdformer. I kombination med Västra Götalandsregionens satsning på mobil närvård skulle goda förutsättningar kunna skapas för att utveckla den allmänna palliativa vården och i förlängningen också bidra till en mer jämlik palliativ vård för samtliga invånare i Göteborgs Stad.

OLIKA FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR IMPLEMENTERING

Det är tydligt att olika förutsättningar för implementering vid uppstarten har påverkat utvecklingen av ASIH-teamen över tid. Enligt Lundquist (1987) beror aktörers val vid implementeringen på tre olika egenskaper, nämligen att *vilja*, *kunna* och *förstå*. En sammanvägning av dessa egenskaper påverkar sedermera vilka beslut som tas och i förlängningen även hur väl idéerna implementeras. Faktorn att *kunna*, har visat sig ha avgörande betydelse för utvecklingen i främst två av teamen. Samtliga team bemannades tämligen lika, trots att ASIH Hisingen och ASIH Nordost har ett större befolkningsunderlag och ett geografiskt större upptagningsområde, än de övriga två teamen. Samma team har också tre stadsdelar i sitt upptagningsområde istället för två, vilket skapar en komplex samverkanstruktur med omgivande aktörer. Dessutom valde de ingående stadsdelarna i dessa upptagningsområden att ha en uppdelad nattorganisation, vilket har visat sig försvåra samverkan ytterligare.

Konsekvenserna har varit mest påtagliga för ASIH Hisingen, som under en längre tid brottats med hög arbetsbörda framförallt för sjuksköterskorna i teamet. Detta upplevs ha resulterat i hög personalomsättning, ökande sjukskrivningstal samt bristande arbetsmiljö. Samtidigt som tillfälliga inskrivningsstopp har uppfattats som nödvändiga med hänsyn till patientsäkerhet och kvalitet, har detta också skapat frustration hos såväl teamet som hos samverkansaktörer. För Nordost är det framförallt skillnader i bemanningen när det gäller fysio- och arbetsterapeuter som har påverkat teamets möjlighet att utföra sitt uppdrag. En rekommendation är därför att se över bemanningen för dessa professioner i båda teamen, något som delvis redan görs i den pågående avtalsprocessen mellan stadsdelarna i ASIH Hisingen. Vi ser också att det finns ett behov av att se över nattorganisationen, då en samlad nattorganisation borde vara ett mer fördelaktigt alternativ utifrån såväl samverkans- som patientsäkerhetsperspektiv.

TYDLIGARE GEMENSAM STYRNING OCH LEDNING BEHÖVS

En tydlig ledning och styrning är en viktig förutsättning för att skapa goda förutsättningar i interorganisatorisk samverkan (Lindenkrona i Axelsson och Bihari Axelsson, 2013). Samverkan på styrnings- och ledningsnivå mellan de båda huvudmännen har i huvudsak skett genom goda relationer och förtroende mellan berörda chefer samt god kontinuitet. Detta är visserligen betydelsefulla faktorer som med största sannolikhet har bidragit till teamens uppbyggnad och den till största delen positiva utvecklingen sedan uppstarten. Samtidigt efterfrågas en mer formaliserad och sammanhållen samverkan på styrnings- och ledningsnivå, där roller och mandat tydliggörs. Göteborgs Stads organisering, med fyra team som omfattar tio stadsdelar, medför en komplex styrnings- och ledningsstruktur som uppfattas svår att förstå och möta från SU:s sida. Beslut kring teamens organisation och bemanning har till största del tagits av ingående stadsdelar i respektive team, medan ett gemensamt förhållningsätt från Göteborgs Stad istället efterfrågas. Detta uppfattas också ha bidragit till de olika förutsättningar som har funnits sedan teamens uppstart.

Enligt Jensen och Kuosmanen (2008) kan samverkan förstås utifrån tre fält: *samstruktur, samsyn* och *samarbete*. De två förstnämnda ska ses som förutsättningar för det direkt samarbetet som sker runt brukare eller patienter. *Samstruktur* handlar om att skapa strukturella förutsättningar för samarbetet, det vill säga att undanröja strukturella hinder. Med *samsyn* avses att skapa kognitiva, relationella och normativa förutsättningar för samarbetet, det vill säga undanröja kulturella hinder. I förhållande till ASIH-teamen skulle såväl *samstruktur* och *samsyn* behöva utvecklas. En ökad *samstruktur* skulle kunna uppnås genom att de båda huvudmännen formaliserar samverkan i ett avtal som specificerar huvudmännens respektive åtagande gällande ASIH-teamen. Med tanke på de farhågor som uttrycks från Göteborgs Stads sida över utvecklingen att alltmer avancerad sjukvård utförs i hemmet, bör den frågan särskilt adresseras i ett sådant avtal. Dessutom vore det fördelaktigt att också ta fram en uppdragsbeskrivning där ASIH-teamens uppdrag, omfattning, målgrupp, resurser, kriterier för inskrivning, samverkansstruktur för styrning och ledning samt mandat och roller tydligt definieras. En ökad *samsyn* skulle kunna uppnås genom att utveckla det arbete som redan pågår i befintliga kvalitetsgrupper. Även om sammansättning, roller och mandat även här behöver ses över, kan dessa forum fungera som en plattform för ökad samsyn mellan teamen samt för att processa gemensamma visioner, målsättningar och arbetssätt.

GOD SAMVERKAN I TEAMEN

Trots de förutsättningar som tidigare beskrivits så fungerar samverkan väl mellan de olika professionerna i teamen. Framgångsfaktorer i detta arbete har visat sig vara kunskap om varandras roller och kompetens, hög kontinuitet och stabilitet, hög tillgänglighet och flexibelt förhållningssätt, samt gemensam handledning,

fortbildning och planeringsdagar. Framgångsfaktorerna återfinns i samtliga team, men är mer eller mindre framträdande. Dessa framgångsfaktorer har också visat sig vara betydelsefulla i andra studier av liknande team (Bronstein, 2003; Klarare et al., 2013). Klarare et al. (2013) betonar också att sammansättningen av teamet kan ha betydelse för fokus och innehåll i den vård som teamet ger tillsammans. Detta framkommer även i fråga om ASIH-teamen. Kuratorernas och fysio- och arbetsterapeuternas roller är mindre framträdande i teamen och det finns en risk att ett medicinskt fokus tar överhanden i förhållande till psykiska, sociala och andliga aspekter inom den palliativa vården. Detta är särskilt tydligt i de team som har en lägre andel rehabiliteringsresurser, där fokus snarare blir akuta ärenden än långsiktig planering. Det är därför viktigt att teamen fortsatt utvecklar strategier och arbetssätt för att ta tillvara på hela teamets samlade kompetens, men kanske också se över personella resurser för dessa professioner. Att behålla och utveckla de sociala ronder som finns i teamen är en viktig del i detta arbete. Gemensamma fortbildningar och handledning är ytterligare verktyg för att förstärka och utveckla samverkan, arbetssätt, metoder och resultat, något som teamen fortsatt bör arbeta aktivt med utifrån ett gott stöd från ledningen. Detta lyfts också som viktiga förutsättningar för att bedriva en palliativ vård av god kvalitet (Socialstyrelsen, 2016). I den mån det är möjligt bör också sjuksköterskor som arbetar på natten inkluderas vid dessa tillfällen.

SAMVERKAN I FÖRHÅLLANDE TILL ANDRA AKTÖRER BEHÖVER UTVECKLAS

Patientgruppen barn ingick inte utvärderingens uppdrag, men i intervjuer med chefer och medarbetare i Göteborgs Stad framkommer samverkan kring barn som ett utvecklingsområde ändå. Chefer och medarbetare inom den kommunala hemsjukvården beskriver att bristande följsamhet till befintliga rutiner eller avsaknad av samverkansavtal försvårar samverkan. Dessutom framförs att vissa grundläggande förutsättningar som annars finns för vuxna patienter saknas när det gäller barn, så som att ansvarig läkare inte har möjlighet att genomföra hembesök samt att sjuksköterskor i den kommunala delen av teamen saknar specialistkompetens kring barn. Detta uppfattas påverka såväl patientsäkerhet som kvalitet negativt.

Från flera håll framförs att en mer ändamålsenlig lösning skulle kunna vara ett sjukhusanknutet tvärprofessionellt mobilt team som utgår från Drottnings Silvias sjukhus och som vid behov kan bistå med konsultation och rådgivning samt genomföra hembesök. Förutsättningarna för detta behöver i så fall utredas ytterligare i samverkan mellan de båda huvudmännen. Tills dess rekommenderas att avtal och rutiner gällande barn ses över, en fråga som behöver prioriteras på styrnings- och ledningsnivå

Svårigheter i samverkan har också belysts i förhållande till hemtjänstutförare i stadsdelarna. Det stora antalet utförare, hemtjänstpersonalens varierande kunskap och erfarenhet kring palliativ vård, samt varierande rutiner och arbetssätt uppfattas

försvåra samverkan. I arbetsgruppens förslag vid uppstarten av teamen påtalades vikten av att vidare utreda behovet av omsorgspersonal med fördjupad kompetens i palliativ vård. Resultatet i denna delstudie styrker denna slutsats. Möjliga vägar skulle kunna vara att inkludera undersköterskor i teamen, alternativt skapa specialiserade hemtjänstlag med särskild kompetens inom området. En annan möjlighet är att i enlighet med Göteborgs Stads kompetensmodell använda sig av undersköterskor med fördjupad eller expertkompetens i palliativ vård i stadsdelarna när behov uppkommer.[23] Detta skulle vara ett sätt att också stärka undersköterskors möjligheter till specialisering och utveckling i yrket. Vilka av dessa alternativ som är mest lämpliga behöver dock utredas vidare. Av resultatet framgår inte huruvida samordnad individuell plan (SIP)[24] används av teamen för att samordna insatser tillsammans med andra aktörer, när patienten har både hälso- och sjukvårdsinsatser och socialtjänstinsatser. Annars är detta verktyg som kan underlätta samverkan bland annat i förhållande till hemtjänsten.

När det gäller samverkan med stadsdelarnas myndighetsutövande verksamheter inom bistånd- eller funktionshinder försvåras samverkan av bristande kunskap och förståelse om varandras uppdrag. Ett tydligt dilemma är ASIH-teamens uttryckta behov av snabb handläggning kontra behovet av rättssäkra och jämlika handläggningsprocesser, vilket kan vara svårt att överbrygga med tanke på socialtjänstlagens utformning. Det pågår dock flertalet nationella initiativ som rör förenklade eller mer flexibla former för handläggning enligt socialtjänstlagen[25], vilket kan skapa bättre förutsättningar för samverkan i framtiden.

23. Läs mer om Göteborgs Stads kompetens modell på Senior Göteborgs webbplats, www.goteborg.se/seniorgoteborg.

24. Samordnad individuell plan är ett samverkansverktyg för att säkerställa att den enskilde får sina behov tillgodosedda när flera vårdgivare/aktörer ansvarar för insatser. Sedan 1 januari 2010 finns i lagstiftningen, SoL och HSL, bestämmelser om att kommun och landsting ska upprätta en SIP när en person har behov av insatser från båda huvudmännen. I Västra Götaland finns en länsgemensam riktlinje för SIP med tillhörande mall för SIP, se www.vastkom.se.

25. Till exempel finns förslag kring detta i SOU 2017:21 Läs mig! Nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre, i pågående översyn av socialtjänstlagen Dir. 2017:39, samt i DS 2017:12, Om förenklat beslutsfattande och särskilda boendeformer för äldre.

Delstudie 1 – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- Bristande samsyn kring huvudmannaskap och organisering av ASIH-teamen.
- ASIH-teamen har bidragit till en mer jämlik vård, eftersom tillgången till palliativa team nu finns i samtliga stadsdelar. Samtidigt återstår frågeställningar kring vem som får tillgång till ASIH samt hur jämlik vården är i förhållande till allmän palliativ vård där de allra flesta dör.
- Olika förutsättningar har påverkat implementeringen i teamen.
- Styrning och ledning behöver formaliseras och samstruktur samt samsyn behöver utvecklas.
- Samverkan inom teamen fungerar väl. Samverkan med andra aktörer behöver dock utvecklas, främst gällande barn, men också i förhållande till hemtjänst och stadsdelarnas biståndS- och funktionshinderenheter.

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Utreda möjligheterna att använda specialistkompetensen i teamen för kunskapsöverföring till personal inom hemsjukvård, korttidsboenden, särskilda boenden och hemtjänst.
- Översyn av bemanning och nattorganisation för två av teamen.
- Samverkan formaliseras genom samverkansavtal och uppdragsbeskrivning. Uppdrag, målgrupp, resurser, kriterier för inskrivning, mandat och roller behöver här definieras.
- Översyn av kvalitetsgrupperna med avseende på sammansättning, mandat och roller. Kvalitetsgrupperna kan användas för att ta fram gemensamma visioner, målsättningar och arbetssätt.
- Utreda vidare hur undersköterskor med kompetens inom palliativ vård på bästa sätt knyts till teamen.
- Bygga vidare på den goda samverkan i teamen och att fortsatt utveckla strategier för att ta tillvara på samtliga professioners kompetens.
- Se över förutsättningarna för avancerad sjukvård i hemmet för barnpatienter och utreda möjligheter till andra organisatoriska lösningar, till exempel mobilt sjukhusanknutet barnteam.

Mer kunskap behövs om

- Förutsättningarna för att bedriva allmän palliativ vård av god kvalitet i Göteborgs Stad och SU:s övriga vård- och omsorgsformer. Jämlik vård ska gälla alla i behov av palliativ vård, inte enbart patienter i ASIH-teamen.

Kapitel 4. Ekonomisk analys

SARA NORDENHIELM FOU I VÄST/GR OCH
MALIN LÖNNBARK, KVALITETSSTRATEGISKA AVDELNINGEN SU

I det här kapitlet presenterats resultatet från delstudien kring ekonomisk analys av ASIH-teamen. Analysen är avgränsad till direkta kostnader som uppstår hos de både huvudmännen, så som personal-, transport-, lokal- och övriga kostnader. Däremot ingår inte kostnader för andra insatser i hemmet som ofta är nödvändiga för att patienten ska kunna få avancerad sjukvård i hemmet, till exempel hemtjänst, vak, bostadsanpassning eller indirekta kostnader för informell vård och omsorg (anhörigas insatser). Den här delstudien kan ses som ett första steg till en mer omfattande samhälls- eller hälsoekonomisk analys.

Syfte och frågeställningar

ASIH-teamens organisering, med ett delat huvudmannaskap samt fyra team utplacerade i fyra olika utförarsstadsdelar, har medfört att det i dagsläget saknas en överblick av vad ASIH-teamen kostar och har kostat över tid. Syftet med delstudien var därför att följa upp och utvärdera kostnaderna för ASIH-teamen, både enskilt och sammanslaget för Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) och för Göteborgs Stad.

Den ekonomiska analysen har genomförts med utgångspunkt i följande frågeställningar:

- Vad kostar ASIH-teamen? Hur har kostnadsutvecklingen sett ut över tid?
- Finns det skillnader i kostnader mellan teamen? Vad kan dessa skillnader i så fall bero på?
- Vad kostar ett dygn i ASIH i förhållande till andra vårdformer?

Varför ekonomisk analys?

Samhällets resurser är begränsade. I kombination med att befolkningen åldras, hälsan förbättras och livslängden ökar kommer också behovet av sjukvård och omsorg att öka. I gapet som uppstår mellan vad samhället kan erbjuda och vad som efterfrågas av dess invånarna behöver prioriteringar göras för att få ut så mycket som möjligt av de begränsade resurserna. Att på olika sätt analysera och utvärdera kostnader för olika insatser, projekt, behandlingar, organisationslösningar med mera ses därför av många som ett viktigt instrument för kunskapsbaserade besluts-

underlag. Hälsoekonomiska utvärderingar brukar beskrivas som ett strukturerat sätt att jämföra kostnader och effekter för två eller flera alternativ (SBU, 2014). Svårigheter förknippade med utförandet och frågan om resultatets tillförlitlighethar dock belysts i många olika sammanhang. Teoretiska modeller och kalkyler kan vara så komplicerade och baserade på antaganden att det ibland till och med kan vara omöjligt att bedöma hur säkra resultaten är (SBU, 2003). Även studier av olika interventioner inom palliativ vård, till exempel värdet av och kostnader för palliativ vård i hemmet, har tangerat dessa svårigheter. Flera forskare argumenterar dock för nödvändigheten i att genomföra hälsoekonomiska analyser även inom detta område, dels för att undersöka om specialiserade palliativa vårdformer kan ge mervärde i form av ökad livskvalitet för patienter i livets slutskede jämfört med insatser från vanlig hälso- och sjukvård, dels för att de resurser som redan allokerats till palliativa vårdformer används på ett kostnadseffektivt sätt (Murtagh et al, 2013; Smith et al, 2014).

Motstridiga resultat i tidigare forskning

Kostnader, kostnadseffektivitet och hälsoekonomi inom avancerad sjukvård eller specialiserad palliativ vård i hemmet har på olika sätt belysts i tidigare forskning. Det är dock svårt att dra några generella slutsatser utifrån dessa studier eftersom de delvis visar på motstridiga resultat.

Cochrane[26] genomförde år 2014 en systematisk litteraturöversikt som inkluderade 23 internationella studier om effektivitet och kostnadseffektivitet när det gäller palliativ vård i hemmet för vuxna patienter jämfört med andra vanliga vårdformer som sjukhusvård. I de allra flesta fall erbjöds den palliativa vården i hemmet genom multiprofessionella team specialiserade på symtomlindring utifrån patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Resultatet visar på att tillgången till sådana team gör att patienter som önskar att dö i hemmet faktiskt också avlider i hemmet i nästan dubbelt så stor utsträckning än annars. Patienterna fick dessutom bättre symtomlindring än i andra vårdformer samtidigt som närståendes sorgeprocess inte påverkades negativt av att deras anhöriga avled i hemmet. Sex av de inkluderade studierna innehöll också hälsoekonomiska analyser, men eftersom dessa studier visade på såväl högre som lägre kostnadseffektivitet jämfört med andra vårdformer kunde inga slutsatser dras (Gomes et al, 2013).

Det finns dock ett flertal andra studier som påvisar att palliativ vård i hemmet är ett kostnadseffektivt alternativ jämfört med andra vårdformer. En systematisk litteraturöversikt av 46 internationella studier visar att palliativ vård var mer kostnadseffektiv oavsett var den gavs, till exempel i hemmet, på sjukhus eller på hospice, och att i de allra flesta fall var kostnadsbesparingen jämfört med andra vårdformer

26. Cochrane är ett fristående nätverk som samlar och systematiserar evidensbaserad kunskap inom hälso- och sjukvård.

dessutom statistiskt säkerställd (Smith et al, 2014). Detta framkommer också i en studie genomförd i en engelsk kontext där specialiserad palliativ vård i hemmet visade sig ha goda resultat för såväl patienter och närstående som för kostnader i hälso- och sjukvårdssystemet. Studien visar bland annat att behovet av akutbesök samt slutenvård minskade i och med att patienten erhöll specialiserad palliativ vård i hemmet. På så sätt kunde de totala kostnaderna för hälso- och sjukvård och socialtjänst under patientens sista levnadsår minska med upp till 20 procent (Nobel et al, 2015). Även andra studier visar att en god palliativ vård i hemmet kan minska antalet onödiga slutenvårdstillfällen och därmed också minska sjukhuskostnaderna samt vara ett bättre alternativ för att möta patientens egna önskemål om plats för döendet. Den förmodade kostnadsförskjutningen från sjukhus till kommunal vård och omsorg som då kan tänkas uppstå har dock inte undersökts närmre (Gardiner et al, 2013).

I en svensk studie av Sahlen et al (2016) visas att palliativ hemsjukvård[27] för svårt hjärtsjuka patienter kostar mindre än den vård som denna patientgrupp vanligtvis får samtidigt som livskvaliteten för patienterna ökar. Därför bör den också ses som en kostnadseffektiv vårdform. I studien jämförs en patientgrupp om 36 individer som erhöll avancerad hemsjukvård med insatser från ett multiprofessionellt team under 6 månader med en patientgrupp om 36 individer som fick traditionell sjukhusvård, insatser från primärvård och kommunal hälso- och sjukvård. Studien visar att även om personalkostnaderna för avancerad hemsjukvård var högre än motsvarande kostnader för den grupp patienter som fick traditionell vård så minskade behovet av sjukhusvård och ambulanstransporter i den grad att kostnadsbesparingarna uppgick till 500 000 kr[28] (Sahlen et al., 2016). Studien inkluderar enbart direkta kostnader och inte till exempel kostnader för informell vård och omsorg när patienten vårdas i hemmet, vilket skulle ha gett en mer rättvisande bild av kostnadseffektiviteten (Sahlen et al, 2016). Det är ovanligt att kostnader för informell vård och omsorg inkluderas i den ekonomiska analysen (Smith et al, 2014). Detta trots att forskning visar att anhöriga till patienter med svåra eller obotliga sjukdomar själva riskerar att bli sjuka, också lång tid efter att patienten avlidit. Psykisk påfrestning i kombination med otillräcklig information och stöd från hälso- och sjukvården har visat sig vara bidragande orsaker (se till exempel Guðný Ásgeirsdóttir et al, 2013). Att erbjuda ett väl utvecklat närståendestöd inom specialiserad palliativ vård i hemmet, såväl under vårdtiden men också efter att patienten avlidit, borde därför vara intressant inte bara utifrån den enskildes perspektiv utan också ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Kostnader och kostnadseffektivitet har också belysts inom ramen för olika utvärderingar av verksamheter som liknar ASIH-teamen. Till exempel har Health

27. En avgörande skillnad mot ASIH-teamen är att här också ingick kardiologisk expertis i teamen.

28. Det vill säga för 36 patienter under 6 månaders tid.

Care Management vid två tillfällen (2013, 2015) utvärderat Skaraborgs närsjukvårdsmodell bestående av mobila hemsjukvårdsläkare, närsjukvårdsteam och palliativt team. Utvärderingarna visar att såväl närsjukvårdsteam som palliativa team kan bidra till minskade kostnader i och med att patienternas behov av akutbesök och slutenvårdsdagar minskar. Även om totalkostnaden minskar för den undersökta patientgrupper så uppstod istället en förskjutning av kostnader från sjukhus till ökade kostnader för kommunala hemsjukvårdinsatser. Kostnaden per vårddygn i det palliativa teamet uppskattades till 980 kr (2015), men då inkluderades inte kostnader för kommunal hemsjukvård eller hemtjänst.[29]

Stockholms läns landsting bedriver avancerad sjukvård i hemmet i egen regi och sedan år 2013 genom vårdval. I utvärdering av Health Navigator (2015) uppskattades kostnaden per patient och vårddygn till mellan 792 och 1134 kr. Baserat på detta gavs rekommendationen att sänka vårddygnsersättningen från dåvarande 1215 kr till 1030 kr. Utvärderingen visar också att insatserna inom ASIH var övervägande basal vård och omsorg snarare än avancerad, vilket delvis kunde förklaras av ersättningssystemets utformning.[30]

OLIKA MODELLER FÖR EKONOMISK ANALYS

Ett allra första steg i en ekonomisk utvärdering är att genomföra en kostnadsanalys. Detta görs genom att *identifiera*, *mäta* och *värdera* kostnaderna. En vanlig indelning av kostnaderna är att gruppera eller avgränsa kostnadsanalysen till *direkta* (exempelvis arbetstid för personal, material, lokaler, resor) och *indirekta* kostnader (exempelvis produktionsbortfall i form av förlorad arbetstid för patient och/eller anhörig i arbetsför ålder) (Drummond et al, 2005). Ett annat sätt att beskriva kostnader är att utgå från ett samhällsekonomiskt eller ett sektors- och aktörsperspektiv. Ett *samhällsperspektiv* innebär att samtliga kostnader och effekter värderas, oavsett om dessa uppstår i offentlig sektor, i enskilda hushåll eller inom det privata näringslivet. Detta kan vara fördelaktigt när flera sektorer eller aktörer bidrar med resurser och har förväntningar på effekter av interventionen. Ett *sektors- och aktörsperspektiv* innebär istället att analysen begränsas till de kostnader och effekter som uppstår i en viss sektor (t.ex. statlig sektor) eller en viss aktör (t.ex. kommun eller landsting). Fördelen här är att berörda aktörer får en uppfattning om hur just deras ekonomi påverkas. De båda perspektiven kan ses som komplement till varandra och ofta presenteras resultaten ur båda perspektiven (Statens folkhälso-

29. Det är värt att notera att organiseringen av det palliativa teamet i modellen skiljer sig från ASIH-teamen i Göteborg. Det palliativa teamet är sjukhusanslutet och består av läkare och sjuksköterska som samverkar med kommunal allmän hemsjukvård och hemtjänst kring patienten. 980 kr per vårddygn avser enbart kostnaden för det palliativa teamet. Om också insatser från kommunal hemsjukvård räknas med uppskattas kostnaden per vårddygn till 1 630 kr.

30. Även här skiljer sig organiseringen gentemot ASIH i Göteborg, då Stockholms läns landsting har helhetsansvaret för avancerad sjukvård i hemmet. Kommunerna i Stockholms län har hitintills inte tagit över ansvaret för hemsjukvården från landstinget.

institut, 2013). Kostnadsanalysen kan sedan användas som utgångspunkt för mer omfattande hälsoekonomiska analyser som exempelvis kostnadsminimeringsanalys, kostnadseffektanalys, kostnadsnyttoanalys eller kostnadsintäktsanalys, för att på olika sätt mäta och värdera kostnaderna (Drummond et al, 2005).

Resultat

Här beskrivs resultaten från den ekonomiska analysen utifrån kostnadsutvecklingen för samtliga team över tid, sammanslaget och enskilt för respektive huvudman. Slutligen görs också en jämförelse mellan teamen och med andra vårdformer. Avsikten med denna delstudie har inte varit att genomföra en hälsoekonomisk analys av ASIH-teamen. Fokus har istället varit att genomföra en grundläggande kostnadsanalys, det vill säga att *identifiera*, *mäta* och *värdera* kostnader för ASIH-teamen. En avgränsning har också gjorts till att enbart inkludera *direkta kostnader* och ett *aktörsperspektiv* i analysen, det vill säga kostnader för personal, lokaler, resor med mera för ASIH-teamen enskilt och gemensamt för de båda huvudmännen. Resultaten baseras på resultaträkningar från SU samt respektive utförarsstadsdel i Göteborgs Stad för år 2013–2016. För intresserade hänvisas till bilaga 8 för en mer utförlig metodbeskrivning.

KOSTNADSUTVECKLINGEN ÖVER TID FÖR SAMTLIGA TEAM

Göteborgs Stads totalkostnad för samtliga ASIH-team uppgick till runt 38 miljoner kronor under åren 2013–2015, medan den år 2016 uppgick till nästan 42 miljoner kronor. Ökningen kan förklaras av ökade personalkostnader för sjuksköterskor på grund av ökad bemanning i flera av teamen. Möjliga förklaringsfaktorer till detta skulle kunna vara att vårdtider, antalet patientdagar[31] och inkomna remisser ökade under 2016 jämfört med tidigare år (se diagram i bilaga 8).

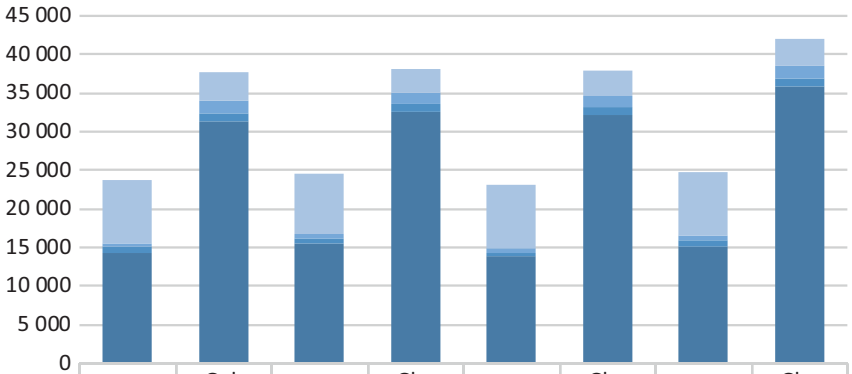
SU:s totalkostnad för samtliga team har uppgått till mellan 23 och 25 miljoner kronor per år. För både SU och Göteborgs Stad utgör personalkostnaderna den klart största kostnadsposten. SU har något större övriga kostnader vilket beror på kostnader för läkemedel och högre overheadkostnader än Göteborgs stad. Göteborgs Stad har dock något högre rese- och lokalkostnader vilket kan förklaras av ett större antal medarbetare som gör hembesök samt att ASIH-teamen är utplacerade i lokaler i fyra stadsdelar (se figur 4.1).

De båda huvudmännens sammantagna kostnad för samtliga ASIH-team har uppgått till mellan 61 och 63 miljoner kronor under åren 2013 och 2015. År 2016 uppstod en kostnadsökning då totalkostnaden istället uppgick till nästan 67 miljoner kronor (se figur 4.2). Detta kan framförallt förklaras av ökade personalkostnader i Göteborgs Stad under 2016 som tidigare beskrivits. Totalt sett så står Göteborgs Stad för drygt 60 procent av den totala kostnaden för ASIH-teamen över tid.

31. Med patientdagar avses det totala antalet dagar samtliga patienter har varit inskrivna i ASIH-teamen under ett år.

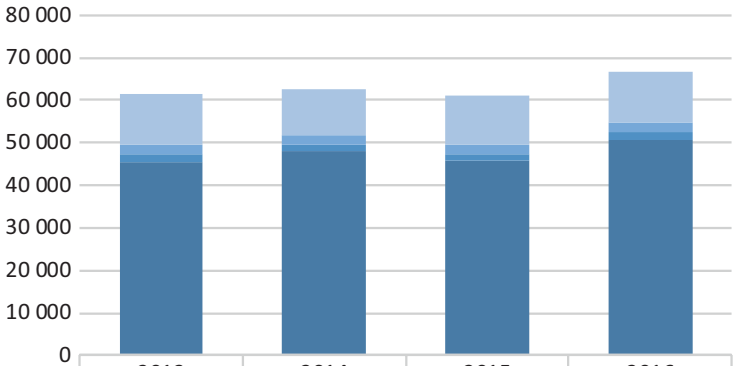
Sett enbart till personalkostnaderna för teamen står Göteborgs Stad för cirka 70 procent av dessa, vilket är en naturlig konsekvens av att merparten av personalen i teamen är anställd i kommunen.

Figur 4.1 Total och specificerad kostnad fördelat per huvudman och år, uttryckt i tkr.



	SU	Ggb Stad	SU	Gbg Stad	SU	Gbg Stad	SU	Gbg Stad
	2013		2014		2015		2016	
Övriga kostnader	8 150	3 869	7 849	3 018	8 160	3 406	8 400	3 603
Transportkostnader	485	1 485	649	1 460	611	1 424	620	1 577
Lokalkostnader	758	1 072	580	1 062	393	986	726	1 091
Personalkostnader	14 273	31 345	15 476	32 568	13 833	32 123	15 089	35 731

Figur 4.2 Totalkostnad för ASIH-teamen över tid för båda huvudmännen, år 2013–2016, uttryckt i tkr.



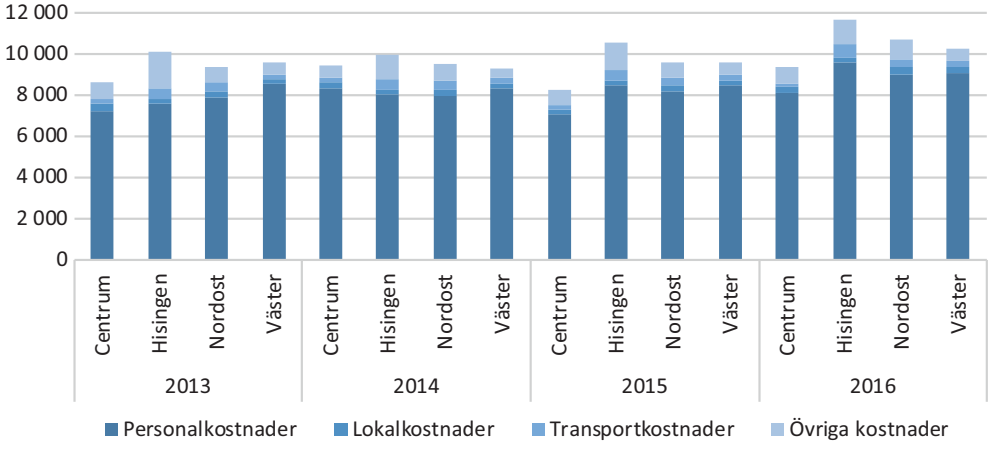
	2013	2014	2015	2016
Övriga kostnader	12 019	10 867	11 567	12 002
Transportkostnader	1 970	2 110	2 036	2 197
Lokalkostnader	1 830	1 643	1 379	1 817
Personalkostnader	45 618	48 044	45 956	50 820

KOSTNADSUTVECKLINGEN ÖVER TID FÖR RESPEKTIVE TEAM

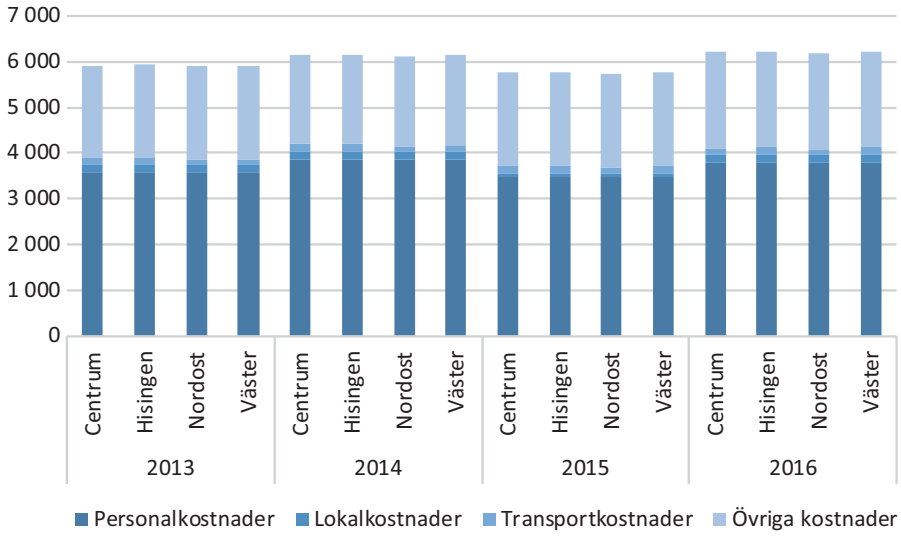
Göteborgs Stads kostnader har uppgått till mellan 9 och 10 miljoner kronor per team mellan 2013 och 2015. Mindre variationer finns mellan teamen, men totalkostnaden för ASIH Hisingen har varit högst jämfört med övriga team samtliga år. Under 2016 har kostnaden ökat för vissa team för att uppgå till mellan 10 och 11 miljoner kronor. I samtliga fall beror det på ökade personalkostnader. För ASIH Hisingen har personalkostnaderna ökat med 1 miljon kronor respektive 1,1 miljon kronor. För ASIH Nordost och ASIH Väster var ökningen något mindre, 900 tusen kronor respektive 600 tusen kronor (se figur 4.3).

SU:s kostnader har uppgått till cirka 6 miljoner kronor per team och år (se figur 4.4). Av olika skäl har det dock inte varit möjligt att uppskatta eventuella skillnader mellan teamen. Totalkostnaden för båda huvudmännen per team har åren 2013–2015 uppgått till mellan 14 och 16 miljoner kronor. År 2016 uppgick dock totalkostnaden till 15 och 18 miljoner kronor per team, vilket återigen förklaras av ökade personalkostnader för vissa av teamen i Göteborgs Stad (se figur 4.5).

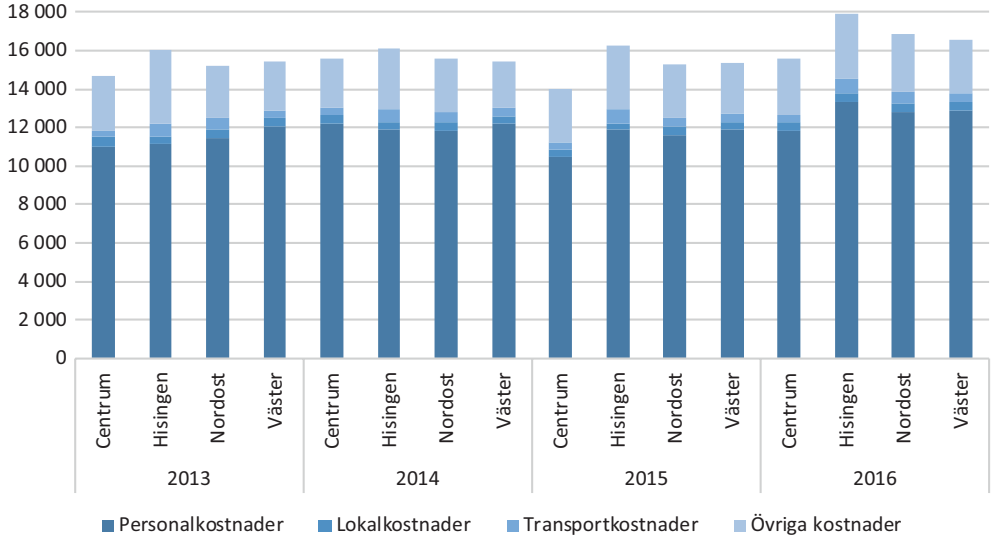
Figur 4.3 Totalkostnad Göteborgs Stad, per ASIH-team och år, 2013–2016.



Figur 4.4 Totalkostnad för SU per ASIH-team och år, 2013–2016.



Figur 4.5 Totalkostnad för båda huvudmännen per ASIH-team per år, 2013–2016.



JÄMFÖRELSE MELLAN TEAMEN OCH MED ANDRA VÅRDFORMER

I syfte att jämföra kostnaderna för respektive team i förhållande till andra relevanta vårdformer har två nyckeltal för 2016[32] tagits fram. Nyckeltalen är kostnad per patientdag samt mediankostnad per patient[33] och redovisas i figur 4.6. Kostnaden per patientdag är i genomsnitt 1 094 kronor för samtliga team och mediankostnaden per patient i genomsnitt 59 076 kronor för samtliga team. Kostnaden per patientdag varierar från 967 till 1 415 kronor mellan teamen, medan mediankostnaden varierar mellan 50 440 till 80 635 kronor. Ytterligare analyser behöver göras för att förklara varför kostnaderna varierar mellan teamen.

Figur 4.6 Nyckeltalen ”kostnad per patientdag” samt ”mediankostnad per patient” för samtliga team och per team, 2016.

År 2016	Totalkostnad (tkr)	Antal patientdagar	**Kostnad per patientdag**	Medianvårdtid (antal dagar)	**Mediankostnad per patient**
Samtliga team	66 836	61 088	**1 094**	54	**59 076**
Centrum	15 571	14 653	**1 063**	53	**56 339**
Hisingen	17 884	12 642	**1 415**	57	**80 635**
Nordost	16 838	16 691	**1 009**	50	**50 440**
Väster	16 542	17 102	**967**	56	**54 166**

Ett vårddygn på avdelning 604 kostar 6 423 kronor och ett vårddygn på hospice cirka 4 800 kronor år 2016. (se figur 4.7) Det innebär i genomsnitt att en patient kan vara inskriven i ASIH i 5,9 dygn innan kostnaden uppgår till densamma som för ett dygn i slutenvård. Motsvarande siffra för hospice är 4,4 dygn. Ett vårddygn i ASIH kostar mindre än en femtedel jämfört med i slutenvård och nästan en fjärdedel jämfört med i hospice. Detta innebär att ASIH-teamen förefaller vara en kostnadseffektiv vårdform, förutsatt att inskrivning i ASIH-teamen medför att patientens behov av slutenvård eller hospice skjuts upp eller förebyggs. Till exempel om en patient vårdas en vecka i ASIH istället för på hospice uppstår en kostnadsbesparing om cirka 26 000 kronor för Göteborgs Stad. Motsvarande kostnadsbesparing för SU när det gäller slutenvård under en vecka uppgår till cirka 37 000 kronor.

Figur 4.7 Jämförelse av alternativkostnader till ASIH

	Kostnad per patientdag eller vårddygn
ASIH-teamen	1 094
Slutenvård, avdelning 604	6 423*
Hospice	4 800**

*Källa: Efterkalkyl SU, 2016 **Källa: Göteborgs Stad, 2016

32. Enbart kostnader för 2016, sammanslaget och per team för båda huvudmännen, har använts i framtagandet av nyckeltalen. Skälet till detta är att 2016 års resultat är det mest aktuella.

33. För att få fram kostnad per patientdagar har totalkostnaden för ASIH-teamen, sammanslaget och enskilt, dividerats med antal patientdagar för 2016. Mediankostnad per patient, det vill säga en genomsnittlig kostnad per patient, har uppskattats genom att ta kostnaden per patientdag multiplicerat med medianvårdtiden. SU:s verksamhetsstatistik för patientdagar och vårdtider i ASIH-teamen har använts som underlag i framtagandet av nyckeltalen (se bilaga 8).

Eftersom kostnader för hemtjänst, vak vid livets slut, bostadsanpassning med mera inte inkluderade i analysen är Göteborgs Stads kostnader underskattade. Enligt uppgifter från Göteborgs Stad kostar till exempel en hemtjänsttimme cirka 500 kronor. Även om det inte finns uppgifter om hur stor andel av ASIH-patienterna som har hemtjänst och i vilken omfattning så är det rimligt att anta att detta påverkar kostnaderna per patientdag och mediankostnaden per patient samt kostnadsbesparingen för Göteborgs Stad i förhållande till hospice. För att avgöra i vilken utsträckning krävs dock ytterligare uppgifter och analys.

Slutsatser

Resultatet visar att ASIH-teamen kostade mellan 61 och 63 miljoner per år under perioden 2013–2015, men att kostnaden ökade till nästan 67 miljoner kronor under 2016. Göteborgs Stad står för cirka 60 procent av totalkostnaderna för ASIH-teamen. Viss variation finns också gällande kostnader för respektive team inom Göteborgs Stad. Däremot går det inte att uttala sig om eventuella variationer mellan teamen för SU:s del. Genomsnittskostnaden för att vara inskriven i ASIH i ett dygn är 1 094 kronor. Detta kan jämföras med tidigare utvärderingar av sjukhusanslutet palliativt team i Skaraborg som visar en kostnad på 980 kronor per vårddygn (1 630 kr per vårddygn om också kostnaderna för kommunal hemsjukvård tas med) (Health Care Management, 2015) och ASIH Stockholms läns landsting där kostnaden uppgick till mellan 792 och 1 134 kronor per vårddygn (Health Navigator, 2015). Eftersom organiseringen för den avancerade sjukvården skiljer sig åt mellan Göteborg, Skaraborg och Stockholm är kostnaderna dock inte helt jämförbara. Kostnader för hemtjänst finns inte med i några av utvärderingarna.

Om 2016 års kostnadsökning är startpunkten för en ökad kostnadsutveckling över tid är omöjligt att uttala sig om. Men med tanke på att alltmer sjukvård utförs i hemmet (Socialstyrelsen, 2008) och att detta lyfts fram av nationella aktörer som en förutsättning för att hantera nuvarande och kommande utmaningar inom hälso- och sjukvårdsystemet (SKL, 2016) är det inte ett orimligt antagande. En rekommendation är därför att de båda huvudmännen följer den framtida kostnadsutvecklingen över tid för att underlätta dialog och samsyn kring ansvarsgränser och ekonomiska åtaganden.

Sammanställningen av underlagen från respektive huvudman visade sig vara mer problematisk än vad som initialt kunde förutspås. De olika stadsdelarna redovisar på olika detaljnivå, samtidigt som SU inte redovisar kostnader per team. Om huvudmännen önskar följa kostnadsutvecklingen över tid, både totalt och per team, bör dels stadsdelarna samordna sig kring detaljnivå, dels behöver SU ut-

veckla en modell för att bryta ner kostnaderna per team. För att detta ska komma till stånd föreslås att ansvariga chefer ger ett tydligt uppdrag till respektive stadsdelsekonom att samverka i frågan. Dessutom föreslås att stadsdelsekonomerna tillsammans med ansvarig controller vid SU ges i uppdrag att årligen sammanställa kostnaderna för ASIH-teamen. Den ekonomiska analys som är genomförd här kan fungera som modell för det fortsatta arbetet.

Den kostnadsanalys som har genomförts är begränsad till direkta kostnader för personal, transport, lokaler och övrigt för ASIH-teamen och respektive huvudman. Som påpekats innan finns det kostnader för Göteborgs Stad som inte varit möjliga att inkludera i analysen. Dessa gäller till exempel hemtjänstinsatser för patienter i ASIH-teamen. Det innebär att Göteborgs Stads kostnad för ASIH-teamen med är underskattade. I figur 4.8 har kostnader för hemtjänst i Göteborgs Stad uppskattats. Detta ska ses enbart som ett räkneexempel för att belysa hur kostnaderna för hemtjänst skulle kunna påverka totalkostnaden för Göteborgs Stad och också hur det skulle kunna påverka kostnaden per patientdag. En ytterligare analys behövs för att uttala sig om omfattningen av hemtjänstkostnaderna.

Figur 4.8 Räkneexempel för hemtjänstkostnader för ASIH-teamen.

	Antal patienter	Timkostnad	Genomsnittligt antal beviljade hemtjänsttimmar per patient**	Kostnader för hemtjänst i Göteborgs Stad per år och samtliga team	Kostnad per patientdag inklusive kostnader för hemtjänst
20% av antalet inskrivna patienter*	80	500	49	1 960 000	1 126
30% av antalet inskrivna patienter	120	500	49	2 940 000	1 142
50% av antalet inskrivna patienter	200	500	49	4 900 000	1 174

*Baserat på antalet inskrivna patienter 2016. **Källa: Socialstyrelsen: Statistik om socialtjänstinsatser till äldre 2016. Statistik från Socialstyrelsens databas har använts för att få fram ett genomsnitt för antal beviljade hemtjänsttimmar per dygn för personer 65 år och äldre under 2016 i Göteborgs Stad (0,9 timmar per dygn). Detta har sedan använts tillsammans med medianvårdtiden om 54 dygn för att räkna ut ett genomsnittligt antal beviljade hemtjänsttimmar per patient (0,9*54=49). Eftersom ASIH-patienterna är i behov av avancerad sjukvård i hemmet borde behoven av hemtjänstinsatser vara större än genomsnittet för personer över 65 år, detta tar dock inte räkneexemplet hänsyn till.

En grundläggande tanke i ASIH är att genom att erbjuda specialiserad palliativ vård i hemmet i form av multiprofessionella team får patienten en vård av god kvalitet, kanske till och med av högre kvalitet än i andra vårdformer, samtidigt som detta också kan tillgodose patientens eget önskemål om att få dö hemma. Det finns också ett grundläggande antagande om att en inskrivning i ASIH-teamen kan förhindra onödig slutenvård, återinskrivningar och akutbesök för patienten och därmed vara ett kostnadseffektivt alternativ till andra vårdformer. Den ekonomiska analysen visar att ett vårddygn i ASIH kostar mindre än en femtedel jämfört med slutenvård och nästan en fjärdedel jämfört med hospice. Detta innebär att ASIH-teamen förefaller vara en kostnadseffektiv vårdform för båda huvudmännen, förutsatt att inskrivning i ASIH-teamen medför att patientens behov av slutenvård

eller hospice skjuts upp eller förebyggs. Tidigare studier har visat att multiprofessionella team för avancerad sjukvård i hemmet kan bidra till kostnadsbesparingar i form av minskat behov av slutenvård och akutbesök (Sahlen et al: 2016), andra studier uppvisar motstridiga resultat (Gomes et al: 2013). Här kan det vara viktigt att betona att i de fall kostnadsbesparingarna har kunnat uppvisas så uppstår dessa på landstingets sida, medan kostnaderna snarar ökar för den kommunala hemsjukvården. För att dra några slutsatser kring ASIH-teamens eventuella kostnadsbesparingar sammanlagt och enskilt för respektive huvudman krävs dock en mer omfattande samhälls- eller hälsoekonomisk analys. Resultaten från denna ekonomiska analys skulle kunna användas som utgångspunkt för ett sådant nästa steg. Här vore det också relevant att inkludera kostnader för den informella vård och omsorg som anhöriga utför i hemmet, ett område som det skulle behövas mer kunskap om (Smith et al, 2014).

Delstudie 3 – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- Göteborgs Stad och SU:s totalkostnad för ASIH-teamen är cirka 61–63 miljoner kronor per år. 2016 skedde dock en kostnadsökning till nästan 67 miljoner kronor.
- Göteborgs Stad står för cirka 60 procent av kostnaderna. Sett enbart till personalkostnaderna för teamen står Göteborgs Stad för cirka 70 procent av dessa. Detta är dock en underskattning eftersom kostnader för bostadsanpassning, hemtjänstinsatser och vak med mera inte inkluderats i analysen.
- Kostnaden för ett dygn i ASIH uppskattas till 1 094 konor och mediankostnaden per patient är cirka 59 000 kronor. I genomsnitt kan en patient kan vara inskriven i ASIH i 5,9 dagar innan kostnaden uppgår till densamma som för ett dygn i slutenvård. Motsvarande siffra för hospice är 4,4 dygn. Variationer finns dock mellan teamen.

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Huvudmännen bör följa den framtida kostnadsutvecklingen för att kunna analysera orsaker till kostnadsförändringar. En gemensam modell för årliga uppföljningar bör tas fram i samverkan mellan huvudmännen. Den modell som använts här kan fungera som utgångspunkt för det fortsatta arbetet.

Mer kunskap behövs om

- Andra kostnader som uppstår i Göteborgs Stad som en följd av att vården ges i hemmet, särskilt viktigt är att kartlägga kostnader för hemtjänst och vak i livets slutskede.
- Delstudien kan ses som ett första steg till en mer omfattande samhälls- eller hälsoekonomisk analys, där också eventuella kostnadsbesparingar undersöks samt kostnader för informell vård och omsorg.

Kapitel 5. Evidens och kvalitet

SARA NORDENHIELM FOU I VÄST/GR

I det här kapitlet presenteras resultat från den delstudie som syftade till att beskriva kvaliteten i ASIH-teamen utifrån relevanta kvalitetsindikatorer. Delstudien består av en kvantitativ och en kvalitativ del. I den kvantitativa delen granskas ASIH-teamens kvalitet utifrån Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för en god palliativ vård baserat på data från Svenska palliativregistret. Den kvalitativa delen består utav en analys av hur chefer och medarbetare i ASIH-teamen använder Svenska palliativregistret för verksamhetsuppföljning eller -utveckling.

Syfte och frågeställningar

Syftet var att granska kvaliteten i ASIH-teamens verksamhet utifrån relevanta kvalitetsindikatorer samt beskriva hur Svenska palliativregistret används för verksamhetsuppföljning och -utveckling. Inom ramen för delstudien kommer följande frågeställningar besvaras:

- Vilka kvalitetsindikatorer/mått används idag för att följa upp ASIH-verksamheten? Hur används resultaten? Vad kan förbättras?
- Vilka resultat uppvisar ASIH-verksamheten över tid? Finns skillnader i resultat mellan ASIH-teamen?
- Finns skillnader i resultat jämfört med andra vårdformer, nationellt, regionalt och lokalt?

Ökat fokus på att mäta kvalitet

Under senare år har det vuxit fram ett allt starkare intresse för att mäta, följa upp och jämföra prestationer, kostnader och resultat inom offentligt finansierad verksamhet. Begrepp som kvalitetsstyrning, kvalitetsledning, kvalitetssystem och kvalitetsindikatorer är numera allmänt vedertagna och används i syfte att styra, leda och utveckla verksamheten inom till exempel hälso- och sjukvård och socialtjänst, på såväl nationell, regional som lokal nivå. De ökade kraven på dokumentation, utvärdering och uppföljning kan ses som medel för ökad transparens, kontroll och ansvarsutkrävande. Men mätandets logik, metoder och användning har också kommit att ifrågasättas. Powell talar till exempel om framväxten av ett ”granskningssamhälle” (1997) och Lindgren om ett ”utvärderingsmonster” (2006)

i syfte att problematisera effekterna av ett allt större fokus på kvalitetsmätningar inom offentlig sektor.

Ett ökat intresse för systematisk uppföljning av kvalitet avspeglas också i utvecklingen av den palliativa vården. I utredningen *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut* från år 2001 konstaterades att den palliativa vården behöver utvecklas och göras jämlik för alla i behov av den. I en uppföljning från Socialstyrelsen (2005) några år senare beskrevs behovet av att mäta och följa upp kvaliteten i palliativ vård för att nå målet med en jämlik vård oavsett ålder, kön, diagnos, vårdplats och geografisk hemvist. Särskilt betonades behovet av att utveckla nationella kvalitetsindikatorer och kvalitetsregister för en god palliativ vård. Detta har också lyfts fram inom forskningen där vissa argumenterar för att kvalitetsindikatorer skapar möjlighet till systematiserad kunskap om hur den palliativa vården fungerar och vad som behöver förbättras. Detta kan i sin tur bidra till bättre beslutsunderlag för såväl profession som beslutsfattare (se Pasman et al., 2009; De Roo et al., 2013).

Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård är en relativt ny företeelse. En systematisk översikt från 2009 (Pasman et al) visar att det visserligen finns kvalitetsindikatorer som är särskilt utvecklade för palliativ vård, men att dessa i första hand mäter processkvalitet med utgångspunkt i om den palliativa vård som patienten fick eller önskade finns dokumenterad eller inte, medan indikatorer för struktur- och resultatkvalitet[34] förekommer i mindre utsträckning. Begränsad transparens kring hur indikatorerna är framtagna försvårar dessutom bedömningen av deras giltighet. Sociala och andliga aspekter är också knapphändigt representerade, vilket annars är viktiga aspekter inom den palliativa vårdfilosofin. En uppföljande översikt (De Roo et al., 2013) visar att ett stort antal indikatorer har utvecklats över tid. Trots detta efterfrågar De Roo et al. mer konsekventa och detaljerade metodologiska beskrivningar för att ytterligare förbättra möjligheterna att mäta kvaliteten i palliativ vård. Svårigheterna med att konstruera valida kvalitetsindikatorer eller kvalitetsmått som syftar till att mäta komplexa förhållande inom vård och omsorg har lyfts fram i flera studier. Några risker som har belysts är att det kan ge oönskade effekter för ledning och styrning eller att mycket resurser läggs på att bygga upp kvalitetsuppföljningssystem och samla in data men att den insamlade informationen inte används på ett meningsfullt sätt (se exempelvis Larsen, 2015; Lindgren et al., 2012).

34. Strukturindikatorer avser spegla de resurser som verksamheten har till sitt förfogande, till exempel personal, kompetens, riktlinjer, överenskommelser och andra påverkbara förutsättningar. Processindikatorer avser spegla de aktiviteter som genomförs, som insatser, åtgärder och behandlingar, men också hur aktiviteterna utförs (det vill säga kvaliteten i utförandet). Resultatindikatorer kan belysa olika typer av resultat men ska alltid vara kopplade till någon form av mål eller önskvärd riktning av utfallet för den aktuella målgruppen som berörs (Socialstyrelsen, 2017).

Utveckling av nationella kvalitetsindikatorer och Svenska palliativregistret

I Sverige dröjde det till år 2013 innan Socialstyrelsen för första gången fastslog nationella kvalitetsindikatorer i Kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede (nedan förkortat Kunskapsstödet). Denna skrift innehåller vägledning, riktlinjer och rekommendationer som har till syfte att vara ett stöd för ledning och styrning och utveckling av den palliativa vården, till exempel genom att underlätta uppföljningar och kvalitetssäkring. I kunskapsstödet presenteras nio nationella indikatorer för god palliativ vård. Dessa avser spegla de viktigaste aspekterna av god palliativ vård med utgångspunkt i de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt arbete, kommunikation och stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013).

Några år tidigare hade arbetet med att utveckla ett nationellt kvalitetsregister för en god palliativ vård påbörjats, vilket resulterade i Svenska palliativregistret år 2006, med en årlig finansiering från stat och landsting. Här registrerar vårdgivare enskilda patienters vård i livets slutskede. Registret utgår från sista veckan i livet och innefattar bland annat områden som symtomlindring, kommunikation till patient och närstående, val av dödsplats och mänsklig närvaro i dödsögonblicket.

Syftet med registret är att det ska utgöra ett underlag för verksamhetsuppföljning som bidrar till att förbättra vården i livets slutskede oberoende av diagnos och utförare av vården (www.palliativ.se). Flertalet av Socialstyrelsens nationella indikatorer går idag att mäta och följas upp i Svenska palliativregistret. Om vi går över till användningen av detta register ser vi att denna ökade mellan 2011–2014 till följd av årliga överenskommelser mellan regeringen och SKL som gick under benämningen Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Tidigare hade det främst varit verksamheter inom den specialiserade palliativa vården som registrerade dödsfall i registret. Inom ramen för den nationella satsningen utbetalades en prestationsbaserad ersättning till verksamheter inom kommun och landsting i syfte att främja en god vård i livets slutskede. Detta bidrog till att täckningsgraden mätt i antal registreringar i förhållande till det totala antalet dödsfall[35] ökade från 25 procent 2009 till nästan 70 procent 2014. Totalt betalades 2 815 miljoner kronor ut i prestationsersättning till kommuner och landsting (SKL, 2015).[36] År 2016 hade dock täckningsgraden minskat något till cirka 64 procent (58 564 dödsfall, Svenska palliativregistret).

35. Cirka 90 000 personer dör varje år i Sverige. 80 procent är så kallade väntade dödsfall och i behov av palliativ vård. I Svenska palliativregistret ska enbart väntade dödsfall registreras (Svenska palliativregistret).

36. Prestationsbaserade bidrag gick också ut för ökad användning av andra kvalitetsregister som BPSD, Senior Alert och Svenska Demensregistret.

Att mäta palliativ vård av god kvalitet

Hälso- och sjukvården samt socialtjänsten har ansvar för att bedriva vård och omsorg av god kvalitet samt att systematiskt säkerställa densamma. Det framgår bland annat av föreskriften för ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Ansvaret för att arbeta mot god kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet är naturligtvis densamma för palliativ vård som för all annan hälso- och sjukvård. Kvalitet kan således beskrivas som synonymt med att följa nationella mål och krav som framgår av lagar, föreskrifter och beslut av olika slag.

Begreppet kvalitet utgår från det latinska qualitas och brukar vanligtvis beskrivas som beskaffenhet eller egenskaper som kan knytas till olika aspekter av en vara eller tjänst. Vilka egenskaper som ska räknas som god kvalitet behöver dock definieras och bestämmas från fall till fall (Lindgren, 2012). Kvalitetsindikatorer utformas för att mäta på förhand bestämda egenskaper i en verksamhet. Ett vanligt sätt att gruppera kvalitetsindikatorer är utifrån om dessa mäter struktur-, process- eller resultatkvalitet (Donabedian, 1988). Socialstyrelsen menar att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska utforma sin palliativa vård och omsorg utifrån Kunskapsstödets definition av palliativ vård och de fyra hörnstenarna, samt beakta patientens behov ur flera olika perspektiv enligt citatet nedan.

> *(…) hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013, sidan 16).*

Socialstyrelsens nio kvalitetsindikatorer har sin utgångspunkt i ovanstående definition[37] och ska användas som underlag för nationell uppföljning av hur de nationella riktlinjerna efterlevs i praktiken, men också för uppföljning på regional och lokal nivå. I figur 5.1 sammanfattas indikatorerna utifrån vad de avser att mäta, typ av indikator, datakälla samt motivering till varför indikatorn är viktig ur ett kvalitetsperspektiv. Det är värt att notera att det i dagsläget inte finns några nationella mål uppställda för indikatorerna, utan bedömning av kvalitet görs istället med utgångspunkt i en jämförelse mellan olika vårdformers resultat. Socialstyrelsen har dock fått i uppdrag att under 2017 fastställa nationella målnivåer för några av indikatorerna (www.socialstyrelsen.se).

37. Tre av nio bedömdes som utvecklingsindikatorer när Kunskapsstödet gavs ut.

Figur 5.1 Nationella kvalitetsindikatorer för en god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013).

Indikator	Mått	Typ	Datakälla	Motivering
Täckningsgrad för Svenska Palliativregistret	Andel döda som är registrerade i Svenska Palliativregistret	Struktur	Svenska palliativregistret med flera	Avser att spegla i vilken utsträckning vården är kunskapsbaserad samt på hur aktiv ett landsting, kommun eller en verksamhet är att följa upp sina resultat.
Två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet	Antal personer med två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet	Process	Socialstyrelsens patientregister	Personer i livets slutskede ska inte behöva förflyttas i onödan.
Förekomst av trycksår	Andel personer som avlidit med förekomst av trycksår av grad 2–4.	Resultat	Svenska palliativregistret	Trycksår kan kraftigt försämra livskvaliteten den sista tiden i livet.
Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel	Andel personer med en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel i injektionsform i livets slutskede	Process	Svenska palliativregistret	Förekomsten av ångest är vanlig oavsett diagnos och kan orsaka ett stort lidande för patienten. En förutsättning för god symtomlindring är att relevanta läkemedel kan sättas in vid behov.
Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opiod	Andel personer med en vidbehovsordination av opiod i injektionsform i livets slutskede	Process	Svenska palliativregistret	Förekomsten av smärta är vanlig oavsett diagnos och kan orsaka ett stort lidande för patienten. En förutsättning för god smärtlindring är att relevanta läkemedel kan sättas in vid behov.
Dokumenterad munhälsobedömning	Andel personer som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista veckan i livet	Process	Svenska palliativregistret	En försämrad munhälsa kan påverka vitala funktioner som att svälja, tala och sova och ha kraftig påverkan på livskvaliteten.
Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)*	Andel med dokumenterat brytpunktssamtal	Process	Svenska palliativregistret	Palliativ vård i livets slutskede förutsätter att samtliga är införstådda med vårdens inriktning. Därför är det angeläget att samtala med patienten om vårdens innehåll och riktning.
Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet*	Andel med dokumenterad smärtskattning	Process	Svenska palliativregistret	Regelbunden smärtanalys och skattning är en förutsättning för god smärtlindring.**
Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument*	Andel med dokumenterad symtomskattning	Process	Svenska palliativregistret	Regelbunden smärtanalys och skattning är en förutsättning för god smärtlindring.**

* Benämns som utvecklingsindikator i Socialstyrelsens kunskapsstöd, då det bedömdes sakna tillräckligt precisa nationella datakällor men att indikatorn i många fall kunde följas upp på lokal och regional nivå. Sedan dess har dock möjligheterna till att följa respektive indikator ökat genom utveckling av Svenska palliativregistret. ** Det finns idag ett stort antal instrument för att skatta smärta eller andra symtom, exempelvis visuell analog skala (VAS) eller numerisk beskrivande skala (NRS). Skattning av flera symtom samtidigt kan till exempel göras med ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) eller IPOS (Integrated Patient care Outcome Scale).

Svenska palliativregistret inkluderar även andra mått än de nationella indikatorerna, bland annat om patienten var smärt- och symtomlindrad sista veckan, om patienten dog ensam eller med närstående och/eller personal närvarande samt om närstående har erbjudits ett uppföljande samtal efter dödsfallet. Rent praktiskt baseras resultat i registret på data som samlas in från en dödsfallsenkät som fylls i av

den verksamhet där patienten avled. Dödsfallsenkäten består av 30 frågor om exempelvis dödsplats, dödsorsak, symtomlindring, kommunikation med patient och närstående, om teamet är nöjda med vården samt vem/vilka som har fyllt i enkäten. Enkäten ska besvaras av ansvarig läkare eller sjuksköterska men gärna i samråd med hela det team som har varit involverade i vården under patientens sista vecka (www.palliativ.se).

Kvantitativa resultat

Här beskrivs huvudsakliga resultat utifrån analysen av utvalda kvalitetsindikatorer. ASIH-teamens resultat har analyserats och jämförts över tid samt jämförts med andra vård- och omsorgsformer med utgångspunkt i de nationella kvalitetsindikatorer som återfinns Svenska palliativregistret. För intresserade återfinns en mer utförlig metodbeskrivning i bilaga 9 samt resultaten för respektive team i bilaga 10.

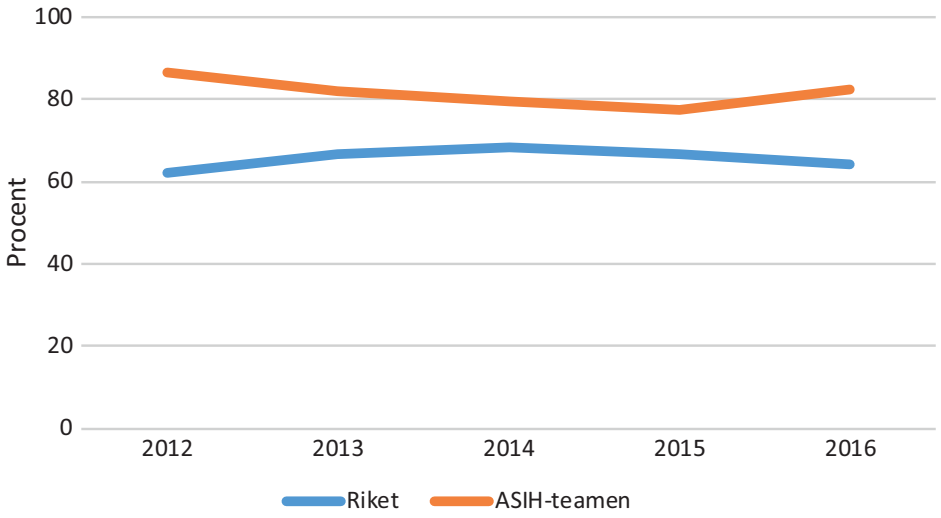
TÄCKNINGSGRAD I SVENSKA PALLIATIVREGISTRET

Under perioden 2012–2014 ökade täckningsgraden för riket i Svenska palliativregistret för att under 2015 och 2016 minska något. År 2012 var täckningsgraden 62 procent medan den uppgick till 66 procent år 2016. ASIH-teamen har sedan år 2012 konstant legat över snittet för riket som helhet. I ASIH-teamen har emellertid täckningsgraden minskat något för varje år sedan 2012 för att sista året 2016 vända uppåt. Det skiljer cirka 9 procentenheter i täckningsgrad mellan år 2012 och 2015.[38] År 2016 var täckningsgraden för ASIH-teamen 83 procent, med viss variation över tid mellan teamen (se figur 5.2). Detta kan jämföras med siffror i Västra Götalands län där täckningsgraden var i genomsnitt 70 procent oavsett vård- och omsorgsform. Motsvarande siffra för Göteborg var 62 procent (se bilaga 10). ASIH-teamen har således en förhållandevis hög täckningsgrad jämfört med riket, länet och Göteborg.[39]

38. Det finns inte någon samlad statistik att jämföra med för specialiserad palliativ vård inom öppen och sluten vård i riket som helhet.

39. Det finns inte någon samlad statistik som möjliggör jämförelser av täckningsgrad mellan olika vårdformer i länet och i Göteborg. Däremot visar resultaten att ASIH-teamen står för 2,7 procent av inregistrerade dödsfall i länet samt 1,8 procent av inregistrerade dödsfall i Göteborg.

Figur 5.2 Täckningsgrad i Svenska palliativregistret (andel registreringar bland samtliga avlidna) i ASIH-teamen och riket som helhet, 2012–2016.



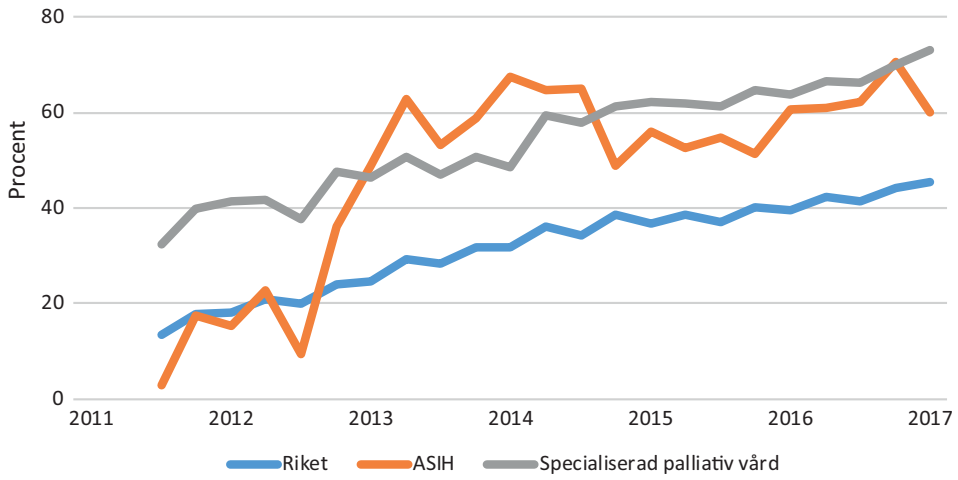
SMÄRTSKATTNING UNDER SISTA LEVNADSVECKAN

I riket som helhet och inom den specialiserade palliativa vården[40] har andelen patienter vars smärta skattats med ett validerat smärtskattningsinstrument ökat mellan 2011 och 2016.[41] I riket skattades 14 procent år 2011 jämfört med 42 procent år 2016. Inom specialiserad palliativ vård skattades 34 procent år 2011 och 67 procent år 2016. Även ASIH-teamen följer samma utveckling. Här skattades 11 procent år 2011 och 64 procent år 2016 (se figur 5.3), med viss variation över tid mellan teamen (se bilaga 10).

40. Specialiserad palliativ vård i öppen och sluten vård i hela riket.

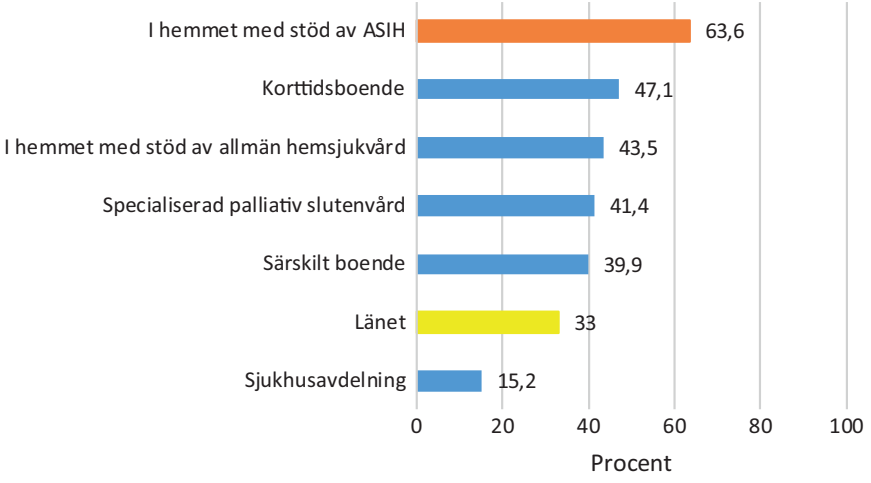
41. Med år 2011 avses från och med halvårsskiftet, det vill säga juli till december. Anledningen till att inte hela 2011 är med är att ASIH-teamen startade vid halvårsskiftet 2011.

Figur 5.3 Smärtskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument under sista levnadsveckan) i ASIH-teamen, riket och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

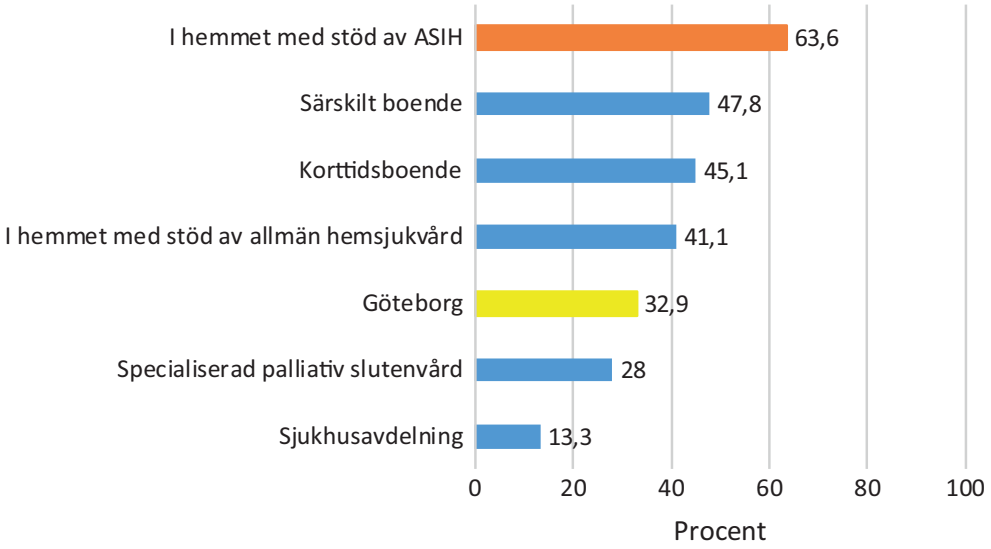


Under 2016 genomfördes validerad smärtskattning i högre grad i ASIH-teamen än i jämförbara vård- och omsorgsformer i såväl Västra Götalands län som i Göteborg. Variationen i länet sträcker sig från 15 procent för patienter som avled på sjukhus till 64 procent för patienter som avled i ASIH-teamen. Variationen i Göteborg sträcker sig från 13 procent för patienter som avled på sjukhus till 64 procent för patienter som avled i ASIH-teamen (se figur 5.4 och 5.5).

Figur 5.4 Smärtskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, år 2016.



Figur 5.5 Smärtskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument) uppdelat efter vårdform i Göteborg, år 2016.

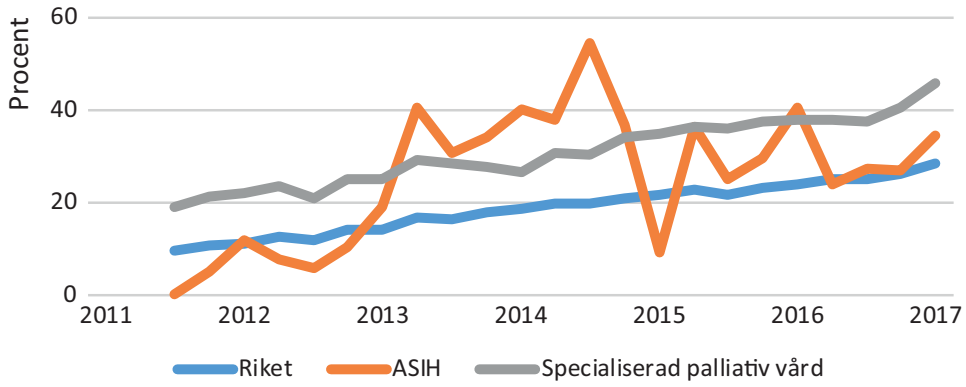


Sammanfattningsvis visar jämförelsen att ASIH-teamen genomför validerade smärtskattningar i högre eller överlag motsvarande grad jämfört med riket, specialiserad palliativ vård samt olika vård- och omsorgsformer i länet och i Göteborg.

SYMTOMSKATTNING UNDER SISTA LEVNADSVECKAN

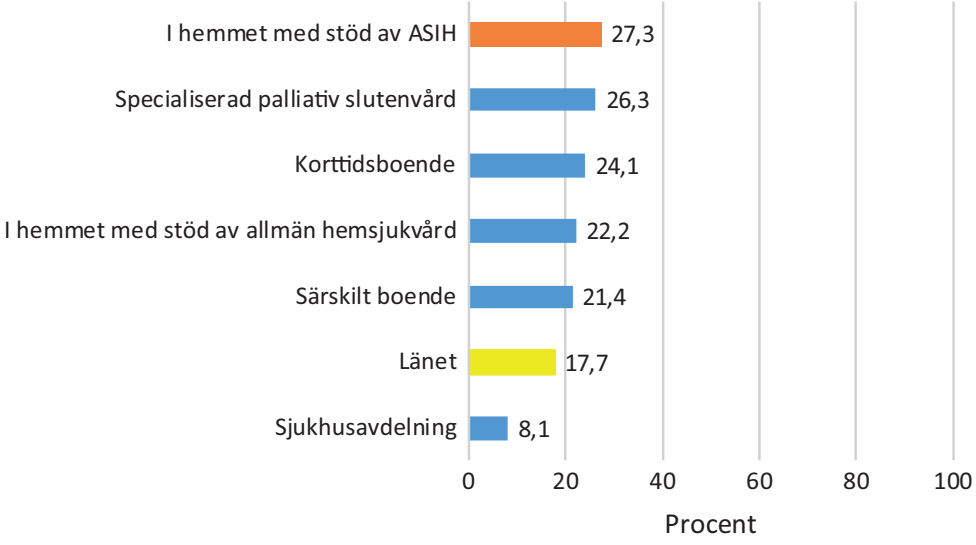
I riket som helhet och inom den specialiserade palliativa vården ökade andelen patienter vars symtom har skattats med ett validerat skattningsinstrument mellan 2011 och 2016. I riket skattades 9 procent år 2011 jämfört med 23 procent år 2016. Inom specialiserad palliativ vård skattades 19 procent år 2011 och 38 procent år 2016. Även ASIH-teamen följer samma utveckling. Här skattades 3 procent år 2011 och 27 procent år 2016 (se figur 5.6). Viss variation märks över tid mellan teamen (se bilaga 10).

Figur 5.6 Symtomskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars symtom skattats med validerat skattningsinstrument) i riket, i ASIH-teamen och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

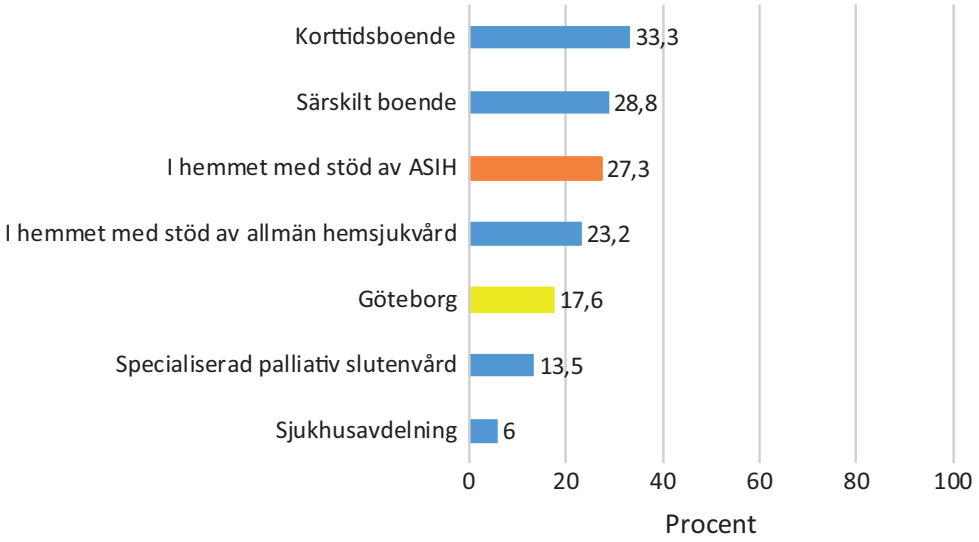


Under 2016 genomfördes validerad symtomskattning i högre grad i ASIH-teamen än i jämförda vård- och omsorgsformer i Västra Götalands län. Variationen inom länet sträcker sig från 8 procent för patienter som avled på sjukhus till 27 procent för patienter som avled i ASIH-teamen. Variationen i Göteborg sträcker sig från 6 procent på sjukhus till 33 procent på korttidsboenden. ASIH-teamen genomförde validerad symtomskattning i 27 procent av fallen (se figur 5.7 och 5.8).

Figur 5.7 Symtomskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat symtomskattningsinstrument) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.8 Symtomskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat symtomskattningsinstrument) uppdelat efter vårdform i Göteborg, 2016.

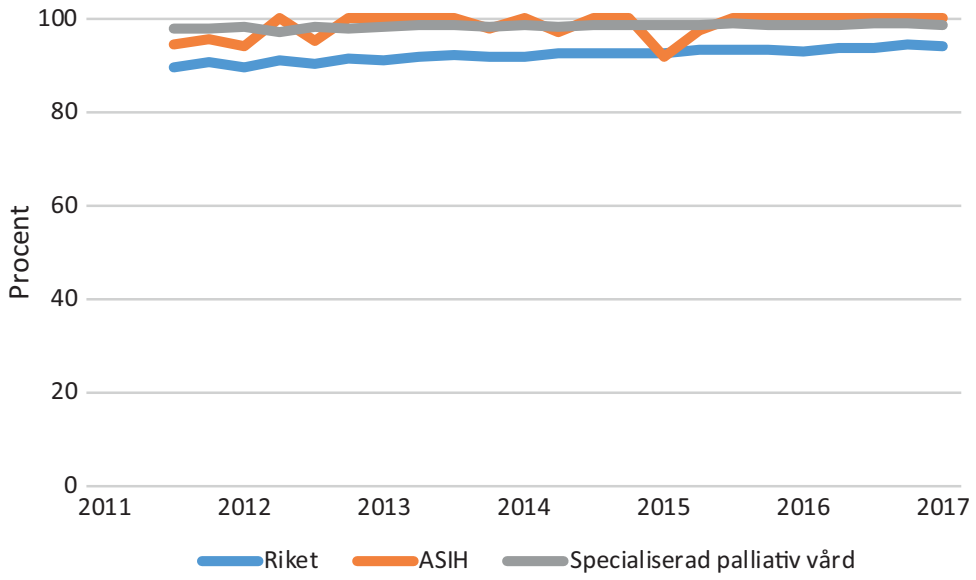


Sammanfattningsvis visar analysen att ASIH-teamen genomför validerade symtomskattningar i högre eller i överlag motsvarande grad jämfört med riket samt olika vård- och omsorgsformer i länet och i Göteborg. Däremot har ASIH-teamen de två senaste åren skattat en mindre andel patienter jämfört med inom den specialiserade palliativa vården i riket. År 2016 skiljer det till exempel cirka 10 procentenheter mellan dessa verksamheter.

VIDBEHOVSORDINATION AV OPIOID MOT SMÄRTA

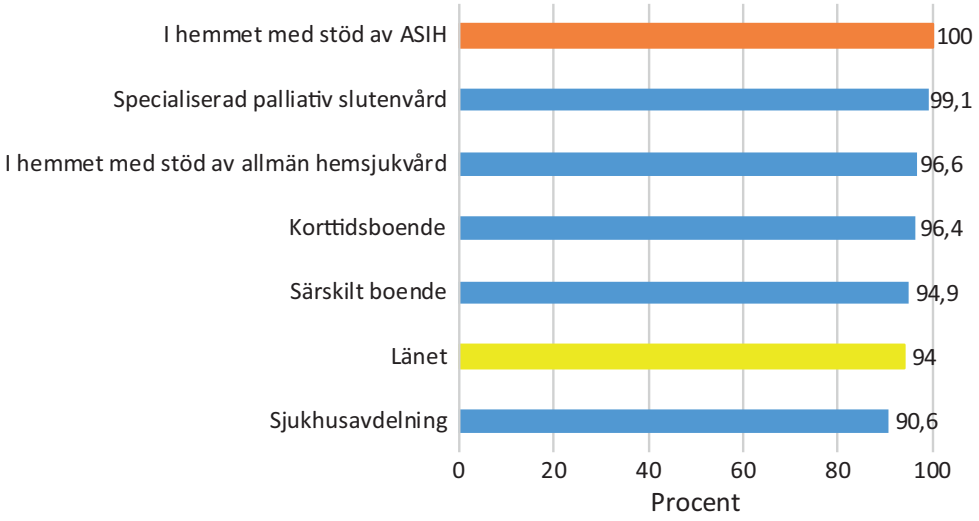
I riket som helhet och inom specialiserad palliativ vård har andelen patienter med en vidbehovsordination av opiod mot smärta ökat något mellan 2011 och 2016. I riket hade 92 procent en vidbehovsordination av opioid jämfört med 94 procent år 2016. Inom specialiserad palliativ vård var motsvarande siffror 98 procent år 2011 och 99 procent år 2016. Även ASIH-teamen visar något högre siffor över tid, 95 procent år 2011 jämfört med 100 procent år 2016 (se figur 5.9), med i princip ingen variation mellan teamen över tid (se bilaga 10).

Figur 5.9 Vidbehovsordination av opioid mot smärta (andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled) i riket, i ASIH-teamen, riket och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

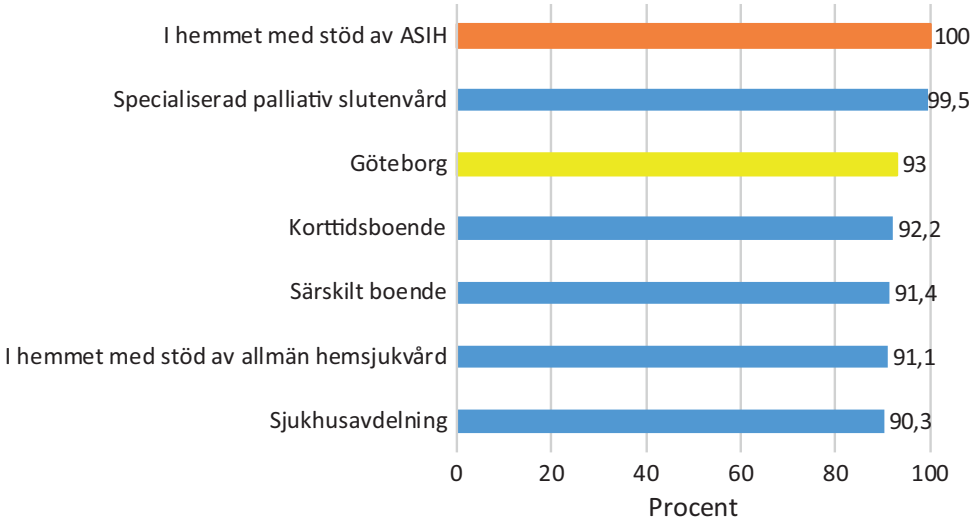


Under 2016 hade patienter i ASIH-teamen vid behovsordination av opioid i högre utsträckning än i jämförbara vård- och omsorgsformer i Västra Götalands län och i Göteborg. Variationen inom länet sträcker sig från 91 procent för patienter som avled på sjukhus till 100 procent för patienter som avled inskrivna i ASIH-teamen. Variationen inom Göteborg sträcker sig från 90 procent för patienter som avled på sjukhus till 100 procent för patienter som avled inskrivna i ASIH-teamen (se figur 5.10 och 5.11).

Figur 5.10 Vidbehovsordination av opioid mot smärta (andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.11 Vidbehovsordination av opioid mot smärta (andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.

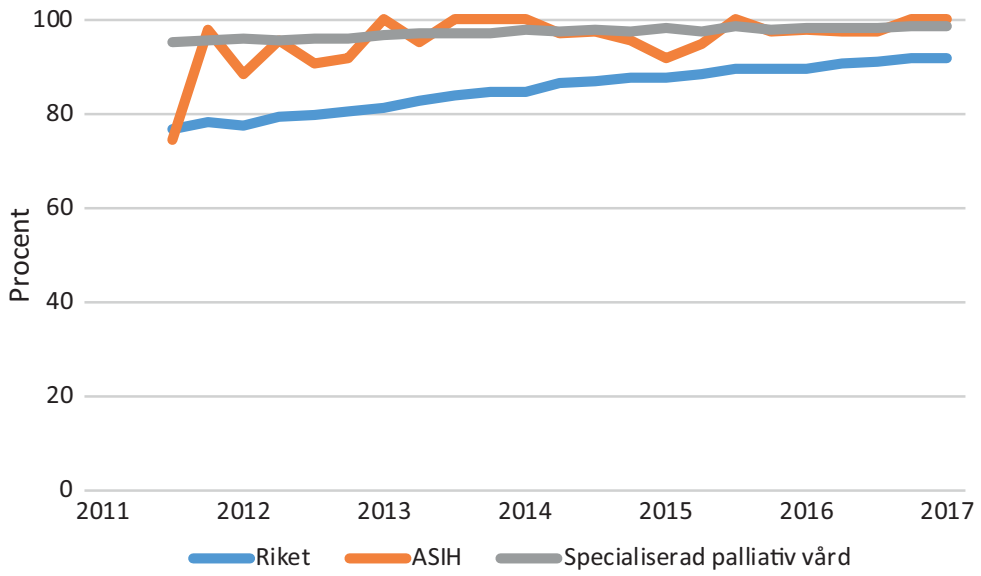


Sammanfattningsvis visar resultaten att patienter knutna till ASIH-teamen har vidbehovsordination av opiod mot smärta i motsvarande eller högre grad jämfört med riket, specialiserad palliativ vård samt olika vård- och omsorgsformer i länet och i Göteborg.

VIDBEHOVSORDINATION AV ÅNGESTDÄMPANDE LÄKEMEDEL

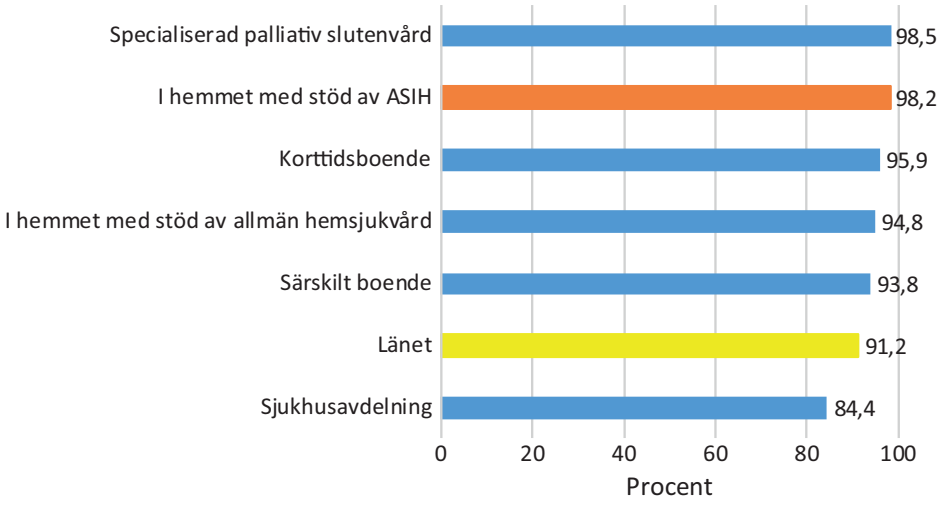
I riket som helhet och inom specialiserad palliativ vård har andelen patienter med en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel när de avled ökat något mellan 2011 och 2016, särskilt för riket som helhet. I riket hade 79 procent en vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel jämfört med 91 procent år 2016. Inom specialiserad palliativ vård var motsvarande siffror 95 procent år 2011 och 99 procent år 2016. Även ASIH-teamen visar något högre siffor över tid, 88 procent år 2011 jämfört med 98 procent år 2016 (se figur 5.12), med i princip ingen variation mellan teamen över tid (se bilaga 10).

Figur 5.12 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel (andel patienter som hade vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel när de avled) i riket, i ASIH-teamen, riket och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

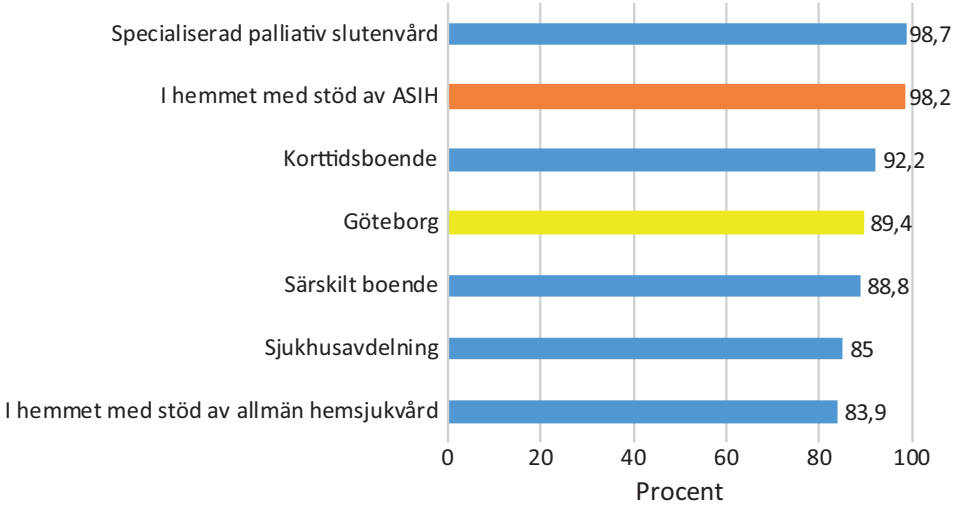


Variationen i Västra Götalands län sträcker sig från 84 procent för patienter som avled på sjukhus till 99 procent för patienter som avled inom specialiserad palliativ slutenvård år 2016. Variationen inom Göteborg sträcker sig från 84 procent för patienter som avled i allmän hemsjukvård till 99 procent för patienter som avled inom specialiserad palliativ slutenvård. Detta kan ställas i relation till ASIH-teamens resultat som var 98 procent för samma år (se figur 5.13 och 5.14).

Figur 5.13 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel (andel patienter som hade vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel när de avled) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.14 Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel (andel patienter som hade vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel när de avled) uppdelat efter vårdform i Göteborg, 2016.

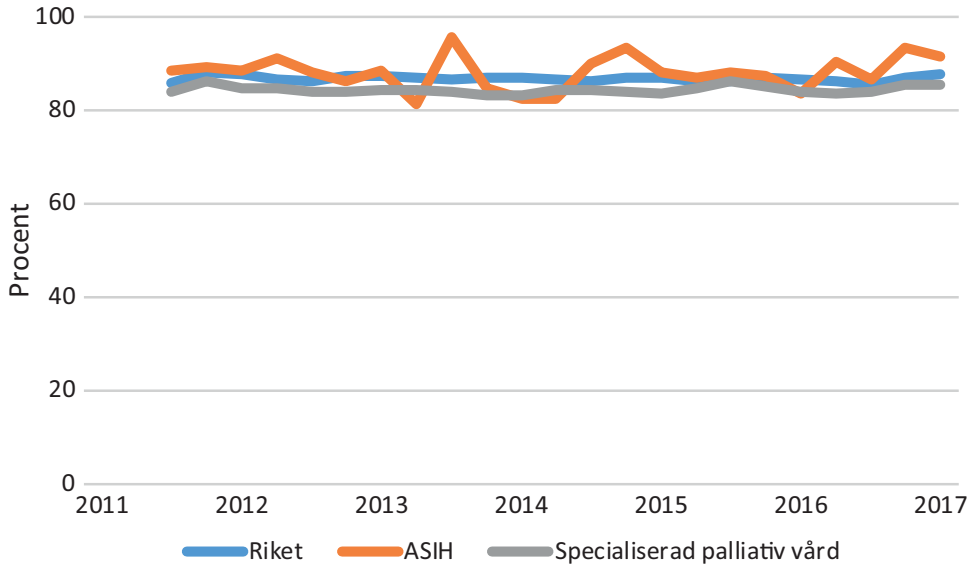


Sammanfattningsvis visar analysen att andelen patienter i ASIH-teamen med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel är likvärdig eller högre jämfört med riket, specialiserad palliativ vård samt olika vård- och omsorgsformer i länet och i Göteborg.

FÖREKOMST AV TRYCKSÅR

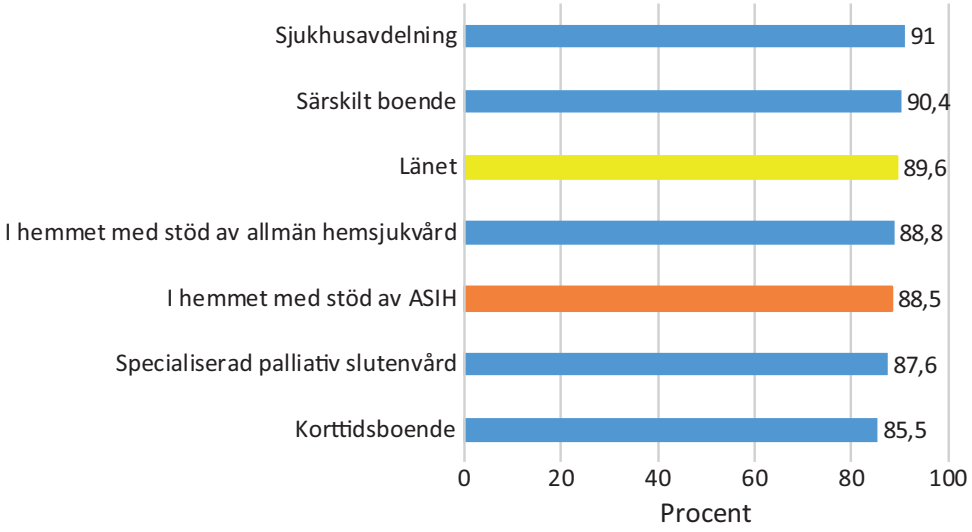
I riket som helhet, inom specialiserad palliativ vård och i ASIH-teamen har andelen patienter som avlidit utan förekomst av trycksår legat någorlunda konstant runt 85–90 procent mellan 2011 och 2016, men med viss variation för ASIH-teamen (se figur 5.15). Över tid märks en viss variation mellan teamen (se bilaga 10).

Figur 5.15 Andel patienter utan förekomst av trycksår när de avled (grad 2–4) i riket, i ASIH-teamen och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

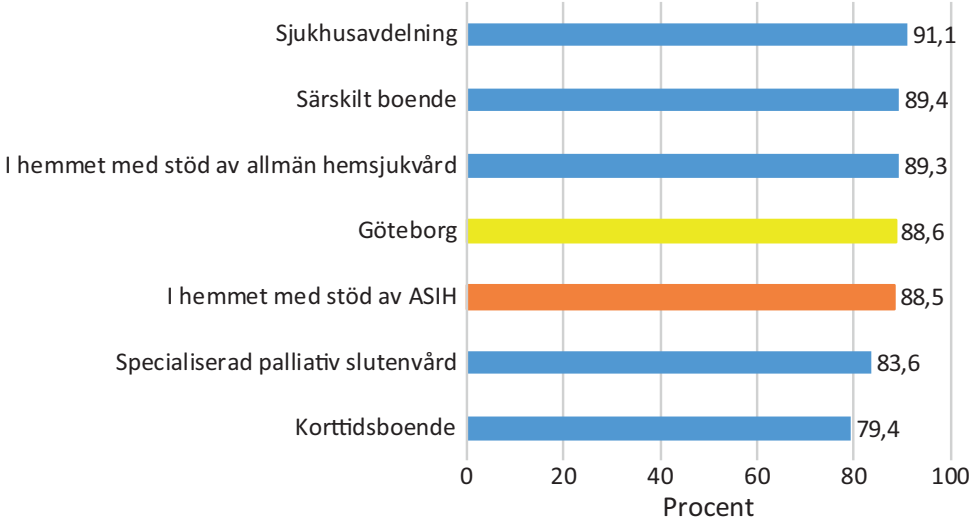


Variationen i Västra Götalands län för 2016 sträcker sig från 86 procent för patienter som avled på korttidsboenden till 91 procent för patienter som avled på sjukhus. Variationen i Göteborg sträcker sig från 79 procent för patienter som avled på korttidsboenden till 91 procent för patienter som avled på sjukhus. Detta kan jämföras med ASIH-teamens resultat för samma år som var 89 procent (se figur 5.16 och 5.17).

Figur 5.16 Andel patienter utan förekomst av trycksår när de avled (grad 2–4) uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.17 Andel patienter utan förekomst av trycksår när de avled (grad 2–4) uppdelat efter vårdform i Göteborg, 2016.

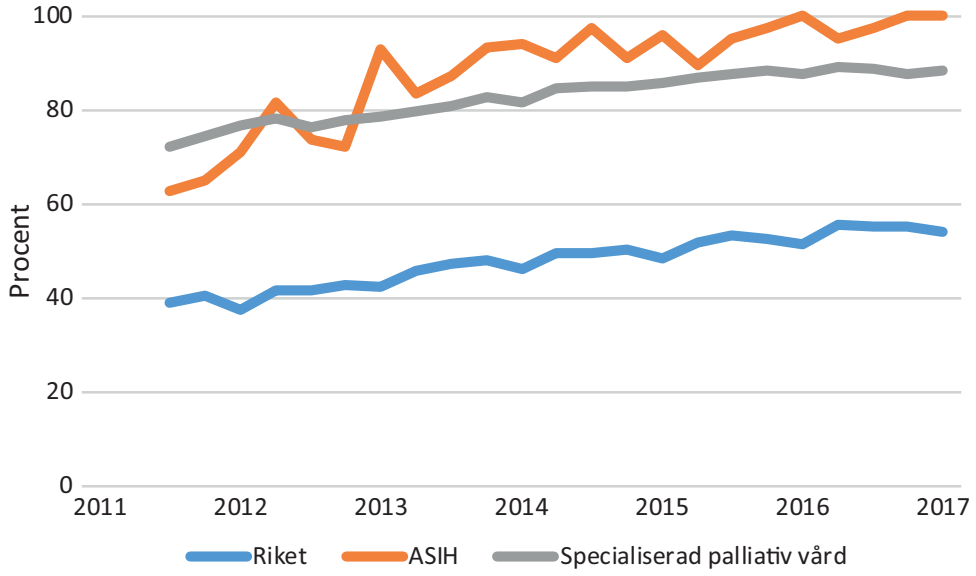


Sammanfattningsvis visar resultaten att andelen patienter i ASIH-teamen som avlider utan förekomst av trycksår är likvärdig eller högre jämfört med riket och specialiserad palliativ vård. I förhållande till vård- och omsorgsformer i länet befinner sig ASIH-teamen visserligen under genomsnittet, men skillnaderna är relativt små.

BRYTPUNKTSSAMTAL

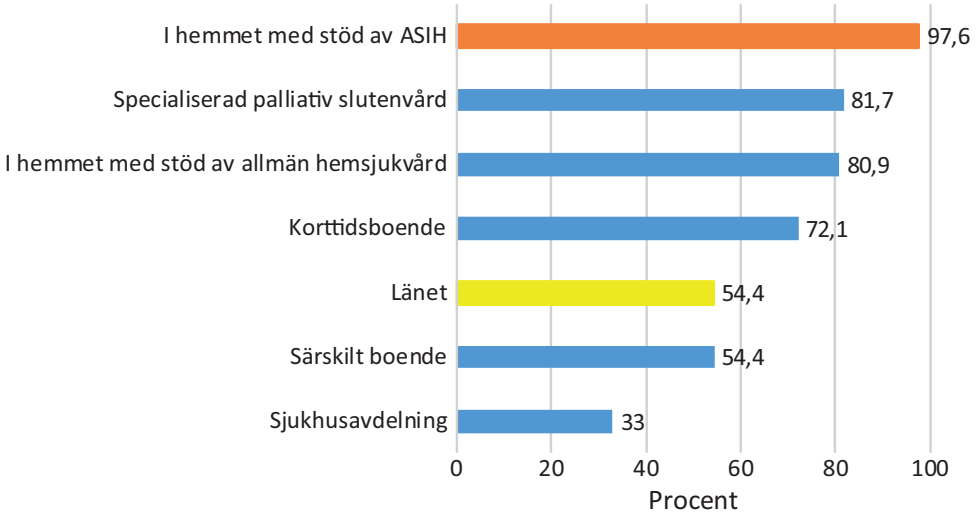
I riket som helhet och inom specialiserad palliativ vård har andelen patienter som har fått ett brytpunktssamtal ökat mellan 2011 och 2016. I riket fick 45 procent ett brytpunktssamtal år 2011 jämfört med 58 procent år 2016. Inom specialiserad palliativ vård var motsvarande siffror 73 procent år 2011 och 88 procent år 2016. Även ASIH-teamen följer samma utveckling. Här fick 73 procent ett brytpunktssamtal år 2011 jämfört med 98 procent år 2016 (se figur 5.18). Viss variation märks mellan teamen över tid (se bilaga 10).

Figur 5.18 Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes i riket, i ASIH-teamen och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

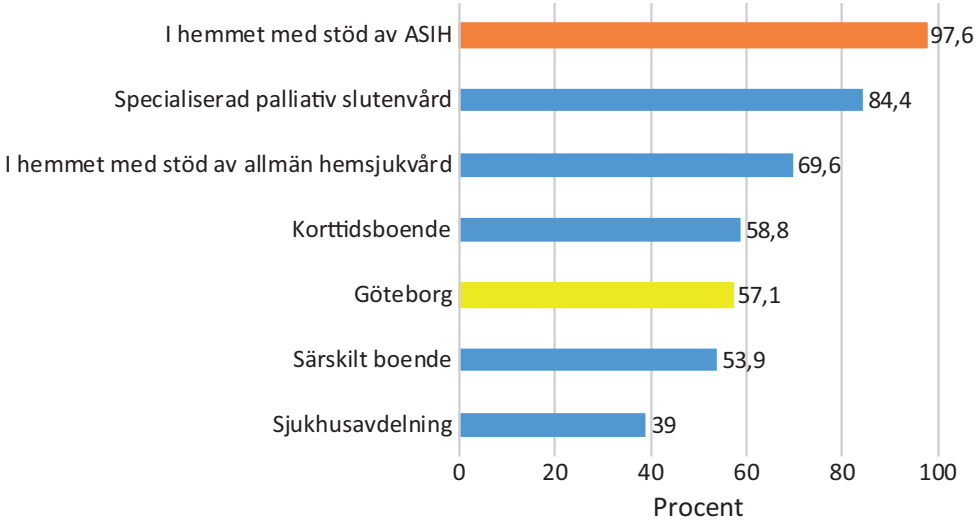


Under 2016 hade patienter i ASIH-teamen fått brytpunktssamtal i högre utsträckning än i samtliga jämförda vård- och omsorgsformer i såväl Västra Götalands län som i Göteborg. Variationen i länet sträcker sig från 33 procent för patienter som avled på sjukhus till 98 procent för patienter som avled inskrivna i ASIH-teamen. Variationen i Göteborg sträcker sig från 39 procent för patienter som avled på sjukhus till 98 procent för patienter som avled inskrivna i ASIH-teamen (se figur 5.19 och 5.20).

Figur 5.19 Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.20 Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes uppdelat efter vårdform i Göteborg, 2016.

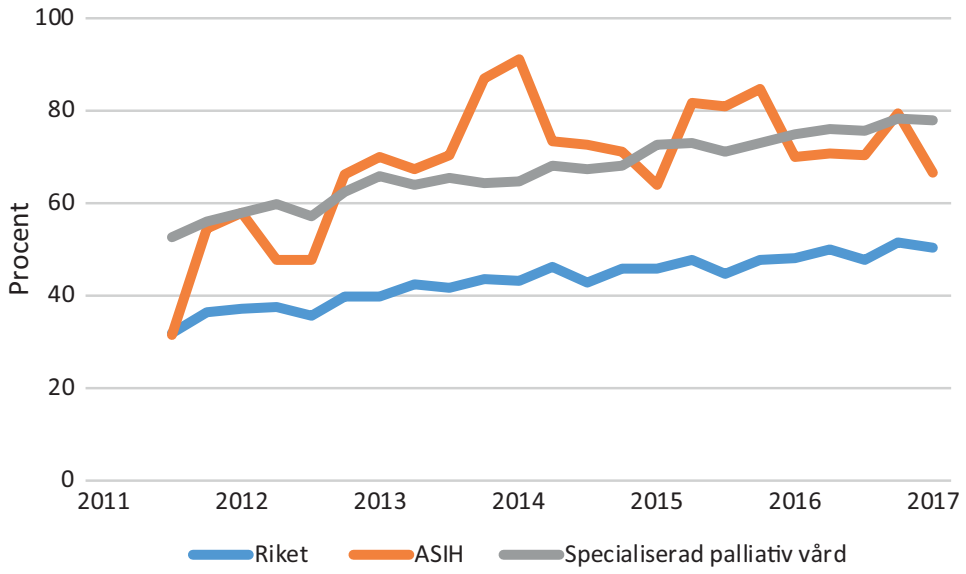


Sammanfattningsvis visar analysen att andelen som har fått brytpunktssamtal i ASIH-teamen överlag är högre jämfört med riket, specialiserad palliativ vård samt olika vård- och omsorgsformer i länet och i Göteborg. I länet och i Göteborg skiljer det till exempel drygt 60 procentenheter mellan patienter avlidna inom ASIH-teamen och patienter avlidna på sjukhus.

MUNHÄLSOBEDÖMNING

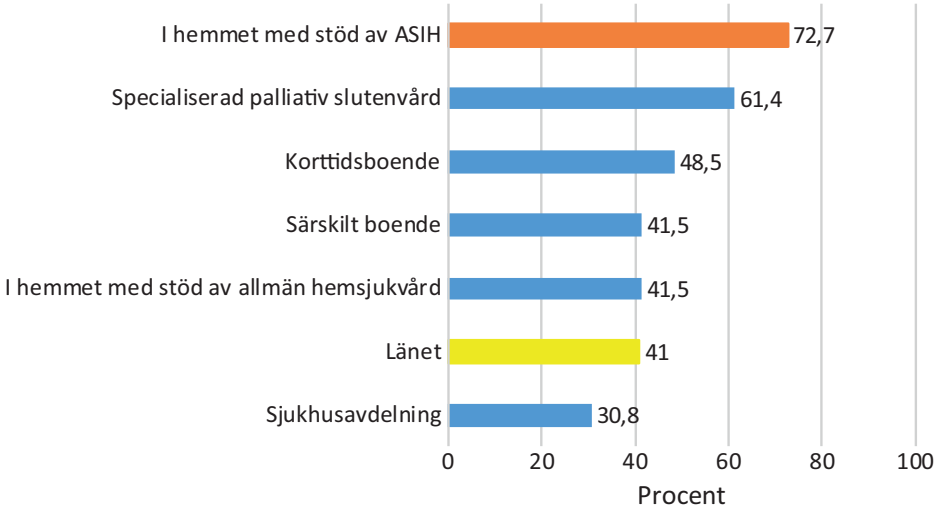
I riket som helhet och inom specialiserad palliativ vård har andelen patienter som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista veckan i livet ökat mellan 2011 och 2016 (32 procent år 2011 jämfört med 49 procent år 2016). Inom specialiserad palliativ vård var motsvarande siffror 52 procent år 2011 och 76 procent år 2016. Även ASIH-teamen visar högre siffor över tid (54 procent år 2011 jämfört med 73 procent år 2016; se figur 5.21). En viss variation har funnits mellan teamen men har minskat över tid (se bilaga 10).

Figur 5.21 Andel patienter som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan i riket, i ASIH-teamen och inom specialiserad palliativ vård i riket, 2011–2016.

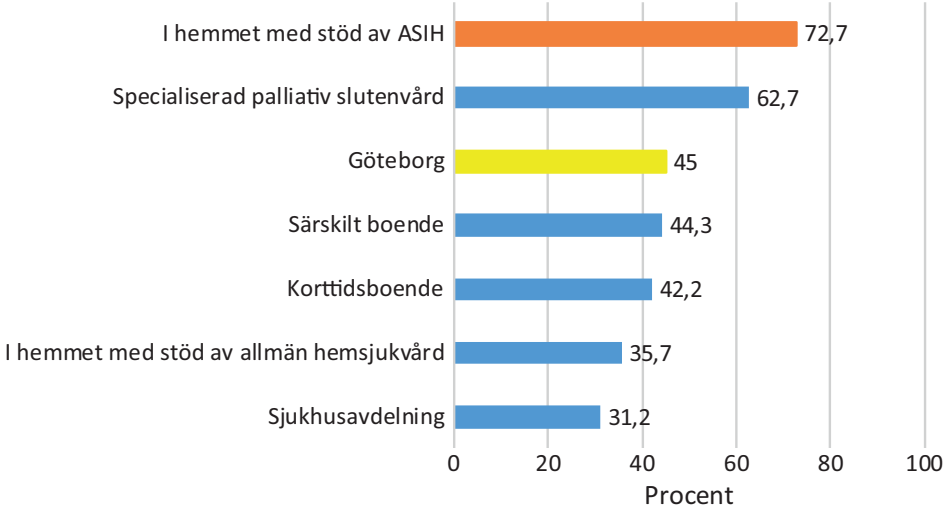


Under 2016 hade patienter i ASIH-teamen fått en dokumenterad munhälsobedömning i högre utsträckning än i samtliga jämförda vård- och omsorgsformer i såväl Västra Götalands län som i Göteborg. Variationen i länet sträcker sig från 31 procent för patienter som avled på sjukhus till 73 procent i ASIH-teamen. Variationen i Göteborg sträcker sig från 31 procent för patienter som avled på sjukhus till 73 procent i ASIH-teamen (se figur 5.22 och 5.23).

Figur 5.22 Andel patienter som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan uppdelat efter vårdformer i Västra Götalands län, 2016.



Figur 5.23 Andel patienter som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan uppdelat efter vårdformer i Göteborg, 2016.



Sammanfattningsvis visar analysen att andelen som har fått en dokumenterad munhälsobedömning i ASIH-teamen överlag är likvärdig eller högre jämfört med riket, den specialiserade palliativa vården samt jämförbar vård och omsorg i länet och i Göteborg. I länet och i Göteborg skiljer det till exempel cirka 40 procentenheter mellan patienter avlidna i ASIH-teamen och patienter avlidna på sjukhus.

Kvalitativt resultat

Här beskrivs de teman som har framkommit i analysen av intervjuer med chefer och medarbetare i ASIH-teamen (Totalt 57 intervjuer. För en mer utförlig metodbeskrivning hänvisas till bilaga 10).

OM ASIH-TEAMENS RESULTAT ÅR 2016

Överlag så uppfattas 2016 års resultat i kvalitetsregistret stämma överens med den bild som chefer och medarbetare har av kvaliteten i ASIH-teamen, nämligen att den är av god kvalitet jämfört med andra vårdformer. De flesta uttrycker inte någon förvåning över detta resultat utan menar att det motsvarar vad som kan förväntas av en specialiserad palliativ verksamhet.

> *Vi borde rimligtvis ha det [ett gott resultat] för vi har en specialiserad inriktning. Det skulle inte vara bra annars. (Sjuksköterska)*

Att arbeta med Svenska palliativregistret och utpekade nationella indikatorer uppfattades vara en prioriterad fråga redan vid teamens uppstart och något som har genomsyrat riktlinjer och målsättningar för teamens arbete över tid. Dokumentation och uppföljning i registret upplevs ha bidragit till att utvecklingsområden har identifierats och arbetats vidare med. Särskilt omnämns validerad smärt- och symtomskattning, brytpunktssamtal och munhälsa som de utvecklingsområden som teamen har arbetat med sedan start. Något som man också menar avspeglas i resultatet.

> *Jag skulle säga att det handlar om att vi har jobbat strukturerat med de här frågorna i mer än 10 års tid. Jag tycker att vi har ett fantastiskt resultat. Sedan kan man alltid jobba på vissa saker. (Chef Göteborgs Stad)*

Flera förklaringar framförs till varför ASIH-teamens resultat i många fall är bättre jämfört med andra vård- och omsorgsformer där allmän palliativ vård bedrivs på sjukhus eller i allmän hemsjukvård, på korttidsboende och på särskilt boende. En orsak som lyfts fram är att ASIH-teamen är mer benägna att inrapportera data än vad fallet är inom allmän palliativ vård. Andra faktorer är mer relaterade till organisatoriska eller personella förutsättningar. Till exempel framförs att god samverkan i multiprofessionella team, hög kompetens hos alla professioner kring palliativ vård samt hög personalkontinuitet bidrar till en verksamhet av god kvalitet. God tillgänglighet till läkare med specialistkompetens i palliativa vård jämfört med i den allmänna hemsjukvården lyfts särskilt fram.

> *Man säger att ASIH är en läkarledd organisation medan allmän hemsjukvård är en sjuksköterskeledd organisation. I allmän hemsjukvård, den stora bristen där, det är ju att ta kontakt med läkare. För du kan vara listad på vilken vårdcentral som helst. Och de får aldrig kontakt med dem och du får aldrig de här läkarna till att göra hembesök. (Chef Göteborgs Stad)*

En viss förvåning utrycks dock över att andra specialiserade vårdformer som till exempel hospice inte uppvisar lika goda resultat som ASIH-teamen. Låg täckningsgrad, korta vårdtider, bristande läkarkontinuitet samt komplexa behov hos patienten beskrivs som några förklaringsfaktorer. Samtidigt betonas det att man ska vara försiktig med att dra alltför stora slutsatser enbart utifrån resultat i Svenska palliativregistret.

> *Man får ju inte tro att det innebär att det är dålig vård för det. Ett hospice här i staden, de hade en spindel som såg rätt bedrövlig ut. Hade den varit för mitt ASIH-team så hade jag blivit ledsen. Men när jag fick deras närståendeenkät så var det ju siffror som var så höga så det var inte klokt. Registerarbete är en sak, vi får inte glömma det. (Chef Göteborgs Stad)*

De allra flesta menar att det trots allt finns vissa skillnader mellan teamen gällande rutiner, arbetssätt och prioriteringar som i viss mån avspeglas i resultaten. Mer likartade arbetssätt efterfrågas, särskilt när det gäller att prioritera mellan utvecklingsområden kopplade till kvalitetsindikatorer i registret.

> *Även i Palliativregistret när man tar ur data så ser man ju att man prioriterar att jobba med olika saker. Det betyder ju inte att vården… hos den enskilde har sämre eller bättre kvalitet. Den enskilde kanske inte upplever någon skillnad, men på en organisatorisk nivå. (Chef Göteborgs Stad)*

ATT STYRA, LEDA OCH UTVECKLA MED STÖD I REGISTRET

För områdes- och enhetschefer är Svenska palliativregistret ett välkänt och i de flesta fall också ett väl använt verktyg för att följa kvaliteten i ASIH-teamens arbete samt för att styra och leda verksamheten. Nationella kunskapsstöd och vårdprogram, indikatorer och mått i registret samt målsättningar för ASIH-teamen anses gå hand i hand med varandra och ska tillsammans främja utvecklingen av en god palliativ vård för patienter och närstående. Registret används för att följa utvecklingen över tid, göra jämförelser med andra team och vård- och omsorgsformer samt som underlag för att utveckla och prioritera i verksamheten.

> *För det vänder ju liksom inte på några månader, utan då har man sett hur det var ett år, vilka förbättringsområden [som finns]...Och så jobbar man långsiktigt, så till slut händer det ju. (Chef Göteborgs Stad)*

Flera exempel ges på hur registret har bidragit till olika former av utvecklingsarbeten inom exempelvis validerad symtomskattning, validerad smärtskattning och munhälsa.

> *Vi tyckte ju att vi hade lite dålig kontroll på det här med symtomskattning eftersom vi tappade där så lätt. I takt med att det blir mer brått att göra, så kände vi att vi tappade lite patientfokus. Så nu då startade vi ju med att använda den här nya skalan ESAS. (Chef Göteborgs Stad)*

Cheferna reflekterar också kring hur palliativregistret har använts över tid. I början var det stort fokus på att få till rutiner för själva ifyllandet och se till att registreringarna genomfördes, medan det idag mer används som ett underlag för reflektion, förbättringsarbete och samtal kring värderingar.

> *Så då diskuterar man nästa nivå liksom. Värderingarna, hur man ser på saker och ting. Sånt är det nu. Så det har förändrat sig. Från början var det bara att vi måste fylla i. (Chef Göteborgs Stad)*

Från chefernas perspektiv uppfattas det som viktigt att dels efterfråga resultat och dels se till att resultaten återkopplas till teamen. Ibland kan dock en hög arbetsbelastning vara ett hinder för att detta görs på ett strukturerat sätt. En enhetschef berättade att hen med jämna mellanrum går in och jämför antalet registreringar med antalet dödsfall under de senaste sex månaderna. På så sätt kan hen påminna teamet om eventuella missar och vara trygg med att samtliga dödsfall finns i statistiken. I ett annat team har en särskild registeransvarig sjuksköterska i uppdrag att genomföra och återkoppla kvartalsvisa uppföljningar på olika nivåer i organisationen.

> *Sektorsledningen tittar på våra resultat. MAS och MAR tittar på våra resultat. Så brukar vi presentera dom på ledningsgruppen för vår enhet ... sen visar vi dem på våra APT och sen har vi dom i databasen där alla medarbetare har tillgång till och kan följa våra resultat. Så vi är noga med att visa på förbättringar som vi har gjort och även utvecklingsområden där det dippar liksom. (Chef Göteborgs Stad)*

Återkoppling av resultat sker på olika sätt och i olika omfattning, till exempel vid arbetsplatsträffar, teamronder och planeringsdagar. Här uppfattar medarbetarna det som viktigt att återkopplingen är tillräckligt frekvent samt att hela teamet är närvarande. Oavsett detta, upplevs det som något positivt när berörda chefer efterfrågar resultat, vilket beskrivs som en påminnelse om att arbeta kontinuerligt med att kvalitetssäkra vården. Dessutom upplevs det som positivt att ha registret som ett riktmärke för att visa på utvecklingsområden och förbättringar. Förbättrade resultat upplevs bidra till ökad arbetsglädje och motivation.

> *Man ska ha det här som hjälp i sitt förbättringsarbete, för det är ju gott för ett team att känna: 'titta så bra!' Vi har både närståendeenkät och vi har en jättefin spindel. Check! (Chef Göteborgs Stad)*

Bristande förtroende för chefen kan däremot ha motsatt effekt, vilket ett av teamen beskriver tydligt i förhållande till en före detta chef.

> *Det har gjort att man inte haft samma arbetsglädje och kanske inte lagt lika mycket fokus på det vi ska göra. För vi har inte haft någon som hållit vårt uppdrag tydligt för oss. (Sjuksköterska)*

KVALITETSSÄKRING AV DATA

Det finns något olika rutiner för hur ASIH-teamen fyller i den dödsfallsenkät som ligger till grund för data i registret. I vissa team fylls dödsfallsenkäten i gemensamt i teamet på ronden då oftast samtliga professioner medverkar. I andra team fyller i stället patientansvarig läkare och sjuksköterska i enkäten med stöd från journaldata. Både chefer och medarbetare lyfter särskilt fram att hela teamets kompetens behövs för att kvalitetssäkra ifyllandet av dödsfallsenkäten. Ett sådant arbetssätt bidrar också till att skapa samsyn kring de tolkningar som behöver göras för att fylla i data på ett tillförlitligt sätt.

> *Ett sätt att säkra det är att vi pratar om det tillsammans (…) det har vi verkligen försökt. Att man inte ska göra det själv för att det blir ju väldigt subjektivt. (Sjuksköterska)*

I ett av teamen har nya rutiner för ifyllandet nyligen införts, från att patientansvarig sjuksköterska har fyllt i enkäten ensam ska nu palliativregistret vara en stående punkt på ronden varje vecka. Detta beskrivs som en tydlig åtgärd för att ta tillvara på hela teamets kunskaper om den sista veckan.

> *Det är viktigt att beakta att detta är ett nationellt kvalitetsregister. Man kan inte kryssa i rutan ”vet ej” och så blir det rött. (Chef Göteborgs Stad)*

Själva ifyllandet uppfattas också fylla andra funktioner för teamen. Det blir ett tillfälle att, på ett strukturerat sätt, reflektera över vad som har fungerat bra och mindre bra för patienter och närstående, oavsett om detta mäts i Svenska palliativregistret eller inte. Det blir också en möjlighet till avslut, vilket uppfattas som särskilt viktigt om patienten har varit inskriven under en längre tid. Att dödsfallsenkäten fylls i gemensamt av teamet beskrivs skapa goda förutsättningar för trovärdiga resultat. Samtidigt efterfrågas mer kommunikation mellan teamen för att bättre kunna säkerställa att frågorna tolkas på samma sätt och därmed att teamens resultat blir jämförbara. Palliativt Centrum vid SU har nyligen fått i uppdrag att starta ett nätverk för att stärka användning och analys av palliativregistret[42]. Det var dock bara ett fåtal intervjuade som kände till detta, men det uppfattas som ett steg i rätt riktning.

KVALITETER SOM INTE MÄTS

Det finns en samsyn kring att de kvalitetsindikatorer som ingår i Svenska palliativregistret är relevanta och viktiga för ASIH-teamens kvalitetsarbete, men flera menar att det inte går att bortse från det faktum att indikatorerna enbart kan beskriva de kvaliteter som är möjliga att mäta. Att hela teamet känner sig nöjda med hur patientens sista tid blev uppfattas som minst lika viktigt, eller kanske mer viktigt, som resultatet för enskilda indikatorer.

42. I nätverket ska utsedda registerombud från ASIH-teamen i Göteborg och Mölndal, Avdelning 604 vid Högsbo sjukhus och de tre hospice som finns i Göteborg medverka.

Det är ju alltid svårt att mäta och det här mäter specifika saker. På något sätt tycker jag den viktigaste frågan är "Är vi nöjda med patientens sista tid?" (…) Det kan jag tycka känns viktigare än att vi gjorde Abby Pain Scale sista veckan. (Läkare)

Några menar att indikatorerna har ett för stort medicinskt fokus och förbiser mjuka värden som kan vara minst lika viktiga ur kvalitetshänseende. Det kan till exempel handla om hur patient och närstående upplever trygghet, bemötande och delaktighet.

För det du inte mäter i palliativregistret, det är ju upplevelsen av trygghet. Det är ju ett jätteviktigt mått. Du får allt det här, men är du trygg hemma? (Chef Göteborgs Stad)

Ett annat exempel på det som saknas i registret är de existentiella frågor som ofta uppstår i mötet med patienter och närstående. Kuratorerna påtalar att deras arbete inte synliggörs genom indikatorerna i registret. Samtalsbehandling kan till exempel ha en effekt vid oro och ångest hos den döende, men detta mäts inte. Även arbetsterapeuter och fysioterapeuter framför att kvalitetsindikatorerna inte omfattar deras insatser. Utvecklandet av kvalitetsindikatorer för rehabiliterande insatser vore bra för att definiera och lyfta fram dessa professionernas kompetensområden. Ett mått skulle till exempel kunna vara i vilken grad patienten har haft möjlighet att självständigt förflytta sig med hjälpmedel under sista veckan i livet.

Rehabpersonalen är inte lika insatta i resultaten. De är inte inblandade i registreringarna. För det är väldigt mycket medicinskt fokus på frågorna. (Chef Göteborgs Stad)

Medarbetarna gör också saker som kanske inte ligger inom ramen för deras ansvar men uppfattas som nödvändiga ur ett mellanmänskligt perspektiv. I ett av teamen hade några medarbetare i teamet åkt till en skola för att informera ett barn om att föräldern hade avlidit, då varken socialtjänsten eller elevhälsan uppfattades ta sitt ansvar i det specifika fallet. Det finns aspekter av vården och omsorgen som omöjligt kan komma med i något register, även om det har stor betydelse för patient och närstående.

Vi kände ju tösen. De kan inte bara säga att vi har anmält till socialtjänsten och nu har vi gjort vårt. Utan, då insåg vi att socialtjänsten hade ingen plan. Och elevhälsan hade ingen plan. (Chef Göteborgs Stad)

BEGRÄNSNINGAR OCH RISKER

Chefer och medarbetare beskriver också begränsningar och risker med Svenska palliativregistret. En risk är att indikatorerna i registret förenklar en komplex verklighet, vilket i sin tur skulle kunna påverka trovärdigheten och nyanserna i resultaten.

Vad innebär det att vara lindrad? (…) Det kanske inte är möjligt att få bort all rosslig andning för någon som ligger sista dagarna. Men det är ändå lugnt och fint och alla är nöjda. Och då blir det… ett bra avslut, men så får vi inte grönt på det. Det är så svårt när det är rött och grönt, för då blir det rätt eller fel på något sätt. (Sjuksköterska)

Registret utgår från patientens sista vecka i livet, något som uppfattas som en begränsning särskilt i förhållande till validerad smärt- och symtomskattning. Det är inte ovanligt att patienterna har svårt att kommunicera under den allra sista tiden i livet och kan skifta i medvetandegrad. Att utföra en smärt- och symtomskattning i dialog med patienten kan då bli svårt. Särskilt när det gäller att använda andra skattningsinstrument än för smärta, eftersom det förutsätter att patienten själv skattar flera symtom samtidigt exempelvis sin upplevelse av oro/ångest, aptit, välbefinnande och illamående.

> *Det är ju patienten som ska fylla i den. Och sista veckan i livet är det inte alla gånger så roligt att fråga en patient som kanske är döende och som inte orkar med någonting, kan du fylla i den här? (Chef Göteborgs Stad)*

Det finns ett relativt nytt skattningsinstrument som istället utgår från personalens skattning av olika symtom när patienten inte själv orkar eller kan medverka, IPOS (Integrated Patient care Outcome Scale). I ett av teamen pågår ett pilotprojekt kring användning av IPOS. Dåliga resultat på kvalitetsindikatorerna för validerade skattningsinstrument behöver inte nödvändigtvis betyda att patienten inte får sin smärta skattad eller lindrad. Professionerna i teamet använder istället sin kliniska blick för att bedöma och behandla smärtan hos patienten. Samtidigt kan användningen också påverkas av faktorer som ledarskap, kunskap, kultur, samarbete och kommunikation i teamet. En förutsättning som särskilt betonas är att läkarna efterfrågar regelbunden symtom- och smärtskattning.

> *Så jag tror man måste samarbeta i det. Man kan inte som läkare bara förvänta sig att det levereras, utan man måste också efterfråga det. Du måste vara intresserad av att veta vad det är. (Chef Göteborgs Stad)*

Det finns en risk för dubbeldokumentation när uppgifter ska in i både journaler samt kvalitetsregister, vilket behöver vägas mot nyttan av att synliggöra kvaliteten i den vård som teamen utför. I Göteborgs Stad pågår införandet av ett nytt journalsystem, vilket förväntas komma att stödja användningen av Svenska palliativregistret genom påminnelser, till exempel genom kontrollfrågor om validerat skattningsinstrument, vilket saknas i nuvarande system.

ANDRA SÄTT ATT FÖLJA KVALITETEN I ASIH-TEAMEN

Utöver Svenska palliativregistret används även andra sätt att följa kvaliteten i ASIH-teamen på. Till exempel följs vissa nyckeltal såsom antal inskrivna, antal mottagna och avslagna remisser, orsaker till avslut och vårdtider. Samtliga team skickar också ut en enkät till närstående efter ett dödsfall som består av frågor som har samordnats mellan teamen. Detta uppfattas som ett värdefullt komplement som ger teamen återkoppling kring hur närstående har uppfattat delaktighet, trygghet och bemötande under vårdtiden. Chefer och medarbetare menar att resultaten

från enkäten har varit positiva under hela tiden som teamen har varit verksamma.

> *Det är ju fantastiska resultat där. Det är nästan aldrig några klagomål. Och då, skriver man kommentarer som det är den bästa vård man kan tänka sig. (…) Så det är väldigt gott omdöme från patienter och närstående. (Chef Göteborgs Stad)*

Samtidigt uppfattas enkäten som ett relativt trubbigt instrument. Vissa efterfrågar mer kvalitativa uppföljningar istället för kvantitativa.

> *Man gillar ju väldigt mycket det här med statistik och pinnar. Och man har chefer som efterfrågar effektivitet. Där kan man inte likställa (ASIH) med andra vårdformer (…) Den kvalitativa utvärderingen hade jag velat kanske ha mera än en kvantitativ. Och det är den som är så svår för oss att hitta. (Chef Göteborgs Stad)*

En nackdel är också att det är enbart närståendes perspektiv som undersöks, vilket naturligtvis kan skilja sig från patienternas. Det har funnits diskussioner om att också skicka ut patientenkäter. Samtidig beskrivs det problematiskt ur ett etiskt perspektiv då det kan väcka mycket tankar hos patienterna som man måste vara beredd på att möta och ta hand om. Från enhetschefsnivå framförs att Kollegial journalgranskning skulle kunna vara ett annat sätt för att belysa frågan om evidens och kvalitet i ASIH-teamen.

> *Där kan man se teamsamverkan. Jobbar vi personcentrerat. Är det vad patienten själv vill? För vi kan ju ha väldigt mycket att vi i våra professioner talar om vad patienten behöver. Men det kanske inte är det patienten vill. (Chef Göteborgs Stad)*

Slutsatser

ASIH-teamen uppvisar en vård och omsorg med god kvalitet över tid, samt i jämförelser med andra vårdformer på nationell, regional och lokal nivå. ASIH-teamen har som helhet förbättrat sina resultat på samtliga undersökta kvalitetsindikatorer sedan start, och ligger i de flesta fall på en likvärdig eller högre nivå än genomsnittet för riket och för specialiserad palliativ vård. ASIH-verksamheten utmärker sig också i förhållande till andra vårdformer i Göteborg och Västra Götalands län, särskilt när det gäller att utföra validerad symtom- och smärtskattning samt brytpunksamtal. Detta gäller främst i förhållande till vårdformer som bedriver allmän palliativ vård men också i förhållande till specialiserad palliativ vård på flera indikatorer. Även om det finns viss variation mellan ASIH-teamen gällande smärtskattning, symtomskattning, brytpunktssamtal och munhälsobedömning så bör dessa betraktas med försiktighet eftersom underlaget är litet.

Både chefers och medarbetares bild av kvaliteten i ASIH-verksamheten överensstämmer väl med de resultat teamen uppvisar. Att Svenska palliativregistret och nationella indikatorer används på ett systematiskt sätt för att styra, leda, följa upp och utveckla verksamheten, kan säkert förklara de goda resultat som uppvisas. Chefernas engagemang, efterfrågan av resultat och återkoppling på resultat till ASIH-teamen är framgångsfaktorer i detta arbete.

En viss försiktighet bör dock iakttas kring att dra alltför långtgående slutsatser. Resultatet beskriver enbart kvalitet utifrån patientens sista levnadsvecka. Dessutom försvåras analysen av att det inte finns tillgänglig data kring täckningsgraden i de vård- och omsorgsformer som ASIH-teamen jämförts med i Göteborg och i länet. Detta gör det svårt att dra slutsatser kring om skillnader i resultat beror på skillnader i kvalitet eller på att andra vård- och omsorgsformer inte registrerar och använder registret i samma utsträckning som ASIH-teamen. Studier visar att skillnader i resultat kan bero på brister i dokumentation eller rutiner för ifyllandet, snarare än brister i den palliativa vården. Oklar terminologi försvårar också en tillförlitlig registrering (Gholiha et al., 2011). Sådana förklaringsfaktorer är naturligtvis relevanta även här. Vissa menar dessutom att Svenska palliativregistrets vetenskapliga tillkortakommanden gör att det bättre lämpar sig som underlag för diskussion och förbättring i enskilda verksamheter, snarare än för jämförelser och ranking mellan verksamheter (Strang & Thoren Todoulos, 2011). Ytterligare en problematik är att det än så länge saknas nationella målnivåer för de undersökta kvalitetsindikatorerna. I ASIH-teamen är andelen patienter som skattas med validerat smärtskattningsinstrument (64 procent, år 2016) och symtomskattningsinstrument (27 procent, år 2016) förhållandevis hög. Samtidigt kan man fråga sig om det är god kvalitet att en tredjedel av patienterna inte smärtskattas och att två tredjedelar inte symtomskattas. Kanske ska resultaten tolkas just på detta sätt: som underlag för reflektion och utveckling av det fortsatta arbetet i ASIH-teamen.

Målsättningen för ASIH-teamen är att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov hos patient och närstående. Från chefer och medarbetare framförs att kvalitetsindikatorerna i Svenska palliativregistret i huvudsak har ett medicinskt fokus och att vissa professioners kunskaper därmed blir osynliga. Behovet av att utveckla kvalitetsindikatorer också när det gäller psykiska, sociala och andliga behov har lyfts fram i tidigare studier (Pasman et al., 2009; De Roo et al., 2013). Det är därför särskilt viktigt att fortsätta med andra typer av kvalitetsuppföljningar som även inkluderar dessa perspektiv.

Problem gällande olika tolkningar vid inmatning av data, tolkning av resultat samt risken för en förenkling av en komplex verklighet är också återkommande teman i andra studier (se Lindgren, 2012). För att kvalitetssäkra data och öka tilltron till resultaten i palliativregistret bör hela teamet vara delaktiga i hela processen, från ifyllandet av dödsfallsenkäten till kontinuerliga återkopplingar av resultat. Det nätverk som nu startas för användning av Svenska palliativregistret och erfarenhetsutbyte mellan teamen kan förhoppningsvis leda till bättre samsyn och samarbete kring tolkning och användning av resultat.

Från ett lednings- och styrningsperspektiv bör man också fundera på hur registret skulle kunna användas för att initiera teamgemensamma målsättningar och utvecklingsarbeten. I dagsläget verkar detta samarbete inte vara särskilt utvecklat. I och med att resultaten från registret används på ett systematiskt sätt för att utveckla kvalitet och arbetssätt i ASIH-teamen bör man också fundera kring om detta skapar undanträngningseffekter i förhållande till mer svårmätbara kvaliteter. Om enbart det som går att mätas får genomslag i styrning och ledning riskerar andra minst lika viktiga värden att få mindre utrymme. Vikten av ett pragmatiskt och kritiskt förhållningssätt till kvalitetsindikatorer och kvalitetsmätningar ur ett styrnings- och ledningsperspektiv har beskrivits i andra studier (se Lindgren, 2012). Samtidigt finns det en medvetenhet bland chefer och medarbetare i teamen kring kvalitetsindikatorernas och registrets begränsningar, vilket bäddar för ett kritiskt förhållningssätt framöver.

Delstudie 4 – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- ASIH-teamen uppvisar en god kvalitet över tid samt i jämförelse med andra vårdformer på nationell, regional och lokal nivå.
- Svenska palliativregistret används på ett systematiskt sätt för att styra, leda, följa upp och utveckla arbetet i ASIH-teamen.
- Vissa begränsningar och risker finns med registret, kopplat till vad som mäts och hur.

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Samtliga team bör gemensamt reflektera över och diskutera resultaten i registret, till exempel för att formulera gemensamma målsättningar och utvecklingsarbeten.
- Rutiner för registrering av uppgifter i palliativregistret kan till viss del förbättras. Hela teamet bör involveras.
- Chefer bör fortsatt efterfråga och återkoppla resultat. Det är viktigt att hela teamet får gemensam återkoppling.

Mer kunskap behövs om

- Kvalitetsaspekter som rör psykiska, sociala och andliga behov hos patient och närstående.

Kapitel 6. Patienters och anhörigas upplevelser

ANNA RINGHEIM, ANNA PIHLSTRÖM, INGELA WENNMAN OCH HELLE WIJK, KVALITETSSTRATEGISKA AVDELNINGEN SU

I det här kapitlet presenteras resultatet från delstudien kring vuxna patienter och anhörigas upplevelser. Denna delstudie är en kvalitativ studie som syftar till att belysa hur patienter och anhöriga upplever avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). För att få en helhetsbild av vård som ges av ASIH-teamen är det angeläget att också lyssna på patienters och anhörigas erfarenheter. I detta kapitel berörs aspekter som är väsentliga för patienter och anhöriga för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård.

Att bedriva avancerad sjukvård i hemmet är att tillhandahålla avancerad medicinsk vård, dygnet runt på lika villkor. ASIH-verksamheten är teambaserad och syftar till att utifrån en helhetssyn på patienten tillgodose såväl fysiska, psykiska, sociala som andliga behov. Målet för teamarbetet är att skapa en vård som genererar högsta möjliga livskvalitet för patienten och dennes anhöriga. Detta är i linje med utvecklingen i stort i samhället med ökande förväntningar på kvalitet, samordning, effektivitet och patientcentrering (Øvretveit 2012; Lee and Cosgrove 2014).

Även lagar och styrdokument understryker vikten av en helhetssyn på patienten såväl i hälso- och sjukvårdslagen som i patientlagen (SFS 2014:821, 2015). Patienters och anhörigas delaktighet och involvering i utformningen av den egna vården betonas som en förutsättning för en vård av hög kvalitet. Lagen, i kombination med ökad medvetenhet och engagemang från samhällets medborgare, driver utvecklingen framåt mot en allt mer patientorienterad vård. I Västra Götalandsregionen har flera fokusområden identifierats till stöd för detta. Nya former och processer för hur vården kan utvecklas mot en mer sömlös vård mellan olika huvudmän är särskilt prioriterat, vilket är tydligt inom ASIH där både sluten- och öppenvårdsinsatser samverkar inom hemsjukvård och hemtjänst.

Avancerad sjukvård i hemmet har visat sig gynna såväl effektivitet som ett personcentrerat förhållningssätt i mötet med patient och anhörig (Stiernstedt, 2015). Ledande tjänstemän och politiker i Västra Götalandsregionen driver denna omställning i vården i regionen där ASIH är ett exempel på ”den nära vården”. Det är

därför av vikt att lyssna till rösterna från de som erhåller denna typ av vård för att förstå vad den nära vården kan generera för mervärden för dem. Denna delstudie är ett sätt att involvera patienter och närstående. Forskning visar att patientinvolvering leder till positiva effekter i sjukvården och att det är lättare att identifiera förbättringsområden då patienter involveras (Gustavsson, 2016).

Syfte och frågeställningar

Syftet med delstudien var att belysa hur patienter och anhöriga upplever vården i ASIH. Genom intervjuer med patienter och anhöriga skulle erfarenheter och upplevelser av att erhålla avancerad sjukvård i hemmet samlas in. För att fånga detta utgick intervjuerna från följande frågeställningar:

- För- och nackdelar med att få avancerad sjukvård i hemmet.
- Aspekter som är väsentliga för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård.

Tidigare studier och forskning

Tidigare forskning gällande avancerad sjukvård i hemmet finns främst inom palliativ vård. Alla patienter som får avancerad sjukvård i hemmet befinner sig dock inte i ett palliativt skede även om merparten gör det. I en enkätstudie som tar de närståendes perspektiv, kartlade man anhörigas vårdinsatser i det egna hemmet under de sista månaderna av en familjemedlems liv med cancer. Resultatet, (svarsfrekvensen var endast 30 procent och därför kan studien endast ge en indikation om de närståendes medverkan i vården) visar med stor tydlighet att de sista månaderna i livet innebär omfattande vårdinsatser från de närståendes sida både när det gäller antalet vårdtimmar och de kostnader detta medför ur olika aspekter (Rowland et al., 2017). Även en svensk studie visar att ASIH visserligen kan innebära en stor fysisk och psykisk belastning men att de flesta anhöriga är nöjda med att kunna göra sitt bästa för att de sista månaderna i livet skall bli så bra som möjligt för familjemedlemmen (Olsson et al., 2011).

PERSONCENTRERAD VÅRD

ASIH-verksamheten ska genomsyras av ett personcentrerat förhållningssätt. Kännetecknade för synsättet är att utgå från patienten och dennes anhöriga i planeringen och utförandet av vården. Detta är angeläget inom alla vårdens specialiteter men kanske särskilt väl lämpat för att tillgodose de särskild behov som uppstår i livets slutskede då vård- och omsorgsbehov ofta är komplext. I ett personcentrerat syn- och arbetssätt är mötet mellan vårdaren och patienten kärnan. Vården utgår först och främst från patientens upplevelser och behov. Patientens berättelse är central inom den personcentrerade vården. Om patienten inte kan förmedla sin livsberättelse kan vårdaren försöka att tolka och förstå hans eller hennes perspektiv. Cen-

tralt är att se personen bakom sjukdomen och utgå från den unika livssituationen (Edvardsson, 2010).

Det finns olika modeller för personcentrerad vård men gemensamt för dem alla är att de bygger på en humanistisk grundsyn på människan där personen bakom sjukdomen ses som expert på sitt liv och där personalen anstränger sig för att se och förstå verkligheten ur patientens perspektiv. Den personcentrerade filosofin grundar sig bland annat på psykologen Carl Rogers tankar från 1960-talet då han skrev boken *On becoming a person*, i vilken han bland annat berättar om sig själv och vad det var som fick honom att inse vikten av att ta reda på patientens tankar och föreställningar. Han hade funnit att patienten är den som vet bäst vad som är plågsamt och vilka problem som är störst och bör prioriteras. Detta tankesätt utgör grunden för det som vi i dag kallar för personcentrerad vård.

I en svensk modell för personcentrerad vård (Ekman m.fl., 2011) ingår tre centrala begrepp: patientens berättelse, partnerskap och dokumentation. Utgångspunkten är alltså det som Rogers (1961) poängterade, att personen vet bäst vad som är plågsamt och vilka problem som är störst och bör prioriteras. Att fånga in personens egen berättelse blir därmed viktigt. Med begreppet partnerskap menas ett ömsesidigt förhållande mellan vårdare och vårdad. Dessutom betonas vikten av att dokumentera så att alla i teamet inklusive patienten kan läsa vad man kommit överens om.

ATT BEFINNA SIG I VÅRDENS ÖVERGÅNGAR

Patienter i palliativt skede befinner sig i vårdens övergångar, både organisatoriskt, vårdmässigt och existentiellt. Det är väl känt att patienter som befinner sig i ”vårdens övergångar” både internt och externt i organisationen befinner sig i riskzonen för att exempelvis drabbas av undvikbara vårdskador, fallskador och brister i kommunikation och informationsöverföring (Jansson et al., 2011; Hylen Ranhoff, 2008).

Sköra patienter, såsom patienter i palliativt skede, är extra utsatta och känsliga för olika påfrestningar. Drabbas de av ett försämrat allmäntillstånd som kräver besök på sjukhus är vägen in ofta via akut- och olycksfallsmottagningar med långa väntetider som följd (Samaras et al., 2010). Förutom att väntetiden är en riskfaktor i sig är den också kopplad till negativa upplevelser av vården (Nairn, et al. 2004; Karadag Arli et al, 2009) såsom att känns sig bortglömd i väntrummet. Patienter har beskrivit detta som känslor av frustration, rädsla, övergivenhet, och att man ser sig som ignorerad av vårdorganisationen (Gordon et al., 2010; Möller, et al., 2010). Kvaliteten på det första mötet i vårdepisoden är det som skapar förutsättningar för den fortsatta processen genom hela vårdkedjan (Gordon et al. 2010; Muntlin et al., 2006; Göransson & Von Rosen 2010; Stuart et al. 2003, Wiman et al. 2006). Studier visar att missnöjet hos patienter som väntar på akutmottagningen ökar i korrelation till väntetidens längd (Karadag et al. 2009).

PALLIATIV VÅRD I HEMMET

Många patienter önskar och erhåller vård i livets slutskede i hemmet genom ASIH. Palliativ vård i hemmet berör inte bara hälso- och sjukvården utan även socialtjänsten som ansvarar för biståndsbedömningen. Detta kräver en nära samverkan, kommunikation och relation både i förhållande till patienten och dennes anhöriga och inom och mellan arbetslag i kommunens hemsjukvård och hemtjänst samt sjukhusets ASIH-team.

Den vård och det stöd som ges av vårdpersonal inom ASIH-verksamheten till döende personer och deras anhöriga under de sista dagarna i livet, är komplex och avancerad. Även om det är olika lagrum som styr hälso- och sjukvård och socialtjänst finns det många likheter i form av gemensamma centrala värden. Värden för hälso- och sjukvården är att vården ska ges med respekt för människors lika värde och den enskilda människans värdighet, samt bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Värdegrunden för socialtjänstens omsorg är att människor ska få leva ett värdigt liv och känna välbefinnande, samt att omsorgen ska bygga på respekt för personens självbestämmande och integritet. Dessa värden är även centrala inom den palliativa vårdfilosofin i termer av: respekt för personens självbestämmande och värdighet, att planera vården utifrån individens unika behov och dennes beslut, samt att vården ska utgå från ett helhetsperspektiv (EAPC, 2009, 2010).

Resultat

Resultatet baseras på intervjuer med elva patienter och sju anhöriga, åtta var män och tio var kvinnor. För en mer utförlig metodbeskrivning hänvisas till bilaga 11. Innehållsanalysen resulterade i att elva kategorier identifierades. Dessa var; trygghet, flexibilitet hjälplöshet, bemötande, relation, respekt, kompetens, processen, praktikaliteter, informationsutbyte och alternativ till ASIH. Dessa redovisas nedan genom en kort beskrivning av kategorin följt av citat från patienter och anhöriga.

TRYGGHET

Trygghet berördes av alla de intervjuade – patienter och anhöriga. Det handlade om olika aspekter av trygghet för de intervjuade och var den största kategorin. Behovet av trygghet beskrevs som stort i samband med att man blev svårt sjuk. En stor del handlade om att ASIH-teamet kunde möta upp de behov som fanns, till exempel behov av smärtlindring och samtalsstöd. Men det handlade också om att kunna möta upp outtalade behov. Många beskrev vikten av att veta vart man skulle ringa, när som helst på dygnet. Både patienter och anhöriga ringde för att få sina frågor besvarade och personalen ringde för att förhöra sig om hur patienten mådde och om några insatser behövdes.

Anhöriga beskrev ytterligare dimensioner av trygghet. Som anhörig ville man

inte vara vårdare med för stort ansvar för beslut om behandling och eventuell förflyttning till sjukhuset. För de som arbetade blev ASIH avgörande för att våga gå till jobbet och vara hemifrån.

Samma sak gällde delaktighet i vården. För att få en fungerande vardag med hög livskvalitet var ett önskemål att balansera ansvaret mellan ASIH-teamet och anhöriga.Någon uttryckte ett behov av utökad delaktighet i läkemedelshanteringen, exempelvis att kunna ge snabb smärtlindring.

Information och kommunikation var viktigt för att skapa trygghet. Både patienter och anhöriga beskrev att ASIH-teamet tog sig tid för samtal av olika karaktär, när det behövdes. Det gällde psykosocialt stöd såväl som medicinska råd. Ibland fanns olika behov av information hos patient och anhörig. Någon beskrev problematiken kring att inte vilja gå bakom ryggen på patienten. Därmed fanns obesvarade frågor som skapade oro.

Den goda tillgängligheten som patienter och anhöriga upplevde att ASIH hade, skapade trygghet eftersom de snabbt var på plats om det behövdes. De anpassade också besöken till både behov och eventuella aktiviteter som patienter och anhöriga hade. Ett förbättringsförslag som skulle kunna förbättra tillgängligheten ännu mer var möjligheten att kunna skicka sms eller lämna meddelande direkt till sin sjuksköterska.

> */…/att de är här, att de kan komma hit ganska snabbt. Att de kan, gemensamt med oss komma fram till, nu är det dags för ett sjukhusbesök, så man slipper att grunna själv. (Anhörig)*

> *Jag måste säga, på sätt och vis, att jag har kommit en bit på väg, om ni förstår vad jag menar, utan att bli uppskrämd, utan tvärtom har jag känt mig lite tryggare för vad det kan bli på sluttampen. Och jag diskuterade faktiskt med doktorn här, vi satt och pratade i nästan en hel timme om hur det skulle bli och hur det skulle vara. Hon sa; ”vi ställer upp hela vägen.” ”Ställer upp hela vägen”, nu vet jag precis vad de menar.*

FLEXIBILITET

Många patienter och anhöriga gav exempel på den flexibilitet som ASIH erbjöd. Det kunde gälla utrustning så väl som läkemedel, vårdinsatser eller socialt stöd. Patienterna beskrev hur ASIH-teamet kunde anpassa hjälpinsatserna med kort varsel efter patienternas vårdbehov. Ett exempel var när patienterna kände stor trötthet eller tillfälligt behövde utökad hjälp med stomiomläggning. Personalen visade också på en vilja att pröva individuella lösningar på uppkomna problem. Detta upplevdes av patienterna som att de skulle kunna lösa det mesta.

I kontrast till detta gav de intervjuade ändå exempel på hur flexibiliteten skulle kunna förbättras till exempel genom att ASIH-teamet skulle kunna få fullmakt att hämta ut läkemedel på apoteket. Ett annat exempel var ett par som drömde om att kunna resa till sitt sommarställe för att hämta livskraft. Dilemmat var att sommarstället låg utanför kommunen vilket skapade svårigheter att kunna resa dit och

få motsvarande vård med kort varsel. De beskrev välmående som en färskvara och att det därför inte alltid var möjligt att planera så långt i förväg.

> *”Vi kanske kan tillhandahålla den här och den här utrustningen.” En och en halv timme senare stod de här med utrustningen.*

HJÄLPLÖSHET

När de blev svårt sjuka beskrev patienterna att en känsla av hjälplöshet infann sig genom att de inte kunde klara sig själva utan var beroende av andra människor och diverse utrustning för att kunna klara av vardagen. Någon beskrev känslan av att vara utlämnad till exempel då man måste lämna ifrån sig nycklar till hemmet. Samtidigt som en annan patient beskrev hur vetskapen om att personalen hade en nyckel bidrog till att de kände sig mindre hjälplösa då de snabbt kunde få hjälp vid behov.

BEMÖTANDE

Alla intervjuade, både patienter och anhöriga, berättade om personalens fantastiska bemötande. Det handlade om att personalen var stöttande, empatiska, vänliga och hjälpsamma och att de såg människan och inte patienten. Någon uttryckte det som att man kände sig bortskämd. Det fanns också ytterligare perspektiv på bemötande:

> */…/man känner sig observerad, omhändertagen, men ändå inte så där idiotförklarad, på något sätt.*

> */…/det är så skönt därför att man kan få gå från att känna sig som skräp och noll/…/ till att få vara en människa som går att räkna med. Man blir inte behandlad som ett barn eller som mindre vetande bara för att man är sjuk. För det är lätt inom vården att man blir, det är som att folk pratar förbi en och inte vill lyssna på en/…/jag är fortfarande människa. Jag är fortfarande den individen jag är. I sämre skick, ändock.*

RELATION

De intervjuade uttryckte vikten av att skapa en bra relation. En del beskrev att kontinuitet med samma personal som återkom skapade grunden till en avslappnad och personlig relation. De upplevde att personalen visste vilka de var och vilka behov de hade. För några patienter och anhöriga var inte detta lika viktigt. De uttryckte att det var stimulerande att möta olika personer. Att ha en fast sjuksköterska blev då en viktig funktion eftersom den fasta sjuksköterskan kunde stå för kontinuiteten och därmed fylla eventuella behov som inte tillgodosetts av övriga i teamet runt patienten.

> */…/att inte behöva dra samma repa varenda gång som man ska prata med någon.*

> */…/det är olika varenda gång /…/Men alla är lika trevliga och gulliga. De har sina olika personligheter och så, det är rätt roligt. De är lika fina och bra alla, måste jag säga.*

RESPEKT

Respekt berördes av flertalet av de intervjuade. Framför allt framhölls vikten av att hålla tider, det vill säga att vara punktlig vid avtalade tider och i annat fall ge besked om något inträffat som påverkade besökstiden. Någon nämnde att det var viktigt att inte behöva vänta i sju timmar som de upplevt på sjukhuset. Vidare beskrev en patient även respekt för den personliga integriteten, då upplevelsen var att man blev tagen på allvar och lyssnad på. Ett exempel som gavs var när personalen svarade i telefon medan de befann sig hos annan patient. De bad då att få ringa upp, för att bevara sekretessen för de båda patienterna.

> *Skulle det någon gång undantagsvis vara att de fått förhinder, att det hänt någonting annat, så ringer de och meddelar så man vet det. Så att, det fungerar suveränt bra. (Anhörig)*

> */…/jag känner inget tvång, utan jag känner hela tiden ”jag får välja.” Vilket också känns som en stor frihet*

KOMPETENS

Patienter och anhöriga beskrev olika aspekter av personalens kompetens. Det handlade till exempel om en pedagogisk förmåga både gällande medicinsk information och så kallat samhälleligt stöd. Samtidigt framkom det under intervjuerna att det fanns en viss otydlighet i informationen. Detta gällde främst information om vem som kan bistå i specifika omvårdnadsåtgärder när vårdbehovet ökar och förmågan att ta hand om sig själv minskar. Exempel på detta var duschhjälp och hjälp att klippa tånaglarna.

Vidare berättade de intervjuade om personalens förmåga till helhetssyn och professionalitet, gällande både fysiska och psykiska behov. Patienter och anhöriga beskrev hur personalen från ASIH erbjöd sig att ta kontakt med andra anhöriga, till exempel vuxna barn som var i behov av information eller stöd.

> *Kunde förklara hur de tänkte och vad de skulle göra, och vad de kunde hjälpa till med*

> *Det känns som att man har bra koll och man vet vad som behövs och när det behövs, det känns väldigt anpassat efter (patientens) behov. (Anhörig)*

PROCESSEN

Helhetsintrycket av ASIH var positivt och patienter och anhöriga upplevde att personalen verkade trivas och tycka att de var motiverade. Vården från ASIH-teamet upplevdes sömlös och att all personal var påläst, oavsett vem som besökte dem. Vård i hemmet bidrog till bra livskvalitet och flera nämnde att ASIH borde erbjudits tidigare och till fler.

Någon beskrev hur det fanns en osäkerhet från vårdens sida när det handlade om att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet. En anhörig beskrev att vårdavdelningen inte var beredd att erbjuda ASIH som ett alternativ. Vårdpersonalen ver-

kade uppleva det som något negativt och att det förstärkte patienternas och de anhörigas upplevelse av att patienten hade kort tid kvar att leva.

Patienter och anhöriga beskrev också hur ASIH-teamet tog ansvar för att sköta kontakter med andra vårdinstanser, om så önskades. Detta beskrevs som avlastande då många själva försökt ta dessa kontakter med mindre framgång än ASIH-personalen. Vid frågor till apoteket avseende läkemedel eller behov av inläggning kunde ett telefonsamtal från ASIH-teamet ge snabbare svar eller vara skillnaden mellan att sitta på akutmottagningen eller bli direktinlagd på en vårdavdelning.

> *Jag skulle verkligen unna väldigt många fler människor möjligheten.*
>
> */…/jag tycker det är fantastiskt egentligen, att man kan få den här hjälpen faktiskt. Och det är klokt känns det som, klokt faktiskt, att det är det smartaste upplägget.*

PRAKTIKALITETER

Erbjudandet om stödresurser som kunde komma till hemmet tog patienter och anhörig upp som viktigt. Många beskrev behovet av samtalsstöd, hjälp med träning och mat, alternativa behandlingar samt hjälpmedel. En del patienter använde sig av flera av de stödresurser som ASIH erbjudit och upplevde ett bra samarbete mellan dessa.

När det gällde läkemedelshanteringen talade många om hur nöjda de var med möjligheten till snabb smärtlindring, blodtransfusioner och intravenöst dropp hemma. Detta gjorde att patienten slapp åka in till sjukhuset för dessa insatser vilket skapade ett lugn. Någon upplevde en belastning när det gällde beställning av stomiprodukter då detta var något man skulle sköta på egen hand.

> */…/hon säger också, ”om du behöver någonting”, till exempel rullator, eller någonting, material, det är bara att säga till, så vi kommer med det.*
>
> *Och sen har jag den stora glädjen då att ha fått en sjukhusgymnast som har så här akupunktur, så jag kan få ner axlarna lite grann emellanåt. Så det brukar jag göra en till två gånger i veckan. Men det är otroligt. Det gör mycket. Och en nackmassage som gör att jag får en kropp.*

INFORMATIONSUTBYTE

Flertalet berörde inskrivningssamtalet som ett område som var viktigt men som skulle kunna förbättras. Samtalet präglades av mycket information för patient och anhöriga från många olika aktörer, vilket skapade en ovisshet om vem som gör vad (hemtjänst/ASIH). Flera upplevde informationen som lite skrämmande. Den var kompakt då mycket information gavs på en gång. Ett förbättringsförslag var att dela upp informationen i olika delar och kanske erbjuda ett schema för vad som kunde erbjudas och samordnas. Det skriftliga informationsmaterialet var bra då det gav möjlighet att gå tillbaka till olika delar och även hitta kontaktuppgifter om det fanns frågor. En patient beskriver inskrivningssamtalet som att alla deltagare

var samspelta och kunde allt. Detta gjorde att patienten kände sig som en udda fågel. Flera upplevde att det gick fort från besked till hemgång och de ville ”bromsa” processen lite. Samtidigt tog man ett helhetsgrepp på situationen och ringade in alla behov, som till exempel anpassningar i hemmet.

Dokumentation och muntlig samverkan var ett annat område som berördes. Ur patientens perspektiv upplevdes det som gammalmodigt att olika vårdgivare inte kunde samverka när det gällde journalanteckningar. Någon beskrev hur personalen använde post it-lappar för att kommunicera med en annan vårdgivare. En annan patient upplevde att samverkan kunde förbättras mellan ASIH och den behandlande läkaren på sjukhuset.

> *Och så kom jag hem, och då så kom de efter mig direkt. Så man blir lite chockad, och man vet inte vad man gör. Sen kom hemtjänsten samtidigt, och så en läkare, en sköterska. Och det var lite jobbigt första … när man kom från sjukhuset och alltså, man orkar inte, man blir chockad.*

> */…/en negativ grej då, …det har med regelverket att ASIH-sjuksköterskorna är anställda av Göteborgs kommun. De kan ju inte se journalerna…det blir säkert fel, för att de inte kan se journalerna…att inte kunna lösa det med något konsult-ID eller gäst-ID på Sahlgrenska, alltså det är ju rena stenåldern att sitta och skicka fax-provsvar och andra grejer per fax. Alltså det är för dåligt.*

ALTERNATIV TILL ASIH

Att få vård i hemmet beskrevs av många som fantastiskt tryggt i motsats till att åka till och från sjukhus eller vårdcentral när man är svårt sjuk. När vård gavs i hemmet beskrev patienter att det innebar fördelar som att slippa lämna den trygga miljön hemma, undvika väntetider på akuten eller vårdavdelning och möjligheten för anhöriga att vara nära och delaktiga. Flera beskrev upplevda långa väntetider på akuten som förskräckliga när man är svårt sjuk. Patienter och anhöriga reflekterade i några fall över alternativen till ASIH. Erfarenheterna från tiden före ASIH var känslan av otrygghet då man inte hade en personlig kontakt att vända sig till. De allra flesta nämnde att de ansökt till hospice och beskrev en trygghet med att ASIH var en brygga för att komma dit när det inte längre fungerade att vara hemma.

> */…/ jag blir bara påmind om massa tråkigheter av att komma till sjukhuset. Så för mig är det bara, om jag åker till sjukhuset så får jag reparera det ett dygn, det är bara negativt…det är mycket bättre om allting kan göras här.*

> */…/det är inte lika roligt för dem (barnbarnen) att hälsa på dig på sjukhuset. De kommer och tröttnar men här kan de vara på ett annat sätt. (Anhörig)*

Slutsatser

Syftet med studien var att belysa hur patienter och anhöriga upplevde vården i ASIH. Sammanfattningsvis ansåg alla intervjuade att avancerad sjukvård i hemmet enbart innebar fördelar jämfört med annan vård. Fördelarna beskrevs av både patienter och anhöriga inom alla identifierade kategorier. Många reflekterade över att de hade velat få avancerad sjukvård i hemmet tidigare och att fler borde få ta del av denna vårdform. Många återkom också till jämförelser med akutsjukvården där man hade känt sig utlämnad och hade erfarenheter av långa väntetider med dåliga vårderfarenheter som följd. Detta stärks av ett resonemang som förs av Samaras et al. (2010) och Karadag et al. (2009). De beskriver långa väntetider som kopplade till negativa upplevelser av vården. Även om det i intervjuerna mest framkom fördelar och positiva erfarenheter av ASIH fanns också förbättringsförslag för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård i hemmet. Ingen uttryckte dock någon nackdel med vård i hemmet.

När man blir svårt sjuk uppstår många frågor både avseende sjukdom, ekonomi och arbete. Resultatet visar att ASIH-teamen erbjuder information, ger fysiskt och psykiskt stöd och är duktiga på att uppfatta både uttalade och outtalade behov. Patienter och anhöriga upplevde också att personalen tog sig tid till dessa samtal, något som de beskrev att den ordinarie vården inte hade lyckats tillmötesgå. Detta tillsammans med att det fanns en tillgänglighet dygnet runt gjorde att anhöriga kände avlastning och stöd. Det stämmer väl överens med delar av det personcentrerade arbetssättet då ASIH-personalen fångar in personens egen berättelse, ser människan bakom sjukdomen och utgår från den unika livssituationen.

Många av de intervjuade var cancerpatienter som befann sig i ett palliativt skede av vården. Deras upplevelser av ASIH stämde väl överens med den palliativa vårdfilosofin då de exempelvis beskrev personalens förmåga till en helhetssyn, respekt för den personliga integriteten och upplevelsen av att bli tagen på allvar och bli lyssnad på.

Tidigare forskning beskriver behovet av samverkan mellan olika aktörer vid vård i livets slutskede. Det ställer krav på kommunikationen och relationen mellan olika arbetslag. Den här samverkan uttryckte de intervjuade kunde förbättras, främst avseende journaldokumentationen. Problemet beskrevs av en patient som att sjuksköterskor och läkare inte kunde se varandras anteckningar eftersom de inte tillhörde samma vårdgivare. Detta upplevdes som gammalmodigt och inte i enlighet med en trygg, säker och kvalitetsmässig vård. Vidare visar resultatet att ett viktigt område att förbättra är inskrivningssamtalet. Detta ansågs vara ett viktigt samtal men upplevdes av många innehålla för mycket information på en gång. Alla förstod inte innehållet eller vem som ansvarade för vad. Några patienter visste inte vad förkortningen ASIH betydde. Patienter och anhöriga beskrev hur de hade velat vara mer delaktiga, både i mötet och i planeringen.

METODOLOGISK REFLEKTION

Trots att det fanns många patienter inskrivna i ASIH var det, i ett av teamen, inte helt enkelt att finna patienter som inte var för sjuka för att delta. Fördelningen av deltagare mellan ASIH-teamen blev slutligen ganska jämn men det tog längre tid att finna deltagare än vad som förväntats. Några patienter som sagt ja till att delta föll bort på grund av försämrat sjukdomstillstånd.

Att genomföra intervjuerna i hemmen bidrog till att många kunde delta. Detta ställde krav på tid och resurser för genomförandet. De öppna frågorna och att låta den intervjuade berätta fritt om sina erfarenheter av ASIH gav ett rikt material för forskarna att analysera.

Avancerad sjukvård i hemmet är en relativt ny vårdform som är svagt vetenskapligt belyst. Den huvudsakliga forskningen berör palliativ vård. Upplevelsen av avancerad sjukvård i hemmet bör därför utforskas ytterligare.

Delstudie 5 – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- ASIH är en uppskattad vårdform.
- Patienter och anhöriga är trygga med att få vård i hemmet

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Inskrivningssamtalet
- Samarbete mellan olika vårdaktörer

Mer kunskap behövs om

- Upplevelser av avancerad sjukvård i hemmet

Kapitel 7. Avslutande diskussion

SARA NORDENHIELM, FOU I VÄST/GR

I detta avslutande kapitel sammanfattas och diskuteras utvärderingens huvudsakliga resultat i de fem olika delstudier som har genomförts inom ramen för utvärderingen. Delstudierna har berört olika aspekter av ASIH-teamens verksamhet, alltifrån hur patienter och anhöriga upplever den vård som ges i hemmet till hur samverkan inom och mellan samt med andra vårdgivare fungerar. Diskussionen har sin utgångspunkt i utvärderingens syfte: att undersöka hur samverkan i ASIH-teamen och med andra vårdgivare fungerar, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats enligt intentionerna vid start och avseende kriterierna för specialiserad palliativ vård.

God teamsamverkan trots hindrande faktorer

Utvärderingen visar att samverkan mellan de olika professionerna i ASIH-teamen överlag är god och väl fungerande. Kunskap om varandras roller och kompetens, hög kontinuitet och god stabilitet, hög tillgänglighet och flexibelt förhållningssätt samt gemensam handledning, fortbildning och planeringsdagar är tydliga framgångsfaktorer. Framgångsfaktorerna återfinns i samtliga team, men kan sägas vara mer eller mindre framträdande. Dessa framgångsfaktorer har också visat sig vara betydelsefulla i andra studier av liknande team (Bronstein, 2003; Klarare et al., 2013). Denna bild bekräftas också av de patienter och anhöriga som har intervjuats inom ramen för utvärderingen. Nyckelord som trygghet, flexibilitet, bemötande, relation, respekt och kompetens används för att beskriva övervägande positiva erfarenheter av den vård som ges av teamen. Ett personcentrerat arbetssätt med utgångspunkt i den palliativa vårdfilosofin kännetecknar teamens arbete, något som både förutsätter och visar på en god och väl fungerande samverkan i teamen.

Tidigare studier har visat att teamets sammansättning inom specialiserad palliativ vård kan påverka fokus och innehåll i den vård som ges (Klarare et al. 2013), något som också framkommer i detta fall. Kuratorernas och fysio- och arbetsterapeuternas roller är mindre framträdande i teamen och det finns en risk att ett medicinskt fokus tar överhanden i förhållande till psykiska, sociala och andliga aspekter av den palliativa vården. På grund av begränsade personella resurser är

dessa professioner till stor del beroende av att övriga teammedlemmar identifierar behov hos patienten, förmedlar kontakt och kan representera dessa perspektiv i möte med patient och anhöriga. Detta är särskilt tydligt i de team som har en lägre andel rehabiliteringsresurser, där fokus snarare blir akuta ärenden än långsiktig planering. Det är därför viktigt att teamen fortsatt utvecklar strategier och arbetssätt för att ta tillvara på hela teamets samlade kompetens, men kanske också ser över personella resurser för dessa professioner. Gemensam fortbildning och handledning är viktiga verktyg för att förstärka och utveckla samverkan i teamen, något som också lyfts som viktiga förutsättningar för att bedriva en palliativ vård av god kvalitet (Socialstyrelsen, 2016).

Det finns också hinder eller försvårande omständigheter för en god samverkan i teamen. Dessa är främst kopplade till det delade huvudmannaskapet. Avsaknaden av ett gemensamt journalsystem försvårar informationsöverföring mellan teamets olika professioner och uppfattas som såväl tidkrävande som patientosäkert. Även anhöriga och patienter beskriver dessa konsekvenser. Detta är ett tydligt exempel på hur strukturella hinder har betydelse för samverkan (se t.ex. Axelsson och Biharia Axelsson, 2013). Det pågår olika nationella initiativ för att främja ett informationsutbyte som utgår från individen och individens behov istället för från organisations- och verksamhetsgränser.[43] Tills dessa blir verklighet återstår det för ASIH-teamen att fortsatt försöka hantera informationsutbytet mellan professionerna på bästa möjliga sätt.

Samverkan behöver utvecklas i förhållande till andra vård- och omsorgsgivare

Även om samverkan i ASIH-teamen kan beskrivas som god och väl fungerande är såväl teamen som patienter och anhöriga beroende av att också samverkan i förhållande till andra vård- och omsorgsgivare fungerar. Dessa aktörer är framförallt mottagningar och avdelningar vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt socialtjänsten i form av biståndS- och hemtjänstenheter inom Göteborgs Stad. Genom forskning är det väl belagt att patienter som befinner sig i ”vårdens övergångar” både internt och externt i en organisation löper risk att drabbas av till exempel undvikbara vårdskador, fallskador eller brister i kommunikation och informationsöverföring (Jansson et al, 2011; Hylen Ranhoff, 2008). Det är sällan någon som tar ett helhetsansvar för att koordinera och samordna vården och omsorgen. Det gäller såväl mellan som inom huvudmännen och mellan olika vårdgivare och utförare av hälso- och sjukvård och socialtjänst. Patienter och anhöriga upplever ofta att de har en ensam roll i att samordna olika insatser och har svårt att navigera i en

43. Se till exempel SOU 2014:23. Utredningen om rätt information i vård och omsorg. Rätt information på rätt plats i rätt tid. Beredning av betänkandet pågår inom Regeringskansliet.

komplex vård- och omsorgsstruktur (se till exempel Gurner, 2012). Med tanke på att målgruppen för ASIH främst består av patienter med obotlig sjukdom i behov av specialiserad palliativ vård är det än mer viktigt att samverkan mellan olika vårdgivare fungerar. Patienter och anhöriga beskriver tydligt känslan av hjälplöshet och att vara beroende av andra för att klara av vardagen. Att få vara i hemmet och ha tillgång till ASIH-teamen upplevs som en stor trygghet, ibland i motsats till tidigare erfarenheter. De olika professionerna i teamen beskrivs ha en stödjande och samordnande roll i förhållande till andra vård- och omsorgsgivare, vilket avlastar och underlättar för patient och anhöriga. Detta bekräftas också i intervjuer med chefer och medarbetare, där till exempel patientansvarig läkare och sjuksköterska beskrivs som ”spindlar i nätet”.

Tidigare forskning har visat att multidisciplinära eller tvärprofessionella team kan bidra till en mer integrerad vård. Integrerad vård kan underlätta samarbete såväl ”sekventiellt”, det vill säga när en vårdgivare överlämnar ansvar eller information till en annan eller ”parallellt”, det vill säga då olika vårdgivare vårdar en patient samtidigt (Øvretveit i Bihari och Bihari Axelsson, 2013). I de olika delstudierna finns flera exempel på hur ASIH-teamen bidrar till en integrerad vård, såväl sekventiellt som parallellt, för patient och anhöriga. Vården i ASIH-teamen beskrivs till och med som sömlös i vissa fall. Samtidigt framgår det att samverkan med andra vård- och omsorgsgivare utgör ett utvecklingsområde. Chefer och medarbetare lyfter fram svårigheter i samverkan med de myndighetsutövande verksamheterna inom biståndS- och funktionshinderenheterna i stadsdelarna. Patienter och anhöriga uppfattar till viss del också konsekvenserna av detta och beskriver bland annat svårigheter med att förstå vilka aktörer som ansvarar för vilka insatser, särskilt vid inskrivningssamtalet. Detsamma gäller för samverkan med hemtjänstutförarna i stadsdelarna. Det stora antalet utförare, personal med varierande kunskap och erfarenhet kring palliativ vård samt olika rutiner och arbetssätt uppfattas som problematiskt. I intervjuer med chefer och medarbetare beskrivs att många patienter och anhöriga tvekar kring att ansöka om hemtjänst, trots att behovet egentligen finns. En konsekvens av detta kan bli att sjuksköterskor i teamen utför omvårdnadsuppgifter som egentligen ligger inom ramen för undersköterskans roll, vilket inte är resurseffektivt. Även om patienten ansöker om och beviljas hemtjänst kan bristande kontinuitet och kompetens i utförandet skapa otrygghet och i förlängningen också bidra till att situationen i hemmet uppfattas som ohållbar. I samband med uppstarten av teamen fanns tankar kring att även omsorgspersonal med fördjupad kompetens inom palliativ vård skulle ingå i teamen. Utvärderingens resultat stödjer en sådan lösning, samtidigt som andra vägar också är möjliga. Till exempel skulle specialiserade hemtjänstlag med särskild kompetens inom området kunna skapas. För- och nackdelar med olika lösningar behöver dock utredas vidare eller prövas i form av pilotprojekt.

Även om det inte ingick i utvärderingens uppdrag eller frågeställningar har chefer och medarbetare inom den kommunala hemsjukvården i ASIH-teamen spontant beskrivit svårigheter i samverkan och i organiseringen av den avancerade sjukvården i hemmet för barn. Efter beslut i Göteborgs Stad tar ASIH-teamen också emot barn, men då kvarstår det medicinska ansvaret hos behandlande läkare vid Drottning Silvias barnsjukhus. Detta innebär att enbart den kommunala hemsjukvården i ASIH-teamen är involverad när avancerad sjukvård ges till barn i hemmet. Chefer och medarbetare inom kommunen beskriver att vissa grundläggande förutsättningar som annars finns för vuxna patienter saknas när det gäller barn, så som möjligheten till hembesök av läkare samt att sjuksköterskor i den kommunala delen av teamen saknar specialistkompetens kring barn. Kommunens sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter beskriver hur detta kan ge upphov till svåra situationer i mötet med patient och anhöriga vilka uppfattas medföra risker för bristande patientsäkerhet och kvalitet. Här är det viktigt att betona att bilden kanske varit en annan om också barn och deras anhöriga eller fler samverkansparter vid Drottning Silvias barnsjukhus hade intervjuats inom ramen för utvärderingen. Det är dock tydligt att förutsättningarna för avancerad sjukvård i hemmet för barn behöver ses över i samverkan mellan de båda huvudmännen.

ASIH-teamen har bidragit till mer jämlik vård

En tydlig intention vid bildandet av ASIH-teamen var att skapa lika förutsättningar för att få avancerad sjukvård i hemmet för samtliga invånare i Göteborg. Utvärderingen visar att ASIH-teamen delvis har bidragit till att nå målet med en jämlik vård, då tillgången till avancerad sjukvård i hemmet inte längre är avhängig vilken stadsdel som patienten bor i. De palliativa team som fanns i vissa stadsdelar har istället ersatts av heltäckande team för hela staden.

Det finns dock anledning att fundera över om olika förutsättningar mellan teamen har inneburit konsekvenser ur ett jämlikhetsperspektiv. Utvärderingen visar att det fanns olika förutsättningar för implementering i de olika teamen vid uppstarten, vilket har påverkat utveckling och arbetssätt över tid. Enligt Lundquist (1987) beror aktörers val vid implementeringen på tre olika faktorer, nämligen att *vilja*, *kunna* och *förstå*. Faktorn att *kunna*, har visat sig ha avgörande betydelse för två av teamen, ASIH Hisingen och ASIH Nordost. Samtliga team bemannades tämligen lika från början, trots att ASIH Hisingen och ASIH Nordost har ett större befolkningsunderlag och ett geografiskt större upptagningsområde, än de övriga två teamen. Samma team har också tre stadsdelar i sitt upptagningsområde istället för två samt en uppdelad nattorganisation, vilket gör samverkan med andar aktörer än mer komplex. Konsekvenserna har kanske varit tydliga främst i ASIH Hisingen, där tillfälliga inskrivningsstopp har skapat frustration hos såväl teamet som hos samverkansaktörer. Den longitudinella kartläggningen av patientgruppen visar

att det totala antalet inskrivna patienter inte skiljer sig nämnvärt åt mellan de olika upptagningsområdena, trots att såväl ASIH Nordost som ASIH Hisingen har ett betydligt större befolkningsunderlag (cirka 40–50 000 fler invånare). Det är därför rimligt att anta att det finns ett större behov hos befolkningen av avancerad sjukvård i hemmet än dessa två team möter i dagsläget. Det finns således anledning att se över bemanning och förutsättningar i dessa två team för att ytterligare främja en jämlik vård för samtliga i behov av avancerad sjukvård i hemmet. Inte minst med tanke på de skillnader i livsvillkor och hälsa som redan finns mellan olika grupper av göteborgare. Lägre socioekonomisk status har en tydlig koppling till högre risk för sämre livsvillkor, förutsättningar och hälsa (Göteborgs Stad, 2014), där flera stadsdelar som ingår i ASIH Hisingen och ASIH Nordost är särskilt utsatta. Socioekonomisk bakgrund, där utbildningsnivå är en avgörande faktor, har också visat sig ha betydelse för möjligheten att dö i hemmet (Gisquet et al 2016). Mer kunskap skulle dock behövas kring hur socioekonomiska skillnader i stadsdelarna påverkar ASIH-teamens arbete.

Även utifrån andra perspektiv kan man fundera över tillgången till jämlik vård på lika villkor. De patienter som avlider inskrivna i ASIH-teamen varje år utgör en liten andel (cirka 6 procent) sett till det totala antalet avlidna patienter i samtliga vård- och omsorgsformer i Göteborg.[44] Enligt uppskattningar från Svenska palliativregistret beräknas dock mellan 15 till 20 procent av alla som avlider vara i behov av specialiserad palliativ vård (2015). För det andra beskrivs 90 procent av patienterna inom ASIH ha en cancersjukdom. Det finns flertalet studier som visar att palliativ vård behöver vidgas till att omfatta fler diagnoser och integreras i vården av kroniska sjukdomar (se t.ex. Öhlen 2014, Öhlen et al 2017, Brännström et al, 2012). Cancer och bibehållen kognitiv förmåga har också visat sig vara viktiga faktorer som ökar sannolikheten att dö i det egna hemmet (Berge och Falk, 2017). Det borde alltså vara betydligt fler patienter, särskilt med andra diagnoser än cancer, som har behov av ASIH-teamens insatser och som önskar vårdas i hemmet i livets slut. I intervjuerna resoneras också kring behovet av att utveckla insatserna till patienter med andra diagnoser, som till exempel KOL, ALS eller svår hjärtsvikt, där sjukdomsförloppet delvis kan se annorlunda ut än vid cancersjukdom. Mobila sjukhusanslutna KOL- eller ALS-team eller att dessa specialistfunktioner utvecklas inom ASIH-teamen ses som möjliga vägar framåt. Till detta hör också att det inte ingår i ASIH-teamens uppdrag att ha patienter som bor i särskilt boende inskrivna i teamen. Även här borde det finnas behov av insatser från specialiserad palliativ vård. Inte minst med tanke på att personer med demenssjukdom har sämre tillgång

44. Enligt Svenska palliativregistret avled 4 271 patienter år 2016 inom samtliga vård- och omsorgsformer inom kommunal vård och landstinget i Göteborg. Av dessa registrerades cirka 62 procent i Svenska palliativregistret. Baserat på antalet registrerade dödsfall avled cirka 6 procent inskrivna i ASIH-teamen, cirka 40 procent på sjukhusavdelningar, cirka 40 procent i kommunal vård (allmän hemsjukvård i hemmet, särskilda boenden och korttidsboenden) samt cirka 13 procent i specialiserad palliativ sluten vård (www.palliativ.se).

till palliativ vård och får otillräcklig symtomlindring i jämförelse med andra grupper (Socialstyrelsen, 2004).

Det finns stöd inom forskningen för att de allra flesta önskar att få dö i det egna hemmet vid ett förväntat dödsfall (Gomes et al, 2013). I själva verket dör de allra flesta inom ramen för allmän palliativ vård, på särskilda boenden, korttidsboenden och sjukhus. Här visar utvärderingen att det finns en stor spridning i resultat mellan olika vård- och omsorgsformer i Göteborg gällande flera av de nationellt utpekade kvalitetsindikatorerna för en god palliativ vård och som mäts i Svenska palliativregistret. Till exempel erhöll år 2016 nästintill samtliga patienter inom ASIH-teamen ett brytpunktssamtal, medan enbart hälften av patienterna på särskilt boende och en tredjedel på sjukhus fick ett sådant samtal.[45] En viss försiktighet ska naturligtvis iakttas kring de här sifforna, då resultatet självklart kan avspegla avsaknad av dokumentation eller registrering istället för den vård som patienten faktiskt erhåller. Den ökade specialisering som ASIH-teamen har gett upphov till har många fördelar och kvalitetsvinster, samtidigt som skillnaderna mellan allmän och specialiserad palliativ vård kanske blivit alltmer tydliga. Alla som dör har inte behov av ASIH-teamens insatser, men däremot ska alla som dör ha tillgång till en palliativ vård av god kvalitet. Mer kunskap behövs därför kring förutsättningarna för att också bedriva en allmän palliativ vård av god kvalitet.

Utför ASIH-teamen specialiserad palliativ vård?

Socialstyrelsen definierar specialiserad palliativ vård som ”Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett läkarlett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård” (Socialstyrelsen, 2013). Utvärderingens resultat visar att ASIH-teamens huvudsakliga uppdrag beskrivs som att erbjuda avancerad sjukvård i hemmet alla dagar i veckan och dygnet runt för patienter med obotlig sjukdom och i behov av specialiserad palliativ vård. Patienten ska också vara i behov av hela teamets samlade kompetens, med målsättningen att tillgodose patienternas fysiska, psykiska, sociala och andliga behov.

En ursprunglig intention i utvärderingen var att i den longitudinella kartläggningen av patientgruppen också undersöka i vilken utsträckning de patienter som vårdas inom ASIH-teamen vårdas på rätt vårdnivå och hur detta har förändrats över tid. Likaså om inskrivna patienter uppfyller kriterierna för specialiserad palliativ vård eller om vården istället hade kunnat utföras inom den specialiserade öppenvården, primärvården eller allmän hemsjukvård. Dessa frågeställningar var dock inte möjliga att besvara inom ramen för journalstudien och det blir därmed svårt att påvisa om ASIH-teamen arbetar i enlighet med uppdraget. Gränserna mellan allmän och specialiserad palliativ vård är inte heller tydligt definierade. Vad

45. Statistiken gäller väntade dödsfall där brytpunktssamtal har genomförts och dokumenterats.

innebär komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov? Mer kunskap skulle därför behövas kring såväl patientgruppens diagnoser, symtom och livssituation samt vårdinnehåll för att kunna besvara denna fråga. Men också kring det stöd och de insatser som ges till närstående eftersom detta är en så avgörande del för en palliativ vård av god kvalitet.

Den bild som framkommer i intervjuer med chefer och medarbetare är dock att uppdraget i huvudsak ligger i linje med vad som faktiskt utförs i praktiken. Patienterna beskrivs i huvudsak som i behov av specialiserad palliativ vård där hela teamets kompetens används med utgångspunkt i palliativ vårdfilosofi. Svenska palliativregistret används på ett systematiskt sätt för att styra, leda, följa upp och utveckla arbetet i linje med nationella kvalitetsindikatorer för en god palliativ vård. ASIH-teamen uppvisar också en god kvalitet när det gäller dessa indikatorer över tid samt i jämförelse med andra vård- och omsorgsformer på nationell, regional och lokal nivå. Samtidigt lyfts vissa otydligheter fram gällande vilket uppdrag och målgrupp ASIH-teamen har och bör ha samt vilka kriterier som faktiskt gäller för att bli inskriven i ASIH-teamen. Det verkar finnas delvis olika tolkningar inom olika verksamheter och mellan huvudmännen. I intervjuerna med chefer och medarbetare i Göteborgs Stad beskrivs ett ökat tryck från slutenvården, orsakat bland annat av färre vårdplatser och bristande personalbemanning, samt på att fler målgrupper ska vårdas inom ramen för avancerad sjukvård i hemmet. Det finns därför ett tydligt behov av att tydliggöra och formalisera samverkan, förslagsvis genom att de båda huvudmännen gemensamt på en styrnings- och ledningsnivå formulerar samverkansavtal och uppdragsbeskrivning för ASIH-teamen.

Avancerad sjukvård i hemmet – vems ansvar?

Utvärderingen visar överlag på en positiv bild av den vård som ges av ASIH-teamen: genom intervjuer med patienter och anhöriga samt chefer, medarbetare och samverkansaktörer framkommer tydligt värdet och nyttan av att erbjuda avancerad sjukvård genom multiprofessionella team i hemmet. Den samverkan som har utvecklats sedan start inom och mellan teamen samt i förhållande till andra vårdgivare är i huvudsak välfungerande, även om vi i denna rapport också har pekat på vissa utvecklingsområden. Uppstarten av ASIH-teamen verkar i mångt och mycket vara ett resultat av hängivna personer på styrnings- och ledningsnivå som har haft förmåga att se över organisatoriska gränser för att lösa ett gemensamt problem. Samverkan på styrnings- och ledningsnivå har i huvudsak drivits framåt av goda relationer som, trots den otydlighet i mandat och roller samt ansvar och uppdrag som beskrivs i intervjuerna, förmodligen varit bärande för den positiva utvecklingen.

Utifrån detta finns det skäl att fortsatt utveckla och förfina den samverkanslösning som ASIH-teamen utgör. Samtidigt går det inte att bortse från de negativa konsekvenser som framkommer kring det delade huvudmannaskapet, som kanske

framförallt är tydligt i samverkan på styrnings- och ledningsnivå snarare än i det dagliga arbetet i teamen samt i mötet med patient och anhöriga. Till denna bild hör också Göteborgs Stads organisering, med fyra team som omfattar tio stadsdelar, vilket medför en komplex styrnings- och ledningsstruktur som uppfattas svår att förstå och möta från SU:s sida. Beslut kring teamens organisation och bemanning har till största del tagits av ingående stadsdelar i respektive team, medan ett gemensamt förhållningsätt från Göteborgs Stad istället efterfrågas.

En viktig slutsats är att det råder bristande samsyn på styrnings- och ledningsnivå om de grundläggande förutsättningarna för ASIH-teamens verksamhet. En knäckfråga verkar vara om ansvaret för avancerad sjukvård i hemmet ligger inom ramen för det kommunala hälso- och sjukvårdsuppdraget eller inte. Frågan är om Göteborgs Stad har skyldighet att eller på frivillig väg kan åta sig ansvaret för avancerad sjukvård i hemmet eller om detta helt och hållet är landstingets ansvar?

Med tanke på att Göteborgs Stad står för en betydande del av kostnaderna (nästan två tredjedelar) för ASIH-teamen är frågan berättigad också utifrån ett resursfördelningsperspektiv. Den ekonomiska analysen visar att ASIH förefaller vara en kostnadseffektiv vårdform. Tidigare studier har visat att liknande multiprofessionella team kan bidra till kostnadsbesparingar i form av minskat behov av slutenvård och akutbesök (Sahlen et al 2016, Gomes et al 2013). Det är viktigt att betona att i de fall kostnadsbesparingarna har kunnat uppvisas så uppstår dessa på landstingets sida, medan kostnaderna snarar ökar för den kommunala hemsjukvården. Frågan kring ansvarsgränser och ekonomiska åtaganden blir än mer relevant med tanke på att alltmer sjukvård utförs i hemmet (Socialstyrelsen, 2008) och att detta lyfts fram av nationella och regionala aktörer som en förutsättning för att hantera nuvarande och kommande utmaningar inom hälso- och sjukvårdssystemet (SKL, 2016, Beslut i Regionfullmäktige VGR 2017-05-16 om att utveckla den nära vården). I intervjuer med chefer och medarbetare framkommer tydligt de farhågor som finns kring en sådan utveckling när det gäller konsekvenser för Göteborgs Stad utifrån såväl ett kompetensförsörjnings- som resursfördelningsperspektiv.

Frågan om ansvar är dock inte helt enkel att besvara. Sedan Ädelreformen år 1992 är både landstingen och kommunerna huvudmän för hälso- och sjukvård, där kommunerna har ansvar för viss hälso- och sjukvård av äldre personer och personer med funktionsnedsättning i särskilda boendeformer. I samband med Ädelreformen öppnades det också upp för möjligheten att landstinget överlåter skyldigheten att erbjuda hälso- och sjukvård åt personer i ordinärt boende till kommunen, det vill säga hemsjukvård, inom landstingets geografiska område. Både i fråga om ansvar och när det gäller möjligheten till överlåtelse gäller dock att det endast kan röra insatser upp till sjuksköterskenivå medan läkarinsatser fortfarande är landstingets ansvar (Prop. 1990/91:14). Sedan regionbildningen år 1999 har de 49 kommunerna i Västra Götalands län övertagit ansvaret för hemsjukvård från

Västra Götalandsregionen. Ansvar och samverkan kring detta regleras genom ett gemensamt hälso- och sjukvårdsavtal (Hälso- och sjukvårdsavtal i Västra Götaland 2017–2020).[46]

Var gränsen går mellan den hälso- och sjukvård som kommunen enligt lagstiftning ska eller får bedriva och den hälso- och sjukvård det åligger landstinget att ansvara för är i vissa delar oklart. I förarbetena till nuvarande lagstiftning har den hälso- och sjukvård som kommunen har befogenhet att bedriva beskrivits som upp till ”primärvårdsnivå”. Primärvården ska svara för sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska utrustning eller annan särskild kompetens. Bristande samsyn kring vad detta egentligen innebär påverkar dock tolkning och praxis gällande kommunal hemsjukvård (SOU 2011:55). I ett nyligen framtaget PM från SKL konstateras dock att sjukhusanknuten ”hemsjukvård” (sjukhusvård i hemmet) inte kan betraktas som en del av primärvården och därmed kan den inte heller inkluderas i den hemsjukvård som landstinget kan avtala om att överlåta till kommunen (SKL, 2017). En rimlig tolkning utifrån ASIH-teamens organisering och uppdrag är att vårdens innehåll inte motsvarar primärvårdsnivå, utan snarare kan beskrivas som sjukvård i hemmet. Samtidigt flyttas och omskapas gränserna mellan sjukhusvård och primärvård kontinuerligt i takt med ökade möjligheter att utföra alltmer avancerad sjukvård i hemmet. Här finns en gråzon mellan vad som är avsikten i lagrummet och vad som faktiskt utförs i kommunal hemsjukvård. Det har därför tidigare föreslagits att kommunerna ges en vidgad befogenhet att även tillhandahålla hemsjukvård som är ansluten till den somatiska slutenvården och till den psykiatriska slutenvården (SOU 2011:55). Förslaget har remissbehandlats och betänkandet bereds i Regeringskansliet.

Frågan om ansvar och befogenheter behöver tas omhand av de båda huvudmännen innan nästa steg i utvecklingen av avancerad sjukvård i hemmet kan tas. Här behöver såväl principiella som pragmatiska överväganden göras. I den processen är det viktigt att värna om det goda arbete som redan gjorts och att dialogen fortsatt präglas av det som Hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland beskriver som ett ”gemensamt ansvar för att hälso- och sjukvårdsinsatser individanpassas och koordineras så att patienten upplever trygghet, säkerhet, kontinuitet och värdighet” (Hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland, 2017–2020).

46. Sådana överenskommelser har träffats mellan landsting och kommuner i samtliga län utom i Stockholms län, där dock ett arbete pågår mellan landstinget och länets kommuner om kommunalisering av hemsjukvården (SOU 2017:21).

Huvudsakliga resultat – kort sammanfattning

Viktigaste resultat

- Bristande samsyn finns kring huvudmannaskap och organisering av ASIH-teamen. Grundläggande frågor kring ansvars- och resursfördelning behöver adresseras vidare. Tydligare styrning och ledning behövs.
- ASIH-teamen har bidragit till en mer jämlik vård. Samtidigt återstår frågeställningar kring vem som får tillgång till ASIH samt hur jämlik vården är i förhållande till allmän palliativ vård där de allra flesta dör.
- Olika förutsättningar har påverkat utveckling och arbetssätt i teamen.
- Samverkan är överlag god, särskilt inom teamen. Samverkan med andra vårdgivare behöver dock utvecklas, särskilt i förhållande till hemtjänst.
- Förutsättningarna för avancerad sjukvård i hemmet för vuxna patienter och barn verkar skilja sig åt.
- Patientgruppen skiljer sig inte mellan de olika teamen.
- Remisstiden är kort och minskar överlag. Antalet vårddagar på sjukhus är lågt liksom antalet akutbesök som dessutom minskar över tid.
- Totalkostnaden för ASIH-teamen är cirka 61–63 miljoner kronor per år. 2016 skedde en kostnadsutveckling till nästan 67 miljoner kronor. Göteborgs Stad står för nästan två tredjedelar av totalkostnaderna. Sett enbart till personalkostnaderna för teamen står Göteborgs Stad för cirka 70 procent av dessa.
- Kostnaden för ett dygn i ASIH uppskattas till 1 094 konor och mediankostnaden per patient är cirka 59 000 kronor. Variationer finns mellan teamen.
- I genomsnitt kan en patient vara inskriven i ASIH i 5,9 dagar innan kostnaden uppgår till densamma som för ett dygn i slutenvård. Motsvarande siffra för hospice är 4,4 dygn. ASIH förefaller därför vara en kostnadseffektiv vårdform.
- ASIH-teamen uppvisar en god kvalitet över tid samt i jämförelse med andra vårdformer på nationell, regional och lokal nivå utifrån Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer för en god palliativ vård (data från Svenska palliativregistret).
- Svenska palliativregistret används på ett systematiskt sätt för att styra, leda, följa upp och utveckla vården i teamen.
- ASIH är en uppskattad vårdform hos patienter och anhöriga.
- Patienter och anhöriga är trygga med att få vård i hemmet.

Rekommendationer/utvecklingsområden

- Skapa samsyn mellan och inom huvudmännen kring ansvars- och resursfördelning samt organisering av ASIH-teamen.
- Formalisera samverkan mellan de båda huvudmännen genom samverkansavtal och uppdragsbeskrivning. Uppdrag, målgrupp, resurser, kriterier för inskrivning, mandat och roller behöver här definieras.
- Genomför en översyn av bemanning och nattorganisation för två av teamen, ASIH Hisingen och ASIH Nordost. Se över personella resurser för rehabilitering i samtliga team.
- Utred vidare hur undersköterskor med kompetens inom palliativ vård på bästa sätt knyts till teamen.
- Se över förutsättningarna för avancerad sjukvård i hemmet för barnpatienter och utreda möjligheter till andra organisatoriska lösningar, till exempel mobilt sjukhusanknutet barnteam.
- Utred möjligheterna att använda specialistkompetensen i teamen för kunskapsöverföring till personalgrupper inom hemsjukvård, korttidsboenden, särskilda boenden och hemtjänst.
- Strukturera ASIH-dokumentationen oavsett huvudman så att den underlättar utvärderingar framgent.
- Strama upp dokumentationen avseende brytpunktssamtal och patientens önskemål om var de önskar att dö.
- Följ den framtida kostnadsutvecklingen så att det blir möjligt att analysera orsaker till kostnadsförändringar.
- Stärk användningen av Svenska Palliativregistret, till exempel genom att resultat används som underlag för gemensamma målsättningar och utvecklingsarbeten.

Mer kunskap behövs inom följande områden

- Patientgruppens diagnoser, symtom och livssituation kopplat till vårdinnehåll och insatser. Gränssnittet mellan specialiserad och allmän palliativ vård.
- Hur socioekonomiska skillnader i stadsdelarna påverkar ASIH-teamens arbete.
- Stöd och insatser till närstående samt kostnader för den informella vård och omsorg närstående utför.
- Förutsättningarna för att bedriva allmän palliativ vård av god kvalitet i Göteborgs Stads och SU:s övriga samtliga vård- och omsorgsformer. En god palliativ vård ska kunna ges till alla i behov av den, inte enbart patienter i ASIH-teamen.
- Andra kostnader som uppstår i Göteborgs Stad som en följd av att vården ges i hemmet, särskilt viktigt är att kartlägga kostnader för hemtjänst och vak i livets slutskede

Referenser

Axelsson, R., & Bihari Axelsson, S. (2013). Om samverkan – för utveckling av hälsa och välfärd. Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, R., & Bihari Axelsson, S. (2007). Samverkan och folkhälsa – begrepp, teorier och praktisk tillämpning. Lund: Studentlitteratur.

Abrahamson Löfström, C. (2015). Kunskapsstyrning i äldreomsorgen. Implementering av och samarbete kring evidensbaserad praktik. Rapport 3:2015. Göteborg: FoU i Väst/GR.

Danermark, B. (2000). Samverkan – himmel eller helvete? Stockholm: Gothia.

De Roo, ML., Leemans, K., Claessen, S., Cohen, J., Pasman, HR., Deliens, L., & Francke, AL. (2013). Quality indicators for palliative care: update of systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 556-572.

Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748.

Drummond, MF., Sculpher, MJ., Torrance, GW., O´Brien, BJ., & Stoddart, GL. (2005). Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. Oxford: Oxford University Press.

Berggren, B. (1982). Om samarbete, samarbetsproblem, gränsdragning och konkurrens om makt och ansvar, Spri-rapport 121:107.

Berge, I., & Falk, E. (2017). Vilka dör hemma? En registerbaserad studie om palliativ vård i det egna hemmet. (Magisteruppsats, Sahlgrenska Akademin, Göteborg).

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2012). Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber.

Bronstein, LR. (2003). A model for interdisciplinary collaboration. *Social Work*, 48(3), 297-306.

Brännstrom, M., Hagglund, L., Furst, CJ., & Boman, K. (2012). Unequal care for dying patients in Sweden: a comparative registry study of deaths from heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(4), 454-459.

EAPC. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 6(16), 278–289.

EAPC. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC). *European Journal of Palliative Care,* 1(17), 1–24.

Edvardsson, D (Red.) (2010). Personcentrerad Omvårdnad – teori och applikation. Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I. (Red.) (2014). Personcentrering i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. Stockholm: Liber.

Ekman, I., Swedbergh, K., Tafta, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, IL., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, LE., Rosén, H., Rydmark, M., & Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-Centered Care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248–251.

Fürst, C-J. (2016). En vård som breddas och berör alla. Läkartidningen nummer 47.

Gardiner, C., Ward, S., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Economic impact of hospitalisations among patients in the last year of life: an observational study. *Palliative Medicine*, 28(5), 422–9.

Gholiha, A., Fransson, G., Furst, C-J., Heedman, P-A., Lundström, S., & Axelsson, B. (2011). Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Läkartidningen, 16–17(108), 918–921.

Gisquet, E., Julliard, S., & Geoffroy, B. (2015). Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *Journal of Public Health*, 38(4), 472–479.

Gomes, B CN., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, IJ. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 12, 7.

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, IJ. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Vol 6.

Gordon, J., Sheppard, LA., & Anaf, S. (2010). The patient experience in the emergency department: A systematic synthesis of qualitative research. *International Emergency Nursing*, 18, 80-88.

Gustavsson, S. (2016). Patient involvement in quality improvement. (Doktorsavhandling, Chalmers tekniska högskola, Göteborg).

Gurner, U. (2012). Utanför sjukhuset. Kvalitativ uppföljning av multisjuka äldre i ordinärt boende. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Guðný Ásgeirsdóttir, H., Valdimarsdóttir, U., Fürst, CJ., Steineck, G., & Hauksdóttir, A. (2013). Low preparedness before the loss of a wife to cancer and the widower's chronic pain 4–5 years later—a population-based study. *Psycho-Oncology*, 22, 2763–2770.

Göransson, KE., Von Rosen, A. (2010). Patient experience of the triage encounter in a Swedish emergency department. *Emergency Nursing*. 18, 36–40.

Göteborgs Stad. (2014). Skillnader i livsvillkor och hälsa i Göteborg. Göteborg: Göteborgs Stad.

Health Care Management. (2013, 2015). Närvården i västra Skaraborg: Utvärdering och ekonomisk analys av nya vårdmodeller. Stockholm: Health Care Management.

Health Navigator. (2015). Utvärdering av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) inom SLL. Stockholm: Health Navigator.

Hill, M., & Hupe, P. (2007). Implementing public policy. London: SAGE publications.

Hylen Ranhoff, A. (2008). Geriatrisk sykepleie. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Stockholm: Socialdepartementet.

Hälso- och sjukvårdsavtalet i Västra Götaland, 2017–2020. Hämtat på Västkoms webbplats: www.vastkom.se.

Håkanson, C., Öhlen, J., Morin, L., & Cohen, J. (2015). A population level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43, 744–751.

Jansson, B. & Tegle, S. (2011) Vården av äldre. Vård och omsorg i 8 länder i Europa. Stockholm: Pensionärernas Riksorganisation.

Jensen, C., & Kuosmanen, J. (2008). Streta emot eller sträva tillsammans? Om samverkan, brukarmedverkan och komplexitet i Miltonprojekten i Västra Götalands län. Rapport 5:2008. Göteborg: FoU i Väst/GR.

Johansson, S. (2010). Implementering av Västbus. Rapport 1:2010. Göteborg: FoU i Väst/GR.

Karadag Arli, S., Aslan Eti, F., & Pursa, S. (2009). Patient complains in the emergency department. Emergency nurses association.

Larsen, T. (2015). Förförande jämförelser – sambandet mellan vårdcentralers kvalitet och nivåerna av undvikbar slutenvård och oplanerade återinskrivningar på sjukhus inom 1 till 30 dagar bland patienter 65 år eller äldre i Västra Götalands län. Rapport 4:2015. Göteborg: FoU i Väst/GR.

Lindenkrona, F. (2013). Gemensam styrning och ledning – en viktig pusselbit i samverkan. I Axelsson, R., & Bihari Axelsson, S. (Red.), *Om samverkan – för utveckling av hälsa och välfärd*. Lund: Studentlitteratur.

Lee, TH., & Cosgrove, T. (2014). "Engaging doctors in the health care revolution." *Harvard business review*, 92(6):104–111.

Lindgren, L. (2006). Utvärderingsmonstret. Om kvalitets- och resultatmätning i den offentliga sektorn. Lund: Studentlitteratur.

Lindgren, L. (2012). Öppna jämförelser – ett styrmedel i tiden eller "hur kunde det bli så här?". Rapport 2:2012. Göteborg: FoU i Väst/GR.

Lipsky, M. (1980). Street level bureaucracy. New York: Sage.

Lundquist, L. (1987). Implementation steering. An actor structure approach. Lund: Studentlitteratur.

McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479.

Murtagh, F., Groeneveld, E., Kaloki, Y., Calanzi, N., Bauswein, C., & Higginson, I. (2013). Capturing activity, costs, and outcomes: The challenges to overcome for successful economic evaluation in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 21(4), 232-235.

Muntlin, Å., Gunningber, L., & Carlsson, M. (2006). Patient's perceptions of quality of care at an emergency department and identification of areas for quality improvement. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1045-1056.

Möller, M., Fridlund, B., & Göransson, K. (2010). Patient's conceptions of the triage encounter at the Emergency Department. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 746-754.

Nairn, S., Whotton, E., Marshal, C., Roberts, M., & Swahn, G. (2004). The patient experience in emergency departments: a review of the literature. *Accident and Emergency Nursing*, 12, 159-165.

Noble, B., King, N., Woolmore, A., Hughes, P., Winslow, M., Melvin, J., Brooks, J., Bravington, A., Ingleton, C., & Bath, P A. (2015). Can comprehensive specialised end of life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. *European Journal of Cancer Care*, 24, 253-266.

Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Jeppsson-Grassman, E., & Friedrichsen, M. (2011). The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliat Support Care*, 9(1), 43-54.

Patientlag (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet.

Powell, M. (1997). The audit society. Rituals of verification. Oxford: Oxford University Press.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012, 2016). Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

Rogers, CR. (1961). *On becoming a person: A therapist's view on psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.

Rowland, C., Hanratty, B., Pilling, M., Van den Berg, B., & Grande, G. (2017). The contributions of family care-givers at end of life: A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditures. *Palliative Medicine*, 31(4).

Sahlen, K-G., Boman, K., & Brännström, M. (2016). A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care. *Palliative Medicine*. 30(3), 296-302.

Samaras, N., Chevalley, T., Samaras, D., & Gold, G. (2010). Older patients in the emergency department: *Annals of Emergency Medicine,* 56, 261-269.

Stuart, PJ., Parker S., & Rogers, M. (2003). Giving a voice to the community: A qualitative study of consumer expectations for the emergency department. *Emergency Medicin, 7(1), 12-16.*

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2003). *Dåliga beräkningar kan vara sämre än inga alls*. SBU:s tidning Vetenskap och praxis. Publicerad 2003-01-01.

Sveriges kommuner och landsting. (2016). Hälso- och sjukvården 2035. En framtidsspaning. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting (SKL).

Sveriges kommuner och landsting. (2015). Sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting (SKL).

Sveriges kommuner och landsting. (2017). Ansvarsfördelning. Kommunernas hälso- och sjukvård. PM Avdelningen för juridik daterat till 2017-04-18.

Smith. S, Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliative Medicine*. 28(2), 130–50.

Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. (1996). Ädelreformen. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2008). Hemsjukvård i förändring. En kartläggning av hemsjukvården i Sverige och förslag till indikatorer. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2016). Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005). Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2017). Handbok för utveckling av indikatorer. För god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2006). Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens offentliga utredningar. (1995). Vårdens svåra val (SOU 1995:5). Stockholm: Socialdepartementet.

Statens offentliga utredningar. (2011). Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2001:6). Stockholm: Socialdepartementet.

Statens offentliga utredningar. En nationell samordnare för hemsjukvård. Kommunaliserad hemsjukvård (SOU 2011:55). Stockholm: Socialdepartementet.

Statens offentliga utredningar (2016). En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso och sjukvården (SOU 2016:2). Stockholm: Socialdepartementet.

Statens folkhälsoinstitut (2011). Folkhälsoekonomi i praktiken (rapport 2011:08). Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Strang, P., & Thoren Todoulos, E. (2011). Svenska palliativregistret har vetenskapliga brister. Men för eget kvalitetsarbete lämpar det sig bra. *Läkartidningen*, 16–17(108), 912–913.

Svenska Palliativregistret. (2015). Årsrapport för Svenska palliativregistret verksamhetsåret 2015.

Thylefors, I., Persson, O., & Hellström, D. (2005). Team types perceived efficiency and team climate in Swedish crossprofessional teamwork. *Journal of Interprofessional Care*, 19(2), 2012–114.

Västra Götalandsregionen och Region Halland. Palliativ vård – regionalt vårdprogram i Västra Götalandsregionen och Halland 2014–2016. Hämtat från webbplatsen för Regionalt cancercentrum i väst: www.cancercentrum.se/vast/.

Pasman, HR., Brandt, HE., Deliens, L., & Francke, AL. (2009). Quality indicators for palliative care: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 38(1), 145–156.

Proposition 1990/91:14. Om ansvaret för service och vård till äldre och handikappade m. m.

Wiman, E., Wikblad, K., Idvall, E. (2006). Trauma patients encounters with the team in the emergency department –A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies,* 44, 714-722.

Øvretveit, J., Andreen-Sachs, M., Carlsson, J., Gustafsson, H., Hansson, J., Keller, C., Lofgren, S., Mazzocato, P., Tolf, S., & Brommels, M. (2012). Implementing organisation and management innovations in Swedish healthcare: lessons from a comparison of 12 cases. *Journal of health organization and management* 26(2), 237-257.

Øvretveit, J. (2013). Samarbete, klinisk samordning och integrerad vård: evidens och praktiska förbättringar. I Axelsson, R., & Bihari Axelsson, S. (Red.), *Om samverkan – för utveckling av hälsa och välfärd*. Lund: Studentlitteratur.

Öhlen, J., Cohen, J., & Håkanson, C. (2017). Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study. *Acta Oncologica* 56(3), 455-461.

Öhlen, J. (2014). Do inequalities in end of life care matter? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 13(2), 105-107.

Öhlen, J., Russel, L., Håkanson, C., Alvariza, A., Fürst, C-J., Årestedt, K., Sawatsky, R. (2017). Variations in care quality outcomes of dying people: latent class analysis of an adult national register. *Journal of pain and symptom management*, 53(1), 13-24.

Webbplatser

www.ksl.se.

www.palliativ.se.

www.kfsk.se

ECOG Performance Status: www.//ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status.

Bilaga 1. Medverkande i referens- och läsgrupp

MEDVERKANDE I REFERENSGRUPP*

Namn	Roll/uppdrag
Maria Arnby	Utvecklingssjuksköterska vid Palliativt Centrum SU
Monika Eriksson	Verksamhetsutvecklare vid Skaraborgs sjukhus
Louise Holmqvist	Närståendeföreträdare i vårdprocessgrupp palliativ vård på Regionalt cancercentrum väst och ledamot i Patient- och NärståendePerspektivrådet
Noomi Holmberg	Hälso- och sjukvårdschef i Kungälvs kommun
Lisbeth Lindahl	Forskare, FoU i Väst/GR
Elisabeth Löfdahl	Överläkare, regional processägare palliativ vård, Regionalt Cancercentrum Väst.
Vivi-Anne Ogeman	MAS, SDF Centrum, Göteborgs Stad
Eva Silow	MAR, SDF Centrum och SDF Majorna-Linné, Göteborgs Stad
Jan-Åke Simonsson	Närståendeföreträdare i vårdprocessgrupp palliativ vård på Regionalt cancercentrum väst och ledamot i Patient- och NärståendePerspektivrådet
Christina Wadell	Områdeschef hemsjukvård Mölndals stad. Ansvarig för nyligen startat ASIH-team.

*Närhälsan i Västra Götalandsregionen var tillfrågad men hade inte möjlighet att medverka med någon representant.

MEDVERKANDE I LÄSGRUPP

Namn	Roll/uppdrag
Marie Hultman	Sjuksköterska, Kungälvs kommun
Lisbeth Lindahl	Forskare, FoU i Väst/GR
Joakim Öhlén	Leg sjuksköterska, Filosofie doktor i vårdpedagogik, professor vid Institutionen för vårdvetenskap vid Göteborgs universitet

Bilaga 2. Metodbeskrivning delstudie 2

För att få en bild av patientgruppen har data samlats in baserat på ett antal faktorer som valts ut i samarbete mellan ASIH-teamen/uppdragsgivaren och utvärderarna som beskriver gruppen, typ av vård och omfattning. Data presenteras på gruppnivå, med deskriptiv och jämförande statistik. Efter tillstånd från ansvariga chefer inhämtades data från ASIH-journaler inom Sahlgrenska Universitetssjukhusets journalsystem och den kommunala hemsjukvårdens journalsystem.

Urval

Cirka 200 patienter är inskrivna i verksamheten kontinuerligt med en stor individuell variation avseende vårdtidens längd. Kriterier för att inkluderas i kartläggningen har varit att aktuella patienter har varit inskrivna i ASIH-verksamheten mellan åren 2011 och 2016. Urvalet omfattar ett konsekutivt urval, det vill säga att patienterna inkluderades i den ordning de blev inskrivna i ASIH-verksamheten, under september/oktober månad varje år (sex mätpunkter) omfattande 80 patienter/år fördelade på 20 patienter inom respektive upptagningsområde, totalt 480 patienter. Den systematiska utvärderingen förväntas ge en longitudinell bild av patientkaraktäristika och vård inom ASIH-verksamheten sedan starten 2011 samt om denna har förändrats under de sex år verksamheten har bedrivits.

Etik

Denna delstudie ingår i en omfattande utvärdering av ASIH verksamheten, där etiskt tillstånd söktes och erhölls för den kvalitativa intervjustudien med patienter och anhöriga. Ingen specifik etikansökan har sökts för föreliggande studie.

Avsteg och hänsynstagande

Granskningsperiod: Data i den kommunala journalen för det första året inom granskningsperioden (2011) har inte kunnat användas då data inte finns tillgänglig i samlad form för ASIH-teamen inom vissa områden.

Vårdtid: Baseras på vårdtid från inskrivningsdatum – utskrivningsdatum i sjukhusjournalen. Det finns i vissa fall avvikelser mellan den dokumenterade inskrivningstiden i sjukhusets journal jämfört med kommunens dokumentation. Totalt gäller detta 44 av totalt 375 granskade patienter (cirka 12 procent) under hela granskningsperioden. Detta skiljer sig något mellan områdena. Orsaken till differensen är mångfacetterad. Det kan handla om att besök gjorts hos patienten av kommunens sjuksköterskor innan patienten blivit inskriven i sjukhusjournalen av ASIH-läkare, eller att patienten överförts till den allmänna hemsjukvården men först blivit utskriven senare.

Antal läkare/sjuksköterskebesök: Om samma patient erhåller flera besök inom samma arbetspass kan det förekomma att detta antecknas inom samma journalanteckning det vill säga att det registreras som ett besök. Därmed kan det totala antalet läkare-/sjuksköterskebesök vara underskattat.

Tolk: Den dokumenterade användningen av tolk är relativt sett ganska låg, 5 procent i sjukhusjournalen. Det är angeläget att betona att detta inte behöver spegla det verkliga behovet av tolkstöd.

Kriterier och rätt vårdnivå: Uppdragsgivaren önskade få belyst i vilken utsträckning som de patienter som vårdas i ASIH-teamen vårdas på rätt vårdnivå och hur detta har förändrats över tid. Likaså om inskrivna patienter uppfyller kriterierna för specialiserad palliativ vård och om delar av vården istället hade kunnat utföras inom den specialiserade öppenvården, primärvården, ordinarie hemsjukvården eller hemtjänsten. Dessa frågeställningar, liksom om patienterna hade behövt slutenvård om de inte varit inskrivna i ASIH-teamen, eller om vård- och omsorgsgivare skulle kunna samarbeta på ett annat sätt än vad som sker idag för optimalt resursutnyttjande är inte möjliga att besvara baserat på en journalgranskningsstudie.

Bilaga 3. Metodbeskrivning delstudie 1

Metod

En kvalitativ metod har använts i form av semistrukturerade intervjuer med chefer och medarbetare i ASIH-teamen samt olika samverkansaktörer. Totalt intervjuades 67 personer inom ramen för delstudien. Samtliga intervjupersoner informerades om utvärderingens syfte genom ett informationsbrev. Semistrukturerade frågeguider användes under samtliga intervjuer (se bilaga 4–7).

Urval och datainsamling

Fyra gruppintervjuer genomfördes med representanter för varje kommunanställd profession i respektive team. I varje gruppintervju deltog mellan fem och åtta personer som representerade följande personalkategorier: sjuksköterskor som arbetar dag och natt samt arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Respektive enhetschef samordnade lokalt vilka som skulle delta. Två gruppintervjuer genomfördes med läkare vid SU och en gruppintervju med kuratorer anställda vid SU och som arbetar i de olika teamen. På detta sätt nåddes totalt nio läkare och fem kuratorer. Läkare och kurator från samtliga team ingick. Sektionschefen för läkarna och enhetschefen för kuratorerna samordnade lokalt vilka som skulle delta. Gruppintervjuerna tog mellan 1,5 och 2 timmar att genomföra. Skälet att inte samla teamen till gemensamma gruppintervjuer var dels för att underlätta praktisk samordning, dels för att deltagarna skulle ha möjlighet att lyfta eventuella samverkanssvårigheter mellan de båda huvudmännen.

Samtliga berörda enhetschefer, totalt sju personer , och samtliga fyra områdeschefer i Göteborgs Stad intervjuades enskilt. Sektionschefen för läkarna vid SU intervjuades också enskilt. Enhetschefen för kuratorerna fick förhinder och hade inte möjlighet att medverka. Samtliga intervjuer genomfördes genom personligt möte och tog mellan 1,5 och 2 timmar att genomföra.

Enligt förslag från styrgrupp och referensgrupp har också totalt 14 representanter för viktiga samverkansparter intervjuats via telefon. Intervjuade chefer och medarbetare fick också föreslå vilka andra funktioner eller personer som skulle vara viktiga att inkludera i det urvalet. Här gjordes ett strategiskt urval i syfte att få spridning, dels för att fånga olika samverkansaktörers perspektiv, dels för att få med teamens olika upptagningsområden. I tabell 1 redogörs genomförda intervjuer.

Tabell 1. Förteckning över genomförda intervjuer

Genomförda intervjuer	Funktion/profession
9 intervjuer, enskilda eller i par, med berörda chefer (ca 1–2 timmar per intervju).	4 områdeschefer i Göteborgs Stad 7 enhetschefer i Göteborgs Stad 1 sektionschef vid SU
4 gruppintervjuer med sjuksköterskor (dag och natt), arbetsterapeuter och fysioterapeuter i varje team. 2 gruppintervjuer med läkare 1 gruppintervju med kuratorer (5–8 deltagare i respektive gruppintervju, cirka 2 timmar per intervju)	19 sjuksköterskor 3 fysioterapeuter 5 arbetsterapeuter 9 läkare 5 kuratorer
14 telefonintervjuer med samverkanspartners (cirka 30–40 minuter per intervju)	Verksamhetschef kliniken för medicin, geriatrik och akutmottagningen SU Sektionschef hematologen, SU Två kontaktsjuksköterskor vid Barncancercentrum, SU Verksamhetschef Onkologen, SU Sektionschef kolorektal, SU Enhetschef vid bistånd, SDF Örgryte/Härlanda, Göteborgs Stad Vårdplaneringshandläggare, biståndsenheten SDF Västra Göteborg, Göteborgs Stad Socialsekreterare vid funktionshinderenheten SDF Lundby, Göteborgs Stad Enhetschef hemtjänst, SDF Askim-Frölunda-Högsbo, Göteborgs Stad Enhetschef hospice, Göteborgs Stad Medicinskt ansvarig sjuksköterska, Göteborgs Stad Medicinskt ansvarig rehabilitering, Göteborg Stad

Analys av data

Samtliga intervjuer har spelats in digitalt och skrivits ut i sin helhet eller i sammanfattad form. Enskilda intervjuer med chefer transkriberades ordagrant medan grupp- och telefonintervjuer skrivits ut i sammanfattad form. Skälen till de skilda tillvägagångssätten var enbart praktiska. Analyser av insamlat material har skett genom deskriptiv kvalitativ analys. I ett första steg lästes samtligt transkriberat eller sammanfattat material igenom och diskuterades med utgångspunkt i delstudiens frågeställningar. Vid en andra genomläsning markerades centrala eller återkommande teman. Dessa teman beskrivs i resultatdelen med understödjande citat. Citaten har ibland skrivits om från tal- till skriftspråk för att öka läsvänligheten, dock utan att innebörden i det som sagts har förändrats.

Bilaga 4. Informationsbrev delstudie 1.

Utvärdering av ASIH-teamen i Göteborg

Bakgrund

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) har sedan år 2011 genom samverkan i ASIH-team erbjudit avancerad medicinsk vård i hemmet för patienter med en komplicerad sjukdomsbild. De båda huvudmännen önskar nu utvärdera hur arbetet har utvecklat sig och har därför gett FoU i Väst vid Göteborgsregionens kommunalförbund (GR) och Kvalitetsstrategiska avdelningen vid SU (KSA) i uppdrag att genomföra en utvärdering av ASIH-teamen i Göteborg.

Syfte och utformning

Det övergripande syftet är att undersöka hur samverkan i ASIH-teamen och med andra vårdgivare fungerar, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats i enlighet med intentionerna vid start och avseende kriterierna för specialiserad palliativ vård.
Utvärderingen består utav fem olika delar som syftar till att besvara delvis olika frågeställningar:

1. Beskrivning av ASIH-teamens uppdrag, arbetsmetoder och processer.
2. Longitudinell kartläggning av patientgruppen
3. Kostnadsberäkning/ekonomi
4. Evidens och kvalitet (t.ex. granskning av ett urval relevanta kvalitetsindikatorer)
5. Patienter och anhörigas upplevelser

Intervjuer Delstudie 1

Inom ramen för delstudie 1 kommer vi att genomföra intervjuer (enskilda och i grupp) med chefer och medarbetare i teamen. Vi kommer också att genomföra intervjuer med andra berörda aktörer/nyckelpersoner som på olika sätt berörs av teamens arbete.
Vi önskar därför att genomföra en intervju med dig och hoppas att du har tid och möjlighet att medverka.

Återkoppling resultat

Utvärderingen pågår till och med juni 2017. Slutrapporten kommer att publiceras på SU:s och FoU i Väst/GR:s respektive webbsida.

Har du frågor?

Om du har några frågor eller funderingar kring studien är ni givetvis välkomna att kontakta oss.

Sara Nordenhielm
Tel: 031-335 51 90
Sara.Nordenhielm@grkom.se
FoU i Väst/GR

Eva Sennemark
Tel: 0733 366 816
Eva.Sennemark@grkom.se
FoU i Väst/GR

Bilaga 5. Intervjuguide för chefer (områdes-, enhets- och sektionschef) i ASIH-teamen

BAKGRUND

1. Kan du kort berätta om din roll i relation till ASIH-teamen?

Intentioner och utveckling över tid

2. Var du med i diskussionen när teamen startade upp? Kan du beskriva bakgrund, intentioner, mål och utveckling över tid?

MÅLUPPFYLLELSE

3. Vad ser du som teamens viktigaste mål? Delmål? Teamens målgrupp?
4. Hur väl uppfyller teamet de målsättningar som finns? Framgångsfaktorer och hinder?

ORGANISERING OCH BEMANNING

5. Hur är arbetet organiserat i ditt område med avseende på ASIH?
   - Vilka stadsdelar arbetar teamet gentemot?
   - Bemanning och kompetens?
   - Fortbildning och handledning?
   - Finns skillnader mellan teamen?

SAMVERKAN

6. Hur ser vårdkedjan runt patienten ut? Finns brister? Kan du beskriva ett typfall?
7. Hur fungerar samverkan mellan kommunen och SU? På lednings- och styrningsnivå samt i teamen? (efterfråga avtal och dokumentation)
   - Vad fungerar bra? Mindre bra? Var ligger hindren/utmaningarna?
   - Har samverkan förändrats/utvecklats sedan teamet startade?
8. Hur fungerar samverkan inom kommunen? Mellan stadsdelarna, hemtjänst, allmän hemsjukvård, vårdplaneringsteam mm? (efterfråga avtal och dokumentation)
   - Vad fungerar bra? Mindre bra? Var ligger hindren/utmaningarna?
   - Har samverkan förändrats/utvecklats sedan uppstarten?
9. Hur ser du på ASIH-teamets arbete i relation till andra vårdformer som till exempel allmän hemsjukvård, slutenvård och hospice?

KVALITET OCH UPPFÖLJNING

10. Diskussion utifrån resultat i Svenska palliativregistret.
    - Används Svenska palliativregistret för systematiska uppföljningar? Hur används i så fall resultatet? Görs andra uppföljningar av kvalitet?

OM FRAMTIDEN

11. Kan du själv se några behov av förbättringar för att arbetet ska fungera bättre?
12. Hur stora är möjligheterna att genomföra dessa förbättringar i nuläget?
13. Finns det planerade förändringar i kommunen/SU som kommer att påverka arbetet i ASIH-teamen i framtiden?

ÖVRIGT

Bilaga 6. Intervjuguide för gruppintervjuer med teamen

TEAMENS ORGANISERING, UPPDRAG OCH MÅL

1. Hur är ert team organiserat? Vilka professioner/kompetenser ingår och vilka har ni tillgång till?
   - Fortbildning och handledning?
   - Organisering kring natten?
2. Kan ni beskriva arbetsprocessen och vilka ni samverkar med?
   - Har arbetet förändrats över tid?
   - Hur ser vårdkedjan runt patienten ut? Kan ni beskriva ett typfall? Finns brister?
   - Finns dokumentation/rutiner över ert arbete?
3. Vad ser ni som de absolut viktigaste målen med ert arbete som team?
   - Målgrupp? Kriterier för inskrivning? Har målgruppen förändrats över tid?
4. Vet ni om det är någon skillnad i arbetssätt/organisation mellan er och övriga team i staden?
   - Vårdtyngd? Bemanning? Uppdrag?
5. Hur tycker ni att arbetet gentemot patient/anhörig fungerar med den nuvarande organiseringen/arbetssättet?
   - Bra/mindre bra?

SAMVERKAN INOM OCH UTANFÖR TEAMET

6. Hur fungerar samverkan inom teamet mellan olika professioner? Vad bidrar de olika professionerna med?
   - Bra/mindre bra?
   - Var ligger de största utmaningarna?
7. Hur fungerar samverkan med andra aktörer inom kommunen? (bra/mindre bra) Vilka förväntningar finns på er?
8. Hur fungerar samverkan med SU? (bra/mindre bra)
9. Hur tror ni andra skulle beskriva samverkan med er? Inom och utanför teamet?
10. Vilka förväntningar finns från andra aktörer på ASIH-teamen? Kan ni möta dessa förväntningar?

KVALITET OCH UPPFÖLJNING

11. Vad är skillnaden för patienten/anhöriga med ert arbete jämfört med andra vårdformer som allmän hemsjukvård, slutenvård, hospice?
    - Eventuell gränsproblematik?
12. Diskussion kring teamets resultat i Svenska palliativregistret.
    - Vad kan resultaten bero på?
    - Används Svenska palliativregistret för systematiska uppföljningar? Hur används i så fall resultatet? Möjligheter och hinder?

▶

▶ Bilaga 6. forts.

- Andra mått/uppföljningar?

OM FRAMTIDEN

13. Har ni förslag på förbättringar i arbetet/samverkan för att arbetet ska fungera bättre?
    - Var ligger de största utmaningarna inför framtiden?
    - Finns det planerade förändringar inom kommun och på SU som kommer att påverka arbetet i ASIH-teamen i framtiden?

Bilaga 7. Intervjuguide samverkansaktörer

1. Kan du berätta kort om din roll/din verksamhet?
2. Kan du beskriva på vilket sätt du/din verksamhet samverkar med ASIH-teamen i Göteborg?
    - Vad fungerar bra?
    - Vad fungerar mindre bra? Var ligger hindren/utmaningarna?
    - Har samverkan förändrats/utvecklas sedan teamen startade?
3. Hur skulle du beskriva ASIH-teamens uppdrag?
    - Målsättningar och målgrupp?
    - Förändring/utveckling sedan start?
4. Kan du själv se några behov av förbättringar för att arbetet ska fungera bättre? Är dessa förändringar möjliga att genomföra?
5. Känner du till några planerade förändringar inom SU/kommunen som skulle kunna påverka ASIH-teamens arbete?
6. Övriga reflektioner?

Bilaga 8. Metodbeskrivning delstudie 3.

Avsikten med denna delstudie har inte varit att genomföra en hälsoekonomisk analys av ASIH-teamen. Fokus har istället varit att genomföra en grundläggande kostnadsanalys, det vill säga att *identifiera, mäta* och *värdera* kostnader för ASIH-teamen. En avgränsning har också gjorts till att enbart inkludera *direkta kostnader* och ett *aktörsperspektiv* i analysen, det vill säga kostnader för personal, lokaler, resor med mera för ASIH-teamen enskilt och gemensamt för de båda huvudmännen. Här beskrivs tillvägagångssättet för de två första stegen i kostnadsanalysen, nämligen att identifiera och mäta. Det sista steget, värdering, återges på olika sätt i resultatdelen. Ulf Johansson, ekonom vid SDF Lundby och Jonas Lundgren, controller vid verksamhetsområde geriatrik, lungmedicin och allergologi SU, har bidragit med underlag från respektive huvudman samt i sammanställning och analys av resultatet.

Identifiera

I dialog med uppdragsgivare, referensgrupp och intervjuade chefer har direkta kostnader för ASIH-teamen identifierats. I tabell 1 redovisas dessa utifrån huvudman. De kostnader som av olika skäl inte varit möjliga att mäta inom ramen för delstudien har satts inom parentes och ingår alltså inte i underlaget för den ekonomiska analysen.

Tabell 1. Direkta kostnader för ASIH-teamen uppdelat per huvudman.

SU	**Göteborgs Stad**
Personalkostnader läkare och kuratorer i teamen samt konsultativt stöd från dietist. Personalkostnader för sektions/enhetschef.	Personalkostnader sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter i teamen. Personalkostnader för enhetschefer.
Transportkostnader	Transportkostnader
Lokalkostnader	Lokalkostnader
Övriga kostnader som material, utrustning och läkemedel som är nödvändiga vid vård i hemmet samt overheadkostnader.	Övriga kostnader för bland annat material och utrustning som är nödvändiga vid vård i hemmet samt overheadkostnader.
	(Kostnader för bostadsanpassning*)
	(Kostnader för insatser enligt socialtjänstlagen SoL, t.ex. hemtjänstinsatser, och enligt lagen om stöd och service till personer med funktionsnedsättning LSS, t.ex. personlig assistans*)
	(Kostnader för vak i livets slutskede*)

* Gäller ej samtliga patienter inskrivna i ASIH, utan efter särskilt beslut.

Mäta

Resultaträkningar från det år som teamen startade (2011) till och med 2016 har hämtats in från respektive huvudman. I Göteborgs Stad finns utföraransvaret för ASIH-teamen utplacerat på fyra stadsdelar, vilket innebar att resultaträkningar behövde inhämtas från respektive stadsdel. Det visade sig att ekonomisk- och verksamhetsuppföljning inte var på plats förrän 2013 i samtliga team, vilket kan förklaras av att teamen var relativt nystartade. En avgränsning gjordes därför till åren 2013–2016.

Utifrån resultaträkningarna har kostnader sammanställts i fyra kostnadsposter: personalkostnader, transportkostnader, lokalkostnader och övrigt. Det visade sig också att stadsdelarna redovisar kostnader på olika detaljnivåer på grund av skillnader i organisation. Dessutom var inte SU:s resultaträkning uppdelad per team, till skillnad från Göteborgs Stad. Det blev därför nödvändigt att genomföra vissa kompletteringar och schabloniseringar i inhämtat underlag, se tabell 2.

Tabell 2. Genomförda schabloniseringar och justeringar fördelat per huvudman.

	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	**Göteborgs Stad**
Personalkostnader	Sektionschefen vid palliativa sektionen SU är inte enbart chef över läkarna i ASIH. Chefskapet för läkarna i ASIH uppskattades av dåvarande och nuvarande chefer till 40% av heltidstjänst för 2013 och 60% för 2014–2016. Kostnader schabloniserades efter detta. Kuratorerna i ASIH finns under enheten för dietister, kuratorer och neurologopeder. Enhetschefens uppdrag i förhållande till ASIH bedömdes vara så liten att dessa kostnader inte togs med. Personalkostnader för kuratorerna ingick ej i ASIH:s resultaträkning. From 2014 anställdes kuratorer på 25% per team, från och med 2016 50% per team. Schablonisering gjordes av dessa personalkostnader.	Varje team har en enhetschef för de sjuksköterskor som ingår i respektive team. Vissa stadsdelar inkluderar ej dessa i kostnadsstället för ASIH. Efter avstämning med ekonomer i respektive stadsdel inkluderades dessa uppgifter. I ett av teamen är samma enhetschef också chef för fysioterapeuter och arbetsterapeuter i ASIH. I övriga team är dessa anställda under stadsdelens enhet för samtlig rehabilitering. Enhetschefernas uppdrag i förhållande till ASIH bedömdes vara så liten att dessa kostnader inte togs med. Eftersom arbetsterapeuter och fysioterapeuter i vissa fall är anställda under annan enhet har schablonisering av personalkostnader gjorts utifrån uppgifter om bemanningstal från verksamheterna och i samråd med respektive stadsdelsekonom.
Transportkostnader, lokalkostnader och övriga kostnader	Har fördelats manuellt i vissa fall då kostnader inte alltid var nedbrutna på rätt detaljnivå.	Har fördelats manuellt i vissa fall då kostnader inte alltid var nedbrutna på rätt detaljnivå. Tekniska hjälpmedel är ej bokförda över tid på ASIH-enheterna och har därför inte tagits med.
Overheadkostnader	Vissa kostnader för administrativa tjänster har justerats. Istället har en generell schablon på 13% använts för samtliga år.	En generell schablon på 4% har använts för samtliga år.

SU:s kostnader gällande personal, lokaler och övrigt har fördelats jämnt mellan teamen. Resekostnaderna fördelades utifrån andelen hembesök per team och år utifrån antagandet att fler hembesök genererar större resekostnader. Andra fördelningsprinciper diskuterades men valdes av olika skäl bort.

- En första möjlig fördelningsprincip var att utgå från bemanningstal för respektive team. Grundbemanningen har sedan start bestått av totalt 10 årsarbetare, 2 per team samt 2 för att täcka jourverksamhet dygnet runt. Enligt sektionschefen vid SU har teamen i perioder bemannats upp efter behov med de läkarresurser som funnits tillgängliga vid andra delar inom den palliativa sektionen. Det fanns dock inga samlade uppgifter kring exakta bemanningstal över tid eller per team som skulle kunna användas för att fördela kostnaderna.
- En andra möjlig fördelningsprincip var att utgå från statistik över läkarbesök. Läkarna i ASIH utför cirka 3 000–4 000 besök per år, cirka 65–70 procent utgörs av hemsök och resterande till största del av telefonbesök. Om man tittar över tid så finns det skillnader mellan teamen (se tabell 3–5). Enligt ansvarig chef återspeglar dock dessa variationer inte nödvändigtvis skillnad i resurser mellan teamen, snarare att vissa team har behov av fler läkarbesök än andra. Andelen hembesök per team och år har dock använts för att fördela resekostnaderna eftersom ett rimligt antagande är att fler besök genererar högre kostnader.
- En tredje möjlig fördelningsprincip var att helt enkelt fördela kostnaderna lika mellan de fyra olika teamen. Eftersom varken den första eller andra fördelningsprincipen var möjlig valdes detta alternativ för personal-, lokal- och övriga kostnader. Nackdelen är att det då inte går att dra slutsatser kring om det finns några egentliga skillnader i kostnader mellan teamen för SU:s del.

Tabell 3. Andel läkarbesök per team och år. Källa: Palliativa sektionen, SU.

Andel läkarbesök per team och år (hem- och telefonbesök)	2013	2014	2015	2016
ASIH Centrum	28%	30%	26%	24%
ASIH Hisingen	24%	22%	23%	24%
ASIH Nordost	22%	19%	23%	23%
ASIH Väster	25%	30%	28%	29%

Tabell 4. Andel telefonbesök per team och år. Källa: Palliativa sektionen, SU.

Andel telefonbesök av läkare per team och år	2013	2014	2015	2016
ASIH Centrum	36%	30%	12%	17%
ASIH Hisingen	32%	9%	17%	31%
ASIH Nordost	31%	19%	20%	26%
ASIH Väster	26%	29%	20%	20%

Tabell 5. Andel hembesök per team och år. Källa: Palliativa sektionen, SU.

Andel hembesök av läkare per team och år	2013	2014	2015	2016
ASIH Centrum	25%	27%	27%	23%
ASIH Hisingen	30%	28%	27%	28%
ASIH Nordost	21%	19%	21%	21%
ASIH Väster	23%	26%	25%	29%

Andra kostnader för Göteborgs Stad

Kostnader för bostadsanpassning, insatser enligt SoL och LSS samt vak i livets slutskede finns inte med i de olika stadsdelarnas resultaträkningar för ASIH eftersom dessa kostnader uppstår i andra delar av Göteborgs Stads verksamheter. Det förs inte heller någon samlad statistik över till exempel andelen och omfattningen av patienter med hemtjänstinsatser eller hemsjukvårdsinsatsen vak i livets slut. Bortsett från vak i livets slutskede kan det dessutom vara svårt att avgöra om patienten har fått insatserna som ett direkt resultat av att vara inskriven i ASIH. Ett rimligt antagande är att personer över 65 år kan ha insatser enligt SoL, LSS eller bostadsanpassning redan innan inskrivning i ASIH. En tanke var att genom den journalstudie som genomfördes inom ramen för delstudie två kartlägga förekomst och omfattning av hemtjänstinsatser för ASIH-patienterna. På så sätt skulle dessa kostnader kunna uppskattas. Av olika anledningar var detta dock inte möjligt att genomföra. Ett rimligt antagande är därför att kostnaderna för Göteborgs Stad är högre än de som redovisas i resultatdelen.

Diagram 1. Inskrivna patienter, patientdagar, i ASIH-teamen över tid, 2014–2016. Källa: Palliativa sektionen, SU.

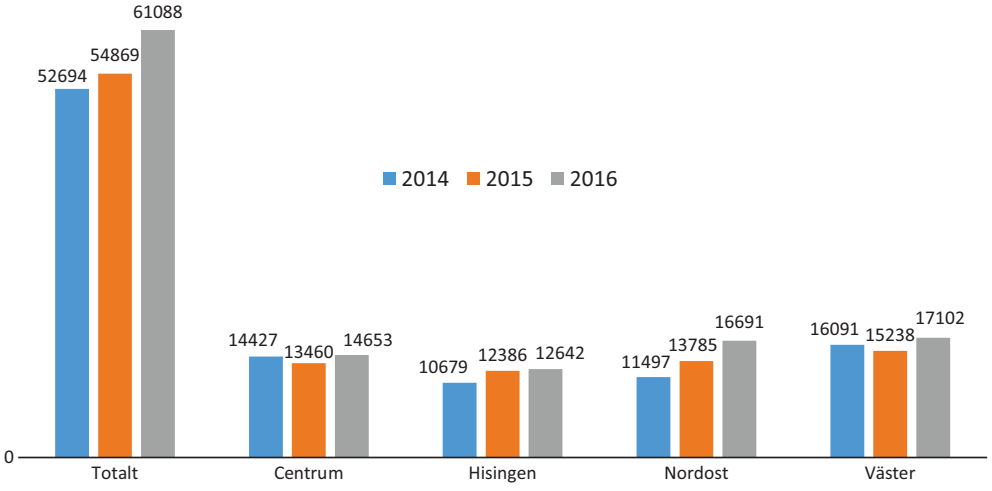


Diagram 2. Inkomna remisser till ASIH-teamen över tid, 2014–2016. Källa: Palliativa sektionen, SU.

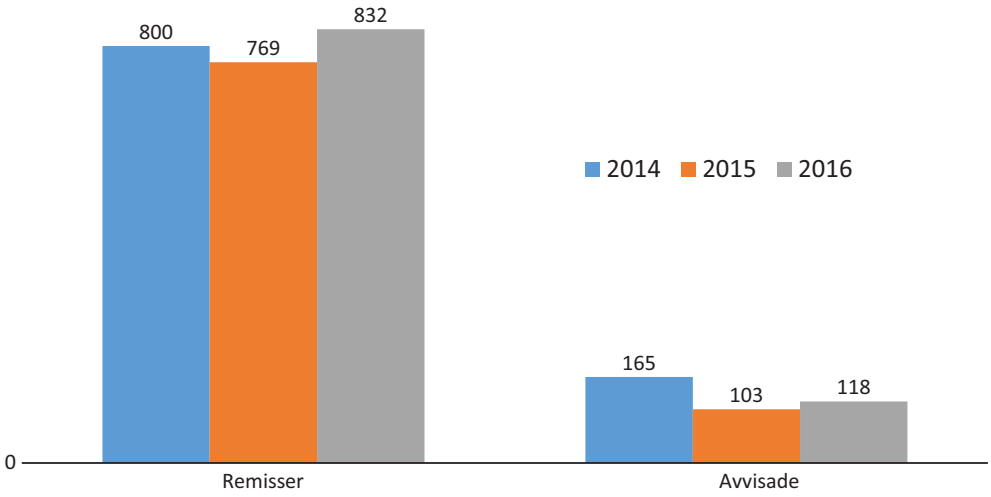
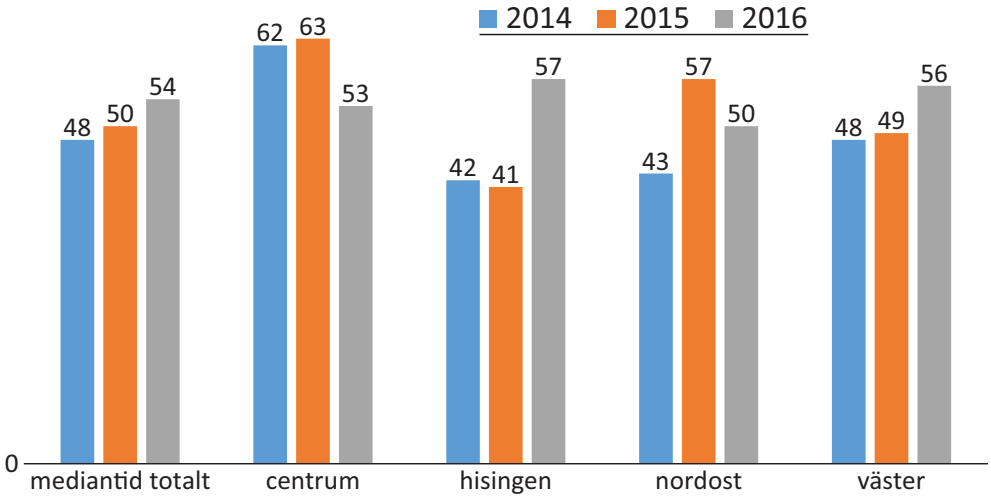


Diagram 3. Vårdtider i ASIH-teamen över tid, mediantid, 2014–2016. Källa: Palliativa sektionen, SU.



Bilaga 9. Metodbeskrivning delstudie 4.

Denna delstudie består av en kvantitativ del och en kvalitativ del som har genomförts parallellt med varandra.

Kvantitativ del

I den kvantitativa delen har ASIH-teamens resultat analyserats och jämförts över tid samt jämförts med andra vård- och omsorgsformer med utgångspunkt i de nationella kvalitetsindikatorer som återfinns Svenska palliativregistret. Avgränsningen gjordes utifrån att dessa indikatorer också används i ett nationellt perspektiv för att utvärdera och följa kvaliteten i palliativ vård och omsorg. Ytterligare en avgränsning var att data skulle vara möjlig att hämta från Svenska palliativregistret. Avgränsning och val av jämförelsepunkter har gjorts i dialog med utvärderingens uppdragsgivare, referensgruppen och sakkunniga i Svenska palliativregistret[47]. Data inhämtades från Svenska palliativregistrets realtidsrapport för vårdpersonal[48]. Ellen Ekholm vid Palliativt Centrum SU och Monica Eriksson vid Skaraborgs sjukhus och tidigare vid Svenska palliativregistret har varit behjälpliga med viss datainsamling och analysstöd. Resultat har sammanställts och analyserats på följande sätt:

- Utvecklingen av samtliga ASIH-teams resultat över tid, från starten halvårsskiftet[49] 2011 till och med 2016. Samtliga vårdformer i riket och samtlig specialiserad palliativ vård inom öppen och sluten vård i riket har använts som jämförelsepunkter.
- Utvecklingen av respektive ASIH-teams resultat över tid, från starten halvårsskiftet 2011 till och med 2016.
- Resultat för samtliga ASIH-team jämfört med andra vård- och omsorgsformer i Göteborg och i Västra Götalands län år 2016.

I resultatdelen presenteras huvudsakliga resultat, det vill säga de fall där ASIH-teamen utmärker sig i förhållande till jämförelsepunkterna. Samtliga diagram återges dock i bilaga 10. Här återfinns också de olika teamens enskilda resultat.

47. Detta innebär att samtliga indikatorer i tabell 1 ingår i analysen, förutom indikatorn Två eller fler inskrivningar i sluten vård de sista 30 dagarna i livet som har exkluderats. Av tidsskäl bedömdes det inte möjligt att inhämta den regionala och lokala data som skulle krävas för en sådan analys.

48. I Svenska palliativregistret finns två utdataportaler: realtidsrapport för beslutsfattare samt realtidsrapport för vårdpersonal. Skillnaden mellan de båda är att i realtidsrapporten för beslutsfattare registreras resultat utifrån den avlidnes mantalsskrivning medan i realtidsrapport för vårdpersonal registreras resultat utifrån geografiska läge för den vårdenhet där den avlidne vårdades sista veckan. Eftersom syftet var att granska kvaliteten i ASIH-teamen jämfört med andra vårdformer, oavsett var patienterna är mantalsskrivna, valdes här att enbart utgå från data i realtidsrapporten för vårdpersonal.

49. Det vill säga från och med juli till och med december år 2011.

Begränsningar

Patienter kan vara inskrivna och vårdas under båda kortare och längre perioder i ASIH-teamen, men Svenska palliativregistret inkluderar enbart data som utgår från patientens sista levnadsvecka. Dessa data säger således ingenting om kvaliteten under resterande vårdtid. En annan begränsning gäller täckningsgraden i registret[50]. Målet är att samtliga förväntade dödsfall ska inrapporteras till registret. Den statistik som finns är på riks-, läns- och kommunnivå och beskriver vilka verksamheter som rapporterar till palliativregistret i förhållande till antalet dödsfall i hela länet eller kommunen. Men för att få fram täckningsgraden för en specifik verksamhet behöver den själv följa upp hur många personer som har registrerats av totalt antal avlidna. Med underlag från ASIH-teamens egen uppföljning har täckningsgraden för samtliga team kunnat tas fram. Analys av bortfall eller underrapportering från övriga vårdformer i Göteborg och i Västra Götalands har inte kunnat genomföras. Andelen patienter som avslutar sitt liv inskrivna i ASIH-teamen jämfört med inom ramen för andra vård- och omsorgsformer i Göteborg och i Västra Götalands län är marginell. När data dessutom bryts ner till respektive ASIH-team blir underlaget för analys ännu mindre. Dessutom registreras inte samtliga dödsfall i registret. Små skillnader i antal kan få stor påverkan i resultatet, då detta redovisas i procent. I tabell 1 redovisas antalet dödsfall och antal registrerade dödsfall för 2016.

Tabell 1. Antal dödsfall och antal registreringar år 2016 för ASIH-teamen samt andra vårdformer i Göteborg och Västra Götalands län.

	Antal dödsfall	Antal registrerade
ASIH Centrum	31	25
ASIH Väster	61	55
ASIH Nordost	56	41
ASIH Hisingen	51	49
ASIH-teamen totalt	199	170
Samtliga vårdformer i Göteborg	4269	2633
Samtliga vårdformer i Västra Götalands län	14 895	9 905

Det finns därför anledning att vara försiktig med att dra alltför långtgående slutsatser kring skillnader i kvalitet mellan ASIH-teamen och andra vård- och omsorgsformer i det här avseendet. Detta gäller särskilt vid jämförelse mellan teamen, då underlaget är ännu mindre. Ytterligare en begränsning är att resultat för motsvarande team i resterande delar av länet inte har varit möjliga att hämta från Svenska

50. Cirka 80 procent av samtliga dödsfall beräknas kunna identifieras av vårdpersonal som ”väntade”. Dessa patienter ska erbjudas ett palliativt vårdinnehåll.

palliativregistret, vilket naturligtvis skulle ha varit relevanta jämförelsepunkter med tanke på de skillnader som finns gällande organisering[51].

Kvalitativ del

I den kvalitativa delen har information från delstudie ett använts. Här ställdes frågor till chefer och medarbetare i ASIH-teamen kring resultat och användning av kvalitetsindikatorer samt Svenska palliativregistret. Under intervjuerna fick chefer och medarbetare ta del av 2016 års resultat för ASIH-teamen och andra vårdformer i Göteborg för 2016[52] som utgångspunkt för samtalet.

51. Till exempel palliativa resurs- eller konsultteam, se kapitel 1 för beskrivning av organisering av dessa team.

52. Andra vårdformer som inkluderades var allmän hemsjukvård, sjukhus, avdelning 604 Högsbo, hospice, korttidsboende och särskilt boende i Göteborg.

Bilaga 10. Kvantitativa resultat delstudie 4.

Diagram 1. Täckningsgrad i Svenska palliativregistret (andel registreringar bland samtliga avlidna) i ASIH-teamen, 2012–2016.

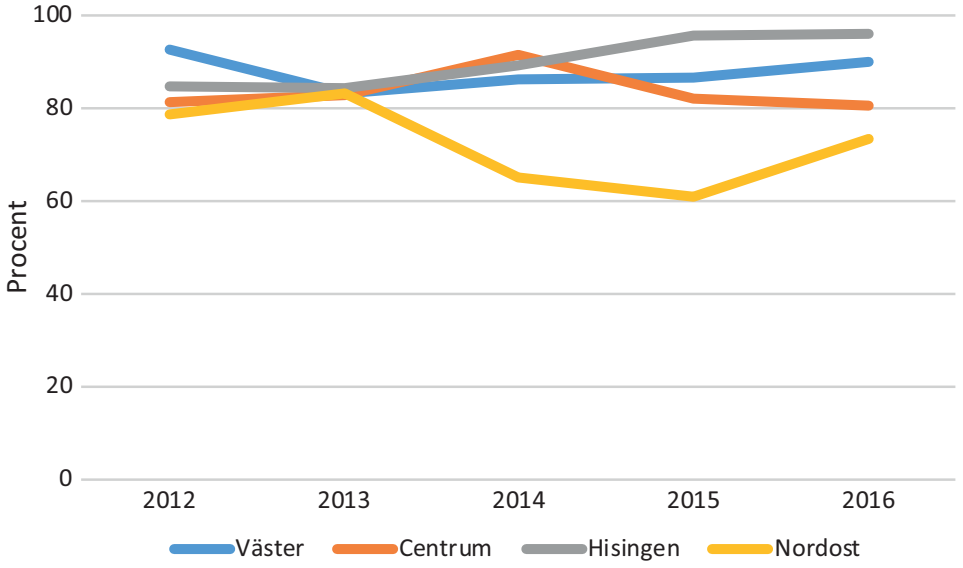
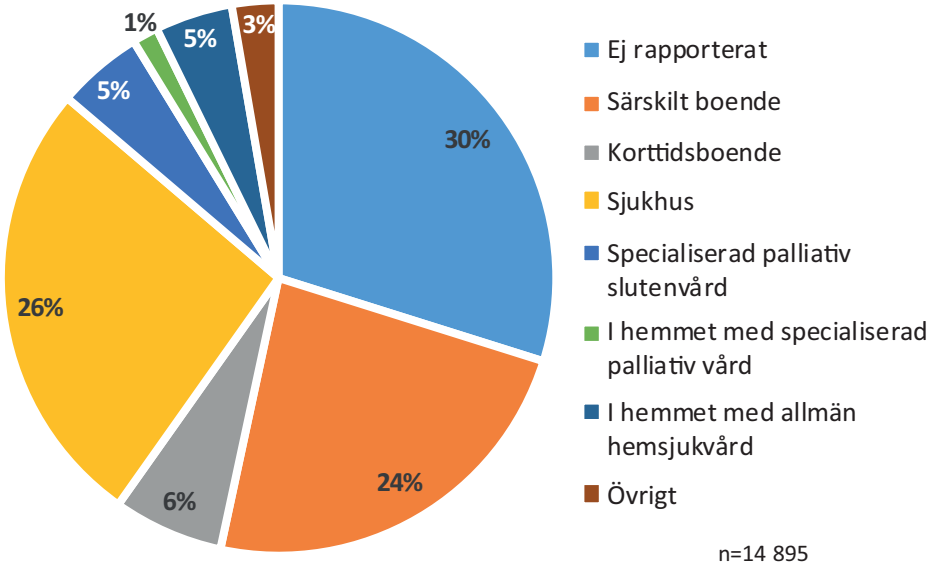


Diagram 2. Täckningsgrad i Svenska palliativregistret Västra Götalands län. Andel registrerade dödsfall bland samtliga avlidna uppdelat efter vårdform i Västra Götalands län år 2016.



n=14 895

Diagram 3. Täckningsgrad i Svenska palliativregistret i Göteborg. Andel registrerade dödsfall bland samtliga avlidna uppdelat efter vårdform i Göteborg år 2016.

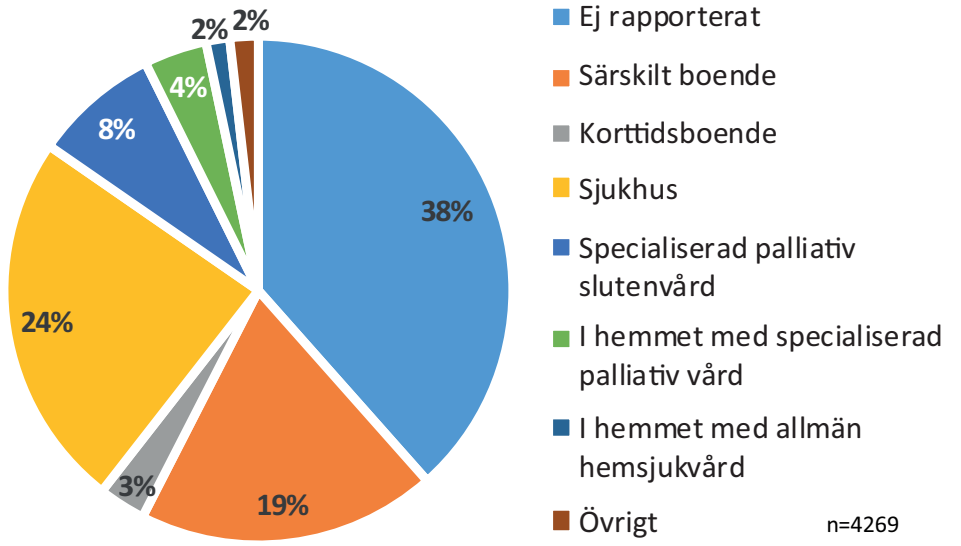
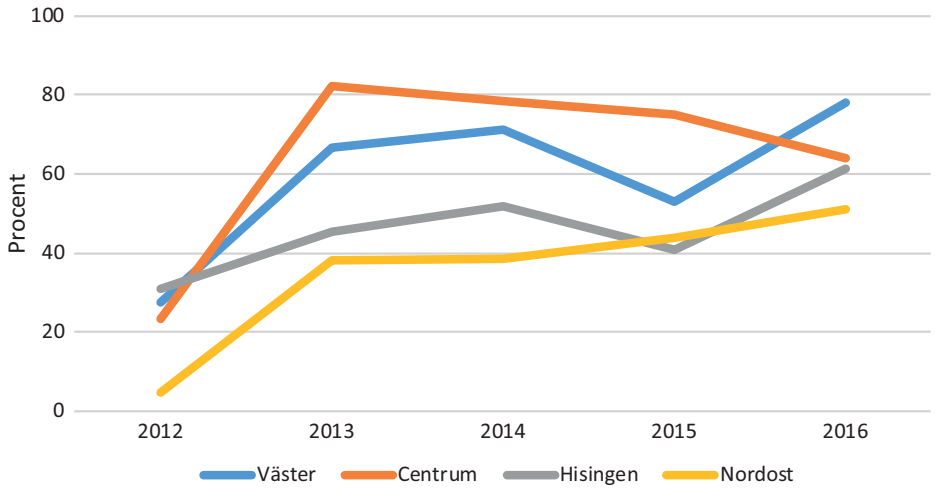


Diagram 4. Smärtskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat smärtskattningsinstrument) uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.[53]



53. Anledningen till att utvecklingen över tid baseras på data från 2012–2016 och inte 2011–2016 som i övriga diagram är att underlaget för juli-december 2011 bedömdes vara för litet för respektive team. Detta gäller samtliga diagram för utvecklingen över tid och mellan teamen.

Diagram 5. Symtomskattning under sista levnadsveckan (andel patienter vars smärta skattats med validerat symtomskattningsinstrument) uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.

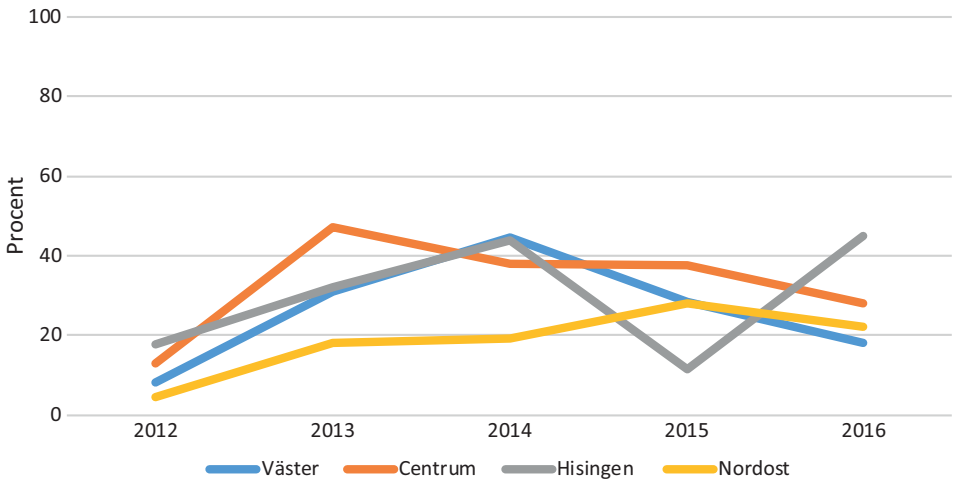


Diagram 6. Andel patienter som hade vidbehovsordination av opioid mot smärta när de avled uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.

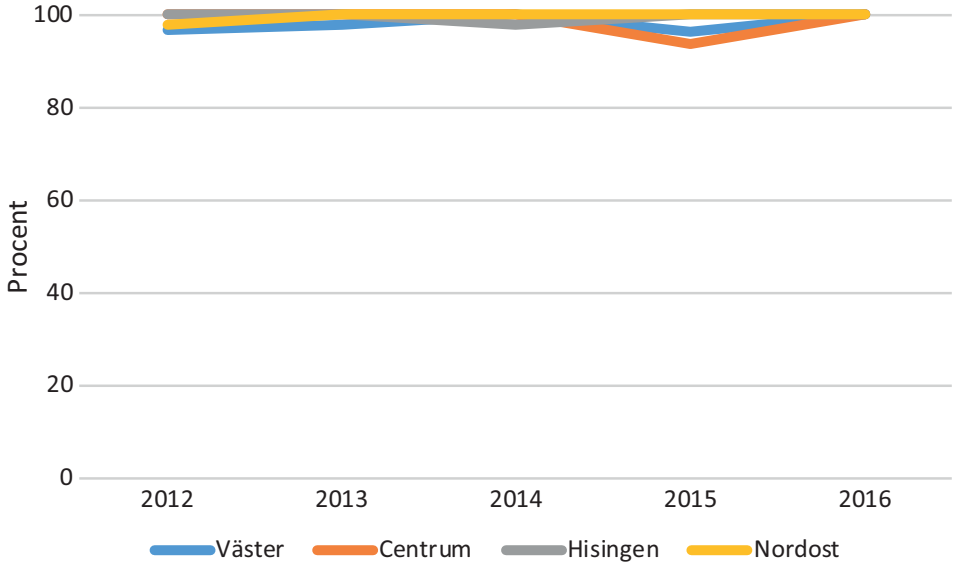


Diagram 7. Andel patienter i livets slutskede med vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.

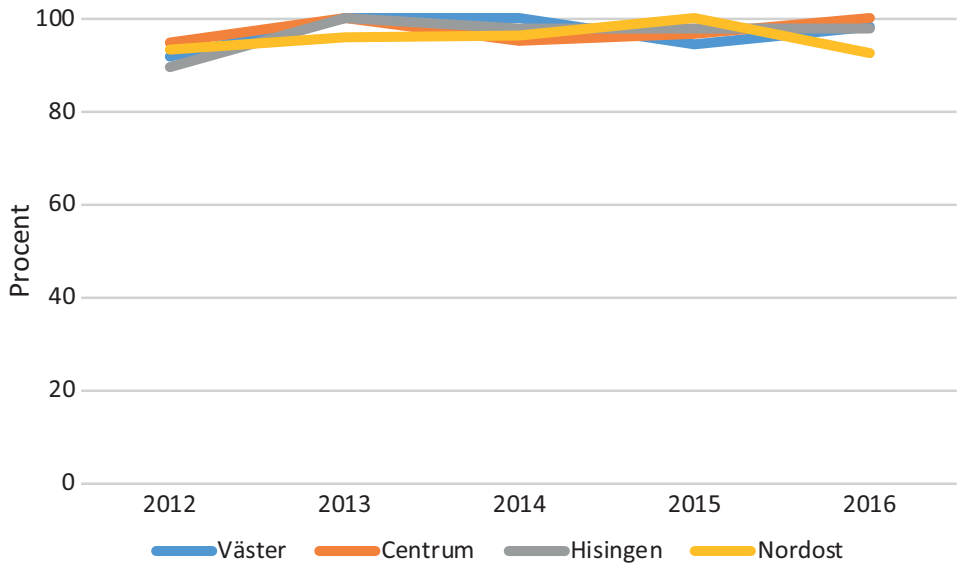


Diagram 8. Andel patienter som inte hade förekomst av trycksår när de avled (grad 2–4) uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.

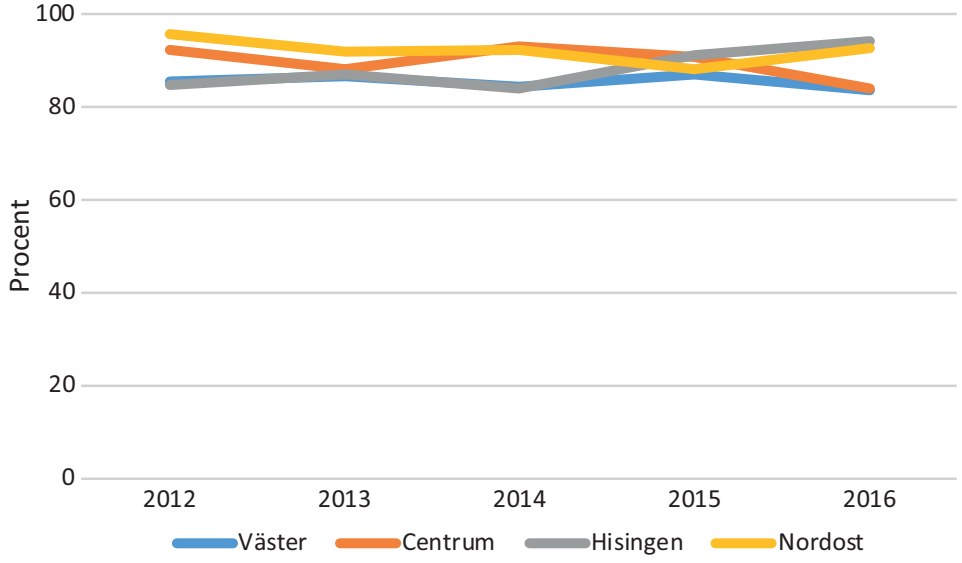


Diagram 9. Andel patienter i livets slutskede där brytpunktssamtal genomfördes uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.

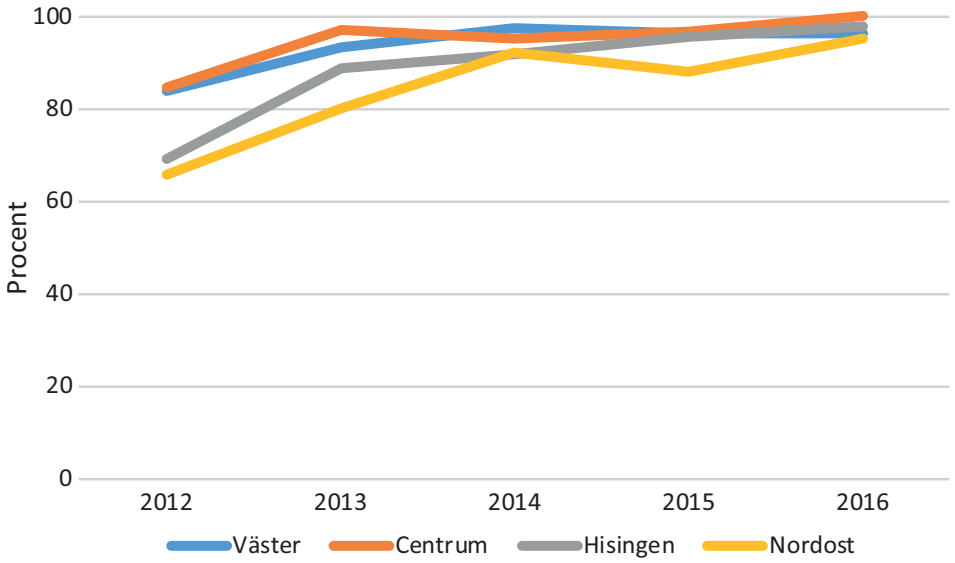
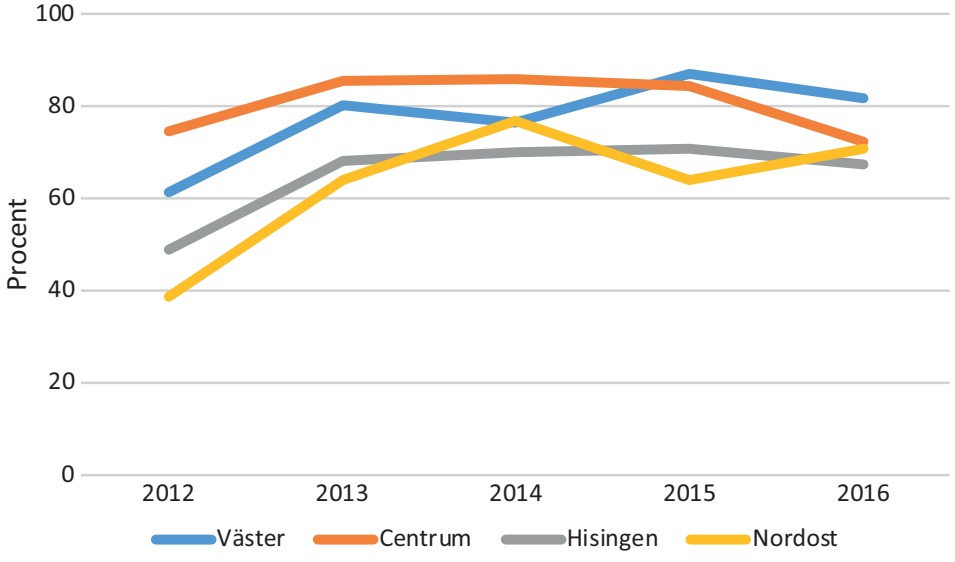


Diagram 10. Andel patienter som har fått en dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan uppdelat per ASIH-team, 2012–2016.



Bilaga 11. Metodbeskrivning delstudie 5.

Medverkande

Patienter inskrivna i något av de fyra ASIH-teamen under mars/april månad 2017 erbjöds möjlighet att bli intervjuade. Varje ASIH-team hade cirka 45 patienter anslutna. Den övervägande delen av dessa patienter hade en cancerdiagnos och många var i ett palliativt skede. Endast patienter över 18 år var aktuella för studien.

Ett subjektivt urval gjordes i varje ASIH-team. Teamen ombads identifiera tre till fyra möjliga patienter och anhöriga att tillfråga. Kriterierna för urvalet var att patienten skulle vara klar och orienterad i tid och rum och ha fått avancerad sjukvård i hemmet under en tid (ingen exakt tidsgräns angavs). Patienten skulle också vara i ett sådant tillstånd att belastningen med en intervju inte blev för stor. Forskarna utgick från ECOG:s Performance Status 3 (ECOG Performance Status) vilket innebär att patienten är sängliggande mindre än 50 procent av dagen. I väntan på intervju försämrades några patienter och blev i huvudsak helt sängliggande, men de ville ändå delta.

I studien kom elva patienter och sju anhöriga att delta, åtta var män och tio var kvinnor. Avseende bortfall av deltagare kan detta inte redovisas exakt då urvalet skedde i respektive ASIH-team. Deltagarna var mellan cirka 50 och 75 år gamla. Vid tre intervjuer deltog endast patienten och vid övriga intervjuer deltog anhörig tillsammans med patient. Fem av de anhöriga som deltog var partner till patienten, en var dotter och en var släkting. Av de som deltog hade tre stycken utländsk bakgrund. Inga deltagare som behövde tolk deltog.

De patienter och anhöriga som visade intresse för att delta fick av sitt ASIH-team information om studiens syfte (bilaga 12–13). I informationen framgick att det var frivilligt att delta och att det var möjligt att avbryta deltagandet utan att ange orsak. Detta utan påverkan på den fortsatta vården. Därefter ombads patienter och anhöriga att skicka ett skriftligt informerat samtycke om deltagande i studien till ansvarig för studien. I några fall undertecknades samtycket i samband med intervjun. Telefonnummer till aktuella deltagare lämnades av ASIH-teamet till ansvarig för studien som ringde upp patienter och anhöriga för information och för överenskommelse om tid för intervju. Intervjuerna genomfördes av forskare som inte hade någon relation till de intervjuade.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes i hemmet, antingen med bara patient eller med patient och anhörig tillsammans. Intervjuerna tog mellan 17 och 70 minuter och genomfördes av fyra forskare som arbetade i par, där den ena tog huvudansvaret för

intervjun och den andra kompletterade med frågor. Innan intervjun påbörjades gavs en bakgrund till varför intervjun gjordes och hur resultatet skulle användas. Deltagarna erbjöds även att ta del av slutresultatet.
Intervjuerna följde de frågeställningar som var syftet med studien:

- För- och nackdelar med att få avancerad sjukvård i hemmet.
- Aspekter som är väsentliga för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård.

Intervjuarna ställde följdfrågor för att fördjupa förståelsen och få en bred beskrivning av deltagarnas upplevelser och erfarenheter.

Dataanalys

Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant av utomstående. De analyserades sedan med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Alla intervjuer lästes först igenom i sin helhet av de fyra forskarna. Efter det plockades meningar eller fraser ut som innehöll information relevant för studiens syfte, så kallade meningsbärande enheter. Dessa moment gjordes av forskarna var och en för sig. Efter det möttes forskarna för genomgång av de noterade meningsbärande enheterna som då var nästan identiska. Dessa enheter kondenserades, kodades och grupperades gemensamt i kategorier som skulle återspegla det centrala budskapet i materialet. Kategorierna sammanfördes i teman. Resultatet sammanställdes utan angivande av information om ingående intervjupersoner och endast avidentifierade citat belyser resultatet. De fyra forskarna har olika erfarenhet av avancerad sjukvård i hemmet sedan tidigare, men ingen hade varit direkt involverad inom ASIH-verksamheten.

Etiska principer

Patienter och anhöriga som får avancerad sjukvård i hemmet är en skör grupp som är i beroendeställning till vården. Intervjuer om vårdens utförande och innehåll kan framkalla oro och känslor av obehag. Det är därför angeläget att intervjuarna är lyhörda för sådana signaler och tar hänsyn till detta i varje intervjusituation. Det kan även upplevas som positivt att få delge sina tankar kring vården och därmed kunna bidra till vårdens utveckling. Innan studien påbörjades gjordes en ansökan om etikprövning av forskning som avser människor som fick ett godkännande av Regionala etikprövningsnämnden (Dnr-1000-16).

Studien har bedrivits enligt forskningsetiska principer. All data har förvarats i brandsäkert och låst skåp på Kvalitetsstrategiska avdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Endast personer som genom studien är behöriga har haft tillgång till data. Data sparas i tio år för att möjliggöra eftergranskning.

Bilaga 12. Informationsbrev patienter

Vetenskaplig utvärdering av ASIH teamen i Göteborg

Information till patienter i ASIH verksamheten i Göteborg

Bakgrund och syfte

ASIH-teamen i Göteborg ansvarar för vård av patienter med svår obotlig sjukdom. De flesta är i ett tydligt palliativt skede men vården riktar sig även till den med ett sjukdomstillstånd som under en begränsad period kräver avancerad vård i hemmet. I ASIH-teamen ingår sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kurator och läkare. ASIH-teamen ska erbjuda en trygg vårdmiljö i hemmet dygnet runt, alla dagar. ASIH-teamens vårdfilosofi är att vården ska tillgodose de fysiska, psykiska, sociala och andliga behov som finns för att ge patienten och dennes närstående högsta möjliga livskvalitet.

Det övergripande syftet med utvärderingen av ASIH teamen i Göteborg är att undersöka hur samverkan fungerar i teamen och med andra vårdgivare, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats i enlighet med intentionerna vid start och avseende kriterierna för specialiserad palliativ vård. Det specifika syftet med denna delstudie är att undersöka vilka aspekter som patienter och närstående anser vara av vikt för att uppleva en trygg och säker vård.

Förfrågan om deltagande

Du kontaktas av oss därför att du är patient som erhåller avancerad sjukvård i hemmet via ASIH-teamen. Vi har fått dina kontaktuppgifter av det ASIH-team som ansvarar för vården i din del av staden. Du kommer att informeras om studien muntligt och även skriftligt via denna information. Vi ber dig läsa igenom informationen och underteckna det informerade samtycket om du kan tänka dig att medverka i studien. Om du har några frågor som du vil ha svar på innan du bestämmer dig är du välkommen att kontakta någon av oss som är ansvariga för studien, se längst ned i informationen. Det underskrivna samtycket ber vi dig att skicka till adressen sist i informationen.

Hur går studien till?

Vi önskar att Intervjua dig och din närstående angående erfarenheter av att erhålla vård i hemmet av ASIH-teamen. Vi gör gärna intervjun i hemmet tillsammans med din närstående. Om du önskar att intervjun sker enskilt med dig går det naturligtvis bra. Ingen annan form av datainsamling kommer att ske i form av enkäter eller annan data. Vi beräknar att intervjun kan ta cirka 1–1 ½ timma och omfattar frågor om din upplevelse av att avancerad sjukvård ges i hemmet, fördelar och nackdelar med att vården bedrivs i hemmet istället för på institution, samt dina reflektioner

kring aspekter som är väsentliga för din upplevelse av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård.

Vilka är riskerna?

Vi ser inga risker med att delta i studien mer än att man kan bli trött eller berörd av de känslor som kan uppstå i samband med intervjun, vilket vi givetvis förstår och då tar hänsyn till, genom att pausa eller avsluta intervjun. Om intervjun leder till att du känner dig orolig eller ledsen erbjuder vi möjlighet till fortsatt kontakt och stöd via oss som är ansvariga för studien, se nedan.

Hantering av data och sekretess

Intervjuerna kommer att spelas in på band. Inspelningarna transkriberas, dvs skrivs ut på papper, för att kunna analyseras. De inspelade banden och pappersutskrifterna kommer inte att innehålla några personuppgifter. Ditt namn och personuppgifter ersätts med en kod och registreras i en särskild kodnyckel. Endast vi som är ansvariga för studien har tillgång till kodnyckeln och data. Kodnyckel och data kommer att förvaras separat åtskilda. Allt forskningsmaterial kommer att förvaras i ett låst och brandsäkert skåp på Kvalitetstrategiska Avdelningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Data sparas i 10 år för att möjliggöra eftergranskning. Sahlgrenska Universitetssjukhuset ansvarar för att dina personuppgifter hanteras korrekt. Styrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna. Enligt Personuppgiftslagen (1998:204) har du rätt att ansöka om information om vilka personuppgifter som behandlas. Personuppgiftsombudet är den person som ansvarar för att dina personuppgifter behandlas på ett lagligt och korrekt sätt. Vid behov kan personuppgiftsombudet hjälpa till så att du kan få information om vad som registrerats och få eventuella rättelser genomförda. Personuppgiftsombudet går att nå på adress Sahlgrenska universitetssjukhuset, Personuppgiftsombudet, 413 45 Göteborg. Telefon 013–343 27 15.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet från studien kommer att presenteras i vetenskapliga publikationer, rapporter och konferenser. Du kan som enskild forskningsperson ta kontakt med oss som ansvarar för studien om du vill ta del av data.

Försäkring och ersättning

Din närstående omfattas av sedvanligt försäkringsskydd som vårdtagare. Ingen ersättning fr deltagande utgår.

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan angivande av skäl och utan att det får någon påverkan på din närståendes vård. Om du vill ändra ditt samtycke ber vi dig att vända dig till någon av oss som ansvarar för studien.

Ansvariga
Helle Wijk, huvudansvarig för studien 0733–70 34 62, helle.wijk@vgregion.se
Michaela Moonen, projektledare
Anna Ringheim, projektledare

Adress dit vi ber dig att skicka det informerade samtycket
Helle Wijk
Kvalitetsstrategiska Avdelningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Röda stråket 8
413 45 Göteborg

Vetenskaplig utvärdering av ASIH teamen i Göteborg

Patienter i ASIH verksamheten

Informerat samtycke
Jag har fått information om vad deltagande i studien innebär, jag kunnat ställa frågor till ansvariga för studien och jag har fått svar på dem. Jag är medveten om att det är helt frivilligt att delta i studien och att mitt deltagande när som helst kan avbrytas utan angivande av skäl och utan att det får någon påverkan på min vård.

Ort och datum

Namn

Namnförtydligande

Ansvariga för studien
Helle Wijk, huvudansvarig för studien 0733–70 34 62, helle.wijk@vgregion.se
Michaela Moonen, projektledare
Anna Ringheim, projektledare

Bilaga 13. Informationsbrev närstående

Vetenskaplig utvärdering av ASIH teamen i Göteborg

Information till patienter i ASIH verksamheten i Göteborg

Bakgrund och syfte

ASIH-teamen i Göteborg ansvarar för vård av patienter med svår obotlig sjukdom. De flesta är i ett tydligt palliativt skede men vården riktar sig även till den med ett sjukdomstillstånd som under en begränsad period kräver avancerad vård i hemmet. I ASIH-teamen ingår sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, kurator och läkare. ASIH-teamen ska erbjuda en trygg vårdmiljö i hemmet dygnet runt, alla dagar. ASIH-teamens vårdfilosofi är att vården ska tillgodose de fysiska, psykiska, sociala och andliga behov som finns för att ge patienten och dennes närstående högsta möjliga livskvalitet.

Det övergripande syftet med utvärderingen av ASIH teamen i Göteborg är att undersöka hur samverkan fungerar i teamen och med andra vårdgivare, om ASIH-teamens arbete och uppdrag utvecklats i enlighet med intentionerna vid start och avseende kriterierna för specialiserad palliativ vård. Det specifika syftet med denna delstudie är att undersöka vilka aspekter som patienter och närstående anser vara av vikt för att uppleva en trygg och säker vård.

Förfrågan om deltagande

Du kontaktas av oss därför att du är närstående till en person som erhåller avancerad sjukvård i hemmet via ASIH-teamen. Vi har fått dina kontaktuppgifter av det ASIH-team som ansvarar för vården i Din del av staden. Du kommer att informeras om studien muntligt och även skriftligt via denna information. Vi ber dig läsa igenom informationen och underteckna det informerade samtycket om du kan tänka dig att medverka i studien. Om du har några frågor som du vil ha svar på innan du bestämmer dig är du välkommen att kontakta någon av oss som är ansvariga för studien, se längst ned i informationen. Det underskrivna samtycket ber vi dig att skicka till adressen sist i informationen.

Hur går studien till?

Vi önskar att dig angående dina erfarenheter av att din närstående erhåller vård i hemmet av ASIH-teamen. Vi gör gärna intervjun i hemmet och då tillsammans med din närstående, men om du önskar att intervjun sker på annan plats, för din del, går det naturligtvis bra. Ingen annan datainsamling kommer att ske i form av enkäter eller annan data. Vi beräknar att intervjun kan ta cirka 1–1 ½ timma och omfattar frågor om din upplevelse av att avancerad sjukvård ges i hemmet, fördelar och nackdelar med att vården bedrivs i hemmet istället för på institution, samt dina

reflektioner kring aspekter som är väsentliga för upplevelsen av en trygg, säker och kvalitetsmässig vård.

Vilka är riskerna?

Vi ser inga risker med att delta i studien mer än att man kan bli trött eller berörd av de känslor som kan uppstå i samband med intervjun, vilket vi givetvis förstår och då tar hänsyn till, genom att pausa eller avsluta intervjun. Om intervjun leder till att du känner dig orolig eller ledsen erbjuder vi möjlighet till fortsatt kontakt och stöd via oss som är ansvariga för studien, se nedan.

Hantering av data och sekretess

Intervjuerna kommer att spelas in på band. Inspelningarna transkriberas, dvs skrivs ut på papper, för att kunna analyseras. De inspelade banden och pappersutskrifterna kommer inte att innehålla några personuppgifter. Ditt namn och personuppgifter ersätts med en kod och registreras i en särskild kodnyckel. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till kodnyckeln och data. Kodnyckel och data kommer att förvaras separat åtskilda. Allt forskningsmaterial kommer att förvaras i ett låst och brandsäkert skåp på Kvalitetstrategiska Avdelningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Data sparas i 10 år för att möjliggöra eftergranskning. Sahlgrenska Universitetssjukhuset ansvarar för att dina personuppgifter hanteras korrekt. Styrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarig för behandlingen av personuppgifterna. Enligt Personuppgiftslagen (1998:204) har du rätt att ansöka om information om vilka personuppgifter som behandlas. Personuppgiftsombudet är den person som ansvarar för att dina personuppgifter behandlas på ett lagligt och korrekt sätt. Vid behov kan personuppgiftsombudet hjälpa till så att du kan få information om vad som registrerats och få eventuella rättelser genomförda. Personuppgiftsombudet går att nå på adress Sahlgrenska universitetssjukhuset, Personuppgiftsombudet, 413 45 Göteborg. Telefon 013–343 27 15.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet från studien kommer att presenteras i vetenskapliga publikationer, rapporter och konferenser. Du kan som enskild forskningsperson ta kontakt med oss som ansvarar för studien om du vill ta del av data.

Försäkring och ersättning

Din närstående omfattas av sedvanligt försäkringsskydd som vårdtagare. Ingen ersättning fr deltagande utgår

Frivillighet

Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan angivande av skäl och utan att det får någon påverkan på din närståendes vård. Om du vill ändra ditt samtycke ber vi dig att vända dig till någon av oss som ansvarar för studien.

Ansvariga
Helle Wijk, huvudansvarig för studien 0733–70 34 62, helle.wijk@vgregion.se
Michaela Moonen, projektledare
Anna Ringheim, projektledare

Adress dit vi ber dig att skicka det informerade samtycket
Helle Wijk
Kvalitetsstrategiska Avdelningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Röda stråket 8
413 45 Göteborg

Vetenskaplig utvärdering av ASIH teamen i Göteborg

Närstående till patienter i ASIH verksamheten

Informerat samtycke
Jag har fått information om vad deltagande i studien innebär, jag kunnat ställa frågor till ansvariga för studien och jag har fått svar på dem. Jag är medveten om att det är helt frivilligt att delta i studien och att mitt deltagande när som helst kan avbrytas utan angivande av skäl och utan att det får någon påverkan på vården och omsorgen.

Ort och datum

Namn

Namnförtydligande

Ansvariga för studien
Helle Wijk, huvudansvarig för studien 0733–70 34 62, helle.wijk@vgregion.se
Michaela Moonen, projektledare
Anna Ringheim, projektledare

Göteborgs Stad och Sahlgrenska Universitetssjukhuset startade år 2011 i samverkan fyra team med uppdrag att utföra avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). ASIH-teamen är multiprofessionella och består av läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter samt kuratorer. Målgruppen utgörs främst av patienter som har en obotlig sjukdom och som är i behov av specialiserad palliativ vård, men innefattar också patienter med komplicerade sjukdomstillstånd som under perioder är i behov av avancerade insatser i hemmet.

I denna rapport presenteras resultat från en utvärdering av ASIH-teamen. Utvärderingen har genomförts av FoU i Väst/GR i samverkan med Kvalitetsstrategiska avdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Utvärderingen omfattar fem delstudier som grundar sig på såväl kvantitativa som kvalitativa data. I rapporten belyses bland annat hur samverkan inom och mellan ASIH-teamen och med andra omgivande aktörer fungerar, patienters och anhörigas upplevelser av att få avancerad sjukvård i hemmet, ASIH-teamens kostnader och kvalitet samt patientgruppens utveckling över tid.

Rapporten vänder sig till beslutsfattare, chefer och medarbetare inom kommun och region, men också till patienter och anhöriga, som vill få ökad kunskap om förutsättningarna för avancerad sjukvård i hemmet. Rapporten syftar till att fungera som underlag för den fortsatta utvecklingen av ASIH-teamen i Göteborg, men också bidra till kunskapsutveckling inom området. Allt mer sjukvård utförs och kommer att utföras i patientens eget hem och förhoppningsvis kan erfarenheter och kunskaper från utvärderingen tas tillvara i denna fortsatta utveckling.

Sara Nordenhielm är pol mag i offentlig förvaltning och arbetar som planeringsledare för äldrefrågor vid Göteborgsregionens kommunalförbund och FoU i Väst.

FoU i väst GR

Göteborgs Stad

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

FORSKNING OCH UTVECKLING INOM VÄLFÄRDSOMRÅDET
Besök Anders Personsgatan 8 • **Post** Box 5073, 402 22 Göteborg • **Tel** 031–335 50 00
e-post fou@grkom.se • www.grkom.se/fouivast