

Palliativ Syd

Palliativ Syd – en översikt

Med stöd från Sveriges Kommuner och Landstings Nationella Kvalitetsregister har ett förbättringsarbete inom palliativ vård genomförts i Södra sjukvårdsregionen. Som stöd till detta arbete har en samverkans- och utvecklingsgrupp med namnet Palliativ Syd bildats. Gruppen har en bred sammansättning med deltagande av Epidemiologiskt Registercentrum Syd (ERC Syd), Palliativt Utvecklingscentrum Lund, Registercentrumorganisation Syd (RCO Syd); Registercenter Syd (RC Syd) både i Lund och i Karlskrona och Regionalt Cancercentrum Syd (RCC Syd). Avsikten med denna rapport är ge en kort översiktlig bild av det genomförda och pågående arbetet inom Palliativ Syd.

Palliativ Syd är att betrakta som ett nätverk för stöd till utvecklings- och forskningsprojekt inom palliativ vård inom Södra sjukvårdsregionen under ledning av en projektgrupp. Projekten har med start 2014 och med en successiv anslutning utvecklats separat men hela tiden med kontinuerlig återkoppling, avstämning och ömsesidigt stöd inom ramen för paraplyorganisationen. Projektgruppen har genomfört sammanlagt sju protokollförda sammanträden under perioden augusti 2014-maj 2015. Det övergripande syftet är att arbeta fram modeller för kontinuerlig förbättring av den palliativa vården i Region Skåne och Södra sjukvårdsregionen samt att utvärdera aktuella satsningar inom den palliativa våren inom området. För närvarande finns fyra olika projekt, som har kommit olika långt i sitt arbete:

1. Förbättringsarbete i Södra sjukvårdsregionen genom lärandeseminarier inom Palliativ vård, huvudansvar RCO Syd
2. Registerbaserad utvärdering av palliativ vård, huvudansvar ERC Syd/RC Syd och Palliativt Utvecklingscentrum
3. Analys av utdata från Svenska Palliativregistret (SPR) inom Södra sjukvårdsregionen, huvudansvar RCO Syd
4. Validering av Svenska Palliativregistret (SPR) ur patienters och närståendes perspektiv, huvudansvar Palliativt Utvecklingscentrum

Palliativ Syd är en unik konstellation med stora samverkansytor mellan olika projekt. SPR är en central datakälla utifrån vilket både pågående och planerade projekt ömsesidigt stödjer varandra. Exempelvis kan utdata från SPR i projekt 3 belysa hur förbättringsarbetet i projekt 1 ger avtryck i registerdata. En samverkan mellan projekt 2 och projekt 3 kommer att ske avseende kartläggningen över tid av palliativ vård i Södra sjukvårdsregionen med en jämförelse av regioner och landsting. Det genomförda förbättringsarbetet i projekt 1 kan bland annat öka medarbetarnas kunskap och förståelse för enskilda indikatorer och därmed bidra till kvalitet i rapporteringen till registret av betydelse för projekt 2 och 3. Projekt 4 kan genom sitt fokus på den patientupplevda kvaliteten bidra till en validering av kvalitetsindikatorer av betydelse för projekt 1, 2 och 3 och vice versa kan projekt 3 belysa behovet av projekt 4. Potentialen för fortsatt utveckling av samverkansytorna är stor och planering pågår inför 2016.

1. Förbättringsarbete i Södra sjukvårdsregionen genom lärandeseminarier inom Palliativ vård

Detta projekt baseras på ett nära samarbete inom den nationella Kvalitetsregistersatsningen som samordnas och rapporteras till Kvalitetsregisterkansliet på SKL. Se separat rapport.

2. Registerbaserad utvärdering av palliativ vård

Utgångspunkten för arbetet var en i tid och plats specificerad och omfattande satsning på Palliativ vård och Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH) i nordvästra (NV) Skåne vilken i enlighet med politiskt beslut i Region Skåne gjordes 2014. Denna inkluderade 40 nya ASIH vårdplatser, inrättande av konsultteam, ökat läkarstöd, utbyggnad av ASIH-verksamhet riktad till barn och unga samt ett ökat antal unika patienter.

Den övergripande planen för detta projekt är att utvärdera denna satsning registerbaserat och epidemiologiskt, med användning av Svenska Palliativregistret och andra tillgängliga vårddatabaser som datakällor. En jämförelse görs av perioden 201306–201408 med perioden 201410–201512, där den andra perioden är den under vilken satsningen implementeras.

Den generellt formulerade hypotesen för projektet är att genom satsningen i NV Skåne kommer både patientkvalitetsrelaterade och patientsflödesrelaterade mått att förbättras. Specifika hypoteser har formulerats avseende:

- Täckningsgrad avseende rapporteringen till SPR
- Tillgänglighet till specialiserad palliativ vård
- Kvalitet avseende de palliativa insatserna
- Kvalitet specifikt avseende gränssnittet mellan kurativa och palliativa insatser gällande patienter med cancerdiagnos med fokus på kolorektal-, prostata- och bröstcancer
- Behovet av primärkommunala insatser
- Vårdflöden inkluderande återinläggning, huvuddiagnoser, sjukvårdande åtgärder, vårdtider och öppenvårdsinsatser

Datakällor:

Svenska register ger unika möjligheter att länka olika datakällor och därmed besvara frågor som annars gått obesvarade. Detta projekt är det första som någonsin kopplat samman dessa följande datakällor:

- Svenska Palliativregistret, dödsfallsenkäten
- Registret över totalbefolkningen (RTB)
- Socialstyrelsens register över kommunal hälso- och sjukvård samt socialtjänstinsatser
- Senior Alert
- De nationella cancerkvalitetsregistren för kolorektal-, prostata- och bröstcancer
- Region Skånes vårddatabas

Två jämförelsegrupper används för utvärderingen av insatsen i NV Skåne. För det första jämförs avlidna patienter som var folkbokförda i NV Skåne under interventionsperioden med avlidna patienter som fått palliativ vård i resten södra sjukvårdsregionen under samma period. För det andra identifierar vi en historisk kontrollgrupp, alltså de som haft palliativ vård i samma område (NV Skåne) under tiden 201306–201408, samt motsvarande grupp för resten av södra sjukvårdsregionen.

Eftersom måluppfyllnaden av vårdkvalitet skiljer sig mellan olika områden utgår vi från det ursprungliga värdet för varje geografisk område (historisk kontrollgrupp). Eftersom vi förväntar oss en förbättring över tid är en frågeställning huruvida förbättringen i NV Skåne är signifikant större än i

kontrollområdet och för detta behövs utöver den historiska kontrollgruppen en geografisk kontrollgrupp.

Vår arbetshypotes är att vid jämförelse kommer något geografiskt område att överlag skilja ut sig som statistiskt signifikant sämre/bättre än de andra. Vi vill identifiera vilket/vilka, och om möjligt framlägga specificerade hypoteser om varför dessa områden skiljer sig från resten, hypoteser som får testas i senare studier.

För att bedöma statistisk säkerhet använder vi individdata och gör enkla beräkningar som Chi-square, independent sample t-test/Wilcoxon-Mann-Whitney och One-way ANOVA. Det finns också goda möjligheter att analysera effekten av olika faktorer (ex. ålder, underliggande diagnos och geografisk plats) på utfall som t.ex. att finnas med i palliativregistret i en multivariat modell, t.ex. logistisk regression. För i palliativregistret registrerade patienter kan man i tillägg addera mer djupgående analyser eftersom de har data på detaljnivå.

Studieplan för projektet har upprättats och ansökan har passerat prövning i etikprövningsnämnden. Under hösten kommer datainsamlingen och länkningen att förberedas i detalj för att kunna påbörjas direkt efter årsskiftet då interventionsperioden avslutats.

3. Analys av utdata från Svenska Palliativregistret inom Södra sjukvårdsregionen

Syftet med detta delprojekt är att använda data från SPR, dels för att följa utvecklingen före-efter vid de enheter som medverkar i förbättringsprojektet (projekt nr 1) och dels för att jämföra resultaten vid de enheter som deltar i förbättringsarbetet med de inom Södra Sjukvårdsregionen som inte deltar i systematiskt förbättringsarbete.

En preliminär registerredovisning från perioden 2014:2 till 2015:2 har gjorts avseende de fyra variabler som i första hand skall följas (dokumenterad smärtskattning med validerade instrument, dokumenterat brytpunktssamtal/information av läkare, läkemedel mot ångest och dokumenterad munhälsa). Denna genomgång talar för att de tre landsting/regioner som har deltagare i Palliativ Syd anger höga andelar för patienter som får läkemedel mot ångest men betydligt lägre andelar för övriga tre variabler. På enhetsnivå föreligger en betydande variation i andel patienter som får önskvärd behandling varför utrymmet för förbättringar är stort.

Ett metodarbete har krävts för att särskilja deltagande enheter från övriga i SPR eftersom benämningar på enheterna inte är synkroniserade och deltagande individer i vissa fall hör till en enhet, i andra i flera. Detta är nu utrett och begäran ställd till SPR rörande vilka kompletterande urval som önskas för att fortsättningsvis kunna följa projektet.

4. Validering av Svenska Palliativregistret ur patienters och närståendes perspektiv

Vårdpersonal och patienter har ibland olika syn på vad som är viktigt inom den palliativa vården den sista tiden i livet. Om inte registreringen speglar patienters och närståendes prioriteringar finns risken att resultatet blir otydligt och kan ge en missvisande bild av den palliativa vården.

Projektet är i uppstartsfasen och en etikansökan kommer att skickas inom kort. I nuläget utarbetas inom forskargruppen en metod för att samla in data vilka sedan ska valideras av patient- och närståenderepresentanter och medlemmar av Pensionärernas Riksorganisation (PRO).

Efter den initiala metodutvecklingsfasen och efter godkänd etikansökan kommer data att samlas in genom intervjuer med patienter inskriva inom ASIH i Lund/Malmö samt på särskilda boenden/hemsjukvården i en kommun i Skåne. Data från närstående kommer att samlas in via en anonym webbundersökning på två hemsidor (cancerkompisar.se och palliativutvecklingscentrum.se). Deltagarna kommer att från ett antal påståenden om vad som är viktigt (t.ex. att vara fri från smärta, att ha mina närmaste omkring mig, att kunna be) uppmanas att välja de för dem tio viktigaste.

Resultatet kommer att presenteras både kvalitativt och kvantitativt och kommer sedan att speglas mot frågorna i SPR. Data kommer att samlas in under ht 2015-vt 2016, med rapportskrivning under ht 2016.

Bengt Sallerfors, Maria Sandberg och Björn Ohlsson

Styrgruppen för Palliativ Syd

Rapporten utarbetad i samarbete med professor Ingemar Petersson, fram till 2015-05-01 Chef ERC Syd och samordningsansvarig t o m 2015-12 31 för RCO Syd, (Ingemar Petersson är från 2015-05-01 Forskningschef Skånes Universitetssjukhus)