PROJEKTRAPPORT 2016-01-28

VÄSTERBOTTENS LÄNS LANDSTING

Jämlik vård i livets slutskede?
- En modell för jämlikhets- och jämställdhetsanalyser

Sammanfattning

Landstinget gav inför 2015 samtliga verksamhetschefer i uppdrag att belysa sin verksamhet i ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv som grund för förbättringsarbete. Jämvårdsrådet – landstingsdirektörens stabsgemensamma beredningsorgan – beslöt därför att genomföra ett pilotprojekt i syfte att skapa en generell modell till stöd för sådana analyser.

Metod och resultat
Arbetet genomfördes av en multidisciplinär arbetsgrupp. Avancerad hemsjukvård i Umeå (AHS) valdes ut som pilotverksamhet då verksamhetschefen visat intresse för projektet. Arbetet genomfördes i fem steg:

1) En kunskapsöversikt inom området jämlik palliativ vård genomfördes som bas för arbetet. Kunskapsöversikten visade på en könsblindhet inom området samt ett visst stöd för ojämlikhet mellan olika diagnoser.

2) En processmodell över vårdflödet skapades och användes som utgångspunkt för att identifiera vilka steg i processen som var relevanta och möjliga att analyser. Remittering, behandling och utfall bedömdes som tre relevanta områden att analysera vidare.

3) Tillgänglig data från AHS interna arbetsmaterial kring remittering och Svenska Palliativregistret identiferades som möjliga datakällor för att täcka in de steg i vårdprocessen som identifierats som viktiga.

4) Analyserna begränsades till områdena kön, ålder och diagnos och omfattade jämförelser av medelvärden mellan olika grupper. Omotiverade könsskillnader identifierades inom flera kvalitetsindikatorer. Analyserna visade också att inskrivningsfrekvensen (inskrivning i relation till antalet remisser) var högre bland cancerpatienter jämfört med andra diagnoser.

5) Utifrån resultatet av analyserna fördes en diskussion om möjliga inriktningar på förändringsarbete inom AHS verksamhet, på organisationsnivå samt på nationell nivå.

Dessa fem metodsteg är basen för den generella modell som också utgör ett resultat av projektet.

Slutsatser
På nationell nivå kan konstateras att de nationella riktlinjerna inom området är könsblinda och ger mycket lite information kring jämlikhetsaspekter generellt, vilket innebär att riktlinjer för den regionala nivån saknas. Kvalitetsregistret inom området saknar lättillgängliga möjligheter att analysera verksamheter utifrån ett jämlikhetsperspektiv.

På organisationsnivå visar projektet framförallt på brister i tillgänglighet av registerdata för jämlikhetsanalyser.

Inom AHS verksamhet identifierades två förbättringsområden för bättre jämlikhet inom den palliativa vården: Patienter med andra diagnoser än cancer erbjuds i lägre utsträckning palliativ vård. Kvinnor som vårdas inom AHS får en sämre vård vad gäller tre kvalitetsområden: önskemål om dödsplats, lindring från rosslig andning samt erbjudande om eftersamtal.

1. Bakgrund och syfte

Landstinget har inför 2015 gett samtliga verksamhetschefer i uppdrag att belysa sin verksamhet i ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv som grund för förbättringsarbete. Jämvårdsrådet – landstingsdirektörens stabsgemensamma beredningsorgan – beslöt därför i december 2014 att genomföra ett pilotprojekt i syfte att skapa en generell modell och en uppsättning verktyg till stöd för sådana analyser. Sveriges kommuner och Landsting (SKL) tillsköt visst ekonomiskt stöd till projektet.

Baserat på visat intresse från berörd verksamhetschef valdes avancerad hemsjukvård i Umeå (AHS) som pilotområde.

Syftet definierades som att utforma och testa en processmodell för att:

- analysera verksamhetens kvalitet och resultat med avseende främst på jämställdhet och jämlikhet
- identifiera förbättringsområden
- analysera orsaker till förbättringsbehoven
- lägga förslag till åtgärder

2. Metod

Projektgruppen sattes samman med olika kompetenser som bedömdes som viktiga för projektet. Följande personer och kompetenser ingick i projektgruppen:

Sofia Elwér, hälsoutvecklare, PhD folkhälsovetenskap med genusinrikning
Barbro Johansson, controller
Britta Näsman Fjellborg, analytiker
Maud Paadar, memeolog
Lina Renfors, strateg planering och styrning
Peter Strehlenert, avdelningschef AHS Nus
Susanne Waldau, processledare Jämvård, strateg kunskapsstyrning.

En preliminär arbetsgång hade före projektstart utformats enligt följande:

- Välja frågeställningar
- Välja indikatorer
- Analysera resultat i nationellt och regionalt perspektiv med hänsyn till patienternas kön, ålder, hemort och diagnos, samt eventuellt födelseland.
- Bedöma om eventuella skillnader är stora/väsentliga eller slumpmässiga
- Prioritera indikator/indikatorer att arbeta vidare med
- Identifiera tänkbara orsaker till skillnaderna i kvalitet/resultat
- Föreslå förbättringsåtgärder
- Föreslå implementeringsmetoder och -process

Arbetet genomfördes i form av gemensamma avstämningsmöten och arbete i mindre grupper däremellan.

2.1. Data

Som grund för analysen användes data från AHS manuellt förda arbetsmaterial, Svenska Palliativregistret, samt Socialstyrelsens dödsorsaksregister. Landstingets journaldata visade sig inte möjliga att använda utan specialbeställda utdrag och användes därför inte i analyserna (se utförlig beskrivning nedan).

AHS interna arbetsmaterial för att utveckla och säkra kvaliteten i verksamheten omfattade uppgifter om samtliga patienters kön, ålder, bostadsort, diagnos, inremitterande klinik, inskrivna och utskrivna/döda.

Svenska Palliativregistret baseras på en dödsfallsenkät som besvaras av personalen som vårdat en just avliden människa, och som omfattar trettio frågor om vården som gavs under den sista veckan i livet. Resultatet för palliativ vård presenteras i tolv kvalitetsindikatorer som omfattar både utfallsmål (t.ex. mänsklig närvaro i dödsögonblicket, önskemål om dödplats uppfyllt) och processmått (t.ex. bedömd munhälsa). De tolv indikatorerna är:

- lindrad från rosslig andning
- lindrad från smärta
- lindrad från ångest
- lindrad från illamående
- munhälsa bedömd
- läkarinformation till patienten
- läkarinformation till närstående
- utförd validerad smärtskattning
- mänsklig närvaro i dödsögonblicket
- önskemål om dödsplats uppfyllt
- avliden utan trycksår
- eftersamtal erbjudet.

Resultaten för enskilda enheter kan följas online på registrets hemsida för behöriga personer, i detta fall avdelningschefen på AHS. Användaren kan själv definiera vilket urval resultatrapporterna ska baseras på.

Landstingets journaldata kan ge underlag för att följa remissflödet in till AHS. Det går dock inte att få fram persondata om kön, ålder och hemkommun kopplat till dessa remisser med hjälp av befintliga verktyg. Det går inte heller att följa vilka av remisserna som leder till att patienter läggs in. Inte heller data om vårdprocessen eller utfallsdata för AHS visade sig vara möjlig att ta fram via befintliga verktyg. Anledningen var att AHS verksamhet bygger på hembesök och därför inte passar in i de ramar som är uppsatta för landstingets fångstverktyg, som baseras på besök och inneliggande patienter.

Socialstyrelsens dödsorsaksregister innehåller data om den avlidnes kön, dödsålder, dödsorsak (diagnos), personnummer, folkbokföringsort mm. Dödsorsaksregistret användes som underlag för jämförelser mot förekomsten i befolkningen av de diagnoser som förekom inom AHS.

2.2. Kunskapsöversikt

Parallellt med arbetet att identifiera användbar data genomfördes en kunskapsöversikt av området jämställd och jämlik palliativ vård. Kunskapsöversikten utgjorde en bas för att identifiera dels inom vilka områden det finns kända ojämställda och/eller ojämlika förhållanden, dels kunskapsluckor inom området. Kunskapsöversikten förväntades ge

information kring vilken typ av data som bör analyseras samt hur resultaten av analyserna skulle kunna tolkas.

2.3. Processmodell

Jämställdhet- och jämlikhetsaspekter av verksamheten är relevanta att analysera i alla olika steg av vårdprocessen. Vår analysprocess baserades därför till en början på en intuitiv processmodell över vårdflödet, som innefattade inremisser, vårdprocesser och utfallsdata. Denna modell jämkades sedan samman med landstingets modell över vårdprocesser.

2.4. Analys

Analyser av samtliga jämlikhetsperspektiv bedömdes som allt för omfattande för pilotprojektets ramar vilket resulterade i att tre områden valdes ut: kön, ålder och diagnos. Dessa områden bedömdes som mycket relevanta samtidigt som de är relativt enkla att analysera med befintliga kvantitativa data. Data analyserades huvudsakligen genom enkla jämförelser av medelvärlden mellan olika grupper.

Analysarbetet avslutades med att sammanställa en generisk modell över analysprocessen. Modellen kan användas som stöd för andra vårdavdelningar som vill göra motsvarande granskning. Modellen presenteras i slutsatserna i tabell 5.

3. Resultat

Det övergripande syftet för projektet var att ta fram en generisk modell för jämställdhets- och jämlikhetsanalyser av vårdverksamheter. Detta innebär att processen för analysen utgör en viktig del av resultatet. Resultatbeskrivningen är därför uppdelad utifrån olika steg i denna process. I avsnitt 3.1 beskrivs resultaten från kunskapsöversikten av området. Avsnitt 3.2 beskriver hur en processmodell arbetas fram för att identifiera tillfällen i vårdflödet där ojämlikheter kan uppstå. I avsnitt 3.3 beskrivs hur datainventeringen genomfördes och hur de olika datakällorna förhåller sig till processmodellen. Slutligen beskriver avsnitt 3.4 vad analyserna av valda data visade.

3.1. Kunskapsöversikt

Ojämlikhet i vård i livets slutskede tar sig uttryck i vårdkvalitet generellt, stöd till anhöriga, tillgång till symtomlindring, slutsamtal samt uppfyllelse av föredragen dödsplats (Öhlén 2014). Tillgång till palliativ vård i livets slutskede finns inte i alla delar av hälso- och sjukvården. I Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (2013) konstateras att den palliativa vården är ojämlikt fördelat och beroende av diagnos, ålder och bostadsort. Att bedriva utvecklingsarbete kring jämlik vård innebär att lyfta blicken från de specifika fallen och se om det finns orättvisor på en strukturell nivå som drabbar de grupper som är förfördelade. Att på detta sätt ta ett annat perspektiv än individens kan vara utmanande inte minst inom ett så känsligt område som palliativ vård (Sutherland 2014 s. 255).

Ojämlikhet mellan olika diagnoser

I Socialstyrelsens sammanställning av aktuell forskning (2007) framhålls att andra patientgrupper än cancerpatienter, t.ex. patienter med KOL, ALS och hjärtsjukdom, inte i samma utsträckning får tillgång till palliativ vård.

Brännström et al. (2012) har visat att patienter med hjärtsjukdom får sämre vård i livets slutskede jämfört med cancerpatienter. Hjärtpatienterna upplever mer andningssvårigheter, får i mindre utstäckning mediciner mot vanliga symtom och dör oftare ensamma än cancerpatienter. Hjärtpatienterna och deras anhöriga fick också sämre information om att döden är nära förestående samt mindre sorgstöd. Personalen visste också mindre om de hjärtsjukas preferenser inför döden. De hjärtsjuka patienterna var äldre och en större andel var kvinnor. Studien är baserad på Palliativa registret. Författarna menar att resultaten visar att det finns ett behov av att ifrågasätta idén om en specifik brytpunkt när den palliativa vården ska sättas in och istället starta den palliativa vården tidigare under sjukdomsförloppet.

Region/Vårdmönster

Tillgången till palliativ vård ser olika ut på beroende på bostadsort (Socialstyrelsen 2013). Vilken vårdform som används utgår inte alltid från patientens behov utan kan styras av organisatoriska faktorer där vissa kliniker företrädesvis remitterar till vissa vårdformer (Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson 1998).

Ålder

Äldres behov av palliativ vård skiljer sig något från yngres behov beroende på att äldre ofta har fler sjukdomar och större erfarenhet av döende och död (Socialstyrelsen 2007). Den palliativa vårdens mål behöver anpassas bättre till äldre personers behov (Jakobsson, Johansson, Person, Gaston-Johansson 2006). Äldre ensamstående kvinnor lyfts fram som en grupp som har särskilda behov som behöver tillgodoses (Socialstyrelsen 2007).
En studie av 278 cancerpatienter visade på att gifta/samboende patienter och yngre patienter rapporterade lägre funktionsförmåga och fler symtom än övriga (Lund, Hagelin, Seiger & Furst 2006). Författarna resonerar om att detta kan förklaras av att denna grupp har andra förväntningar på livet och mindre tolerans för funktionsnedsättningar som begränsar deras liv.

Könsblindhet

Kön verkar ofta vara frånvarande i analyser av palliativ vård. I Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård (Socialstyrelsen 2013) saknas aspekten kön nästan helt. Kön nämns som en faktor som patienter inte får diskrimineras utifrån men inga data om likheter eller skillnader mellan män och kvinnor presenteras. Orden "män", "kvinnor", "genus" eller "jämställdhet" finns inte med i kunskapssammanställningen. Istället används könsneutrala benämningar som patienten, den sjuke, anhöriga, närstående och liknande. Detta tyder på en könsblindhet inom fältet, det vill säga att det inte tagits någon hänsyn till att det finns skillnader i förutsättningar för gruppen kvinnor och gruppen män.

Könsblindhet kan delvis förklaras av att det finns få studier som fokuserar på kön och palliativ vård. I en forskningssammanställning (Socialstyrelsen 2007) som ingår i underlaget för kunskapsstödet beskrivs dock skillnader i förutsättningar för döende äldre kvinnor och män. Fler män än kvinnor är vid tillfället för sin död var samboende eller särbo (Jakobsson, Johansson, Person, Gaston-Johansson 2006). Denna skillnad avspeglas också i fördelningen av patienter mellan hospiceavdelningar och hemsjukvård där äldre kvinnor dominerar på hospiceavdelningarna medan det är fler män som vårdas hemma med hjälp av sin partner (Socialstyrelsen 2007). En annan studie visar också att platsen för död skiljer sig mellan män och kvinnor som vårdats inom AHS på så vis att männen oftare dog hemma (Carlsson och Rollison 2003).

I en studie från palliativ vård i Göteborg 2011 undersöktes hur vårdpersonal förhöll sig till närstående under vården i livets slutskede. Studien visade att stereotypa uppfattningar om manligt och kvinnligt vårdande ledde till att personalen tog för givet att närstående kvinnor ville medverka i omvårdnaden medan närstående män inte förväntades vilja delta (SKL 2014). Liknande resultat har också funnits i en kanadensisk dokorsavhandling som visar att rådande hospicekultur, som normaliserade och rättfärdigade ojämställda relationer, var till nackdel för både kvinnor och män (Sutherland 2015).

Bland närstående som vårdar en sjuk familjemedlem i hemmet upplever kvinnorna större bundenhet till hemmet (Rollison & Carlsson 2002). En studie av kanadensiska kvinnor och män som vårdar en make/maka i livets slutskede har också visat att kvinnorna upplever mer stress och mindre stöd i relation till vårdandet (Brazil et al 2009). Skulason et al. (2014) har undersökt skillnader mellan döende mäns respektive kvinnors benägenhet att prata om döden och visat att kvinnor i betydligt högre utsträckning själva tar initiativ till samtal om sitt eget döende (80 % av kvinnorna och 30 % av männen). Efter en öppning till att prata om döden från vårdgivaren ökade dock männens benägenhet att prata om döden markant (till 59 %). Män verkar behöva mer uppmuntran för att prata om sin nära förestående död.

3.2. Processmodell för jäm-perspektiv i vårdflödet

Gruppen identifierade fem tillfällen i vårdflödet där ojämställdhet och ojämlikhet kan uppstå. Likaså identifierades vid varje tillfälle ett antal frågeställningar samt faktorer som kan påverka utfallet (se tabell 1 nedan).

De identifierade tillfällena jämfördes också med den generella modell för vårdprocesser som håller på att utarbetas i landstinget. VLL:s processmodell saknade ett inledande steg som kan vara av vikt vid jämlikhetsanalyser, nämligen att studera vårdbegäran, i det här fallet remittenternas mönster i fråga om vilka kliniker/verksamheter som remitterar, vilka patientgrupper som remitteras osv. Alla vårdgivare, oavsett vårdnivå, behöver analysera vilka patienter som besöker eller remitteras till enheten och vilka som inte gör det, i förhållande till enhetens eller klinikens uppdrag. Detta för att undersöka om relevanta vårdbehov i befolkningens tillgodoses. Trots att inflödet av remisser ligger utanför den egna verksamheten kan denna påverkas genom att t.ex. sprida information till verksamheter som hanterar de diagnoser som är underrepresenterade.

Steget "bedöma hälsobehov" i VLL:s processmodell innebär att bedöma huruvida hälsobehovet kan tillgodoses av den aktuella enheten. I det här fallet ställs remissen mot AHS upprättade remisskriterier.

VLL:s processmodell skilde mellan stegen utvärdera och avsluta, vilket ökar tydligheten. Inom AHS följs patienternas livskvalitet (behandlingseffekten) under behandlingens gång och vårdtiden avslutas inte förrän patienten avlidit och ett eftersamtal med anhöriga genomförts (avsluta). Det är alltså två skilda aktiviteter.

Tabell 1. Processmodell för analys av AHS i ett jämlikhets- och jämställdhetsperspektiv

	1. Inremiss	2. Bedöma remiss /vårdbehov	3. Utreda	4. Behandla	5. Värdera utfall
Frågeställningar	Vilka diagnoser /patientgrupper remitteras? Vilka enheter remitterar? Vilka remitterar inte eller i för liten utsträckning? Remitteras män och kvinnor i lika stor utsträckning? Är fördelningen av patienter över upptagningsområdet jämn? Remitteras patienter med olika social och etnisk bakgrund i rimlig utsträckning?	Vilka patientgrupper, kvinnor och män, olika boendeort, olika åldrar och med olika etnisk bakgrund och sociala förhållanden accepteras för vård inom AHS? Vilka gör det inte? Hur förhåller sig detta till beslutade kriterier för bedömning?	Hur kan vården kompensera för olika förutsättningar i patientgruppen?	Överensstämmer vården av män och kvinnor med olika boendeort, olika åldrar och med olika etnisk bakgrund och sociala förhållanden, med evidens och vårdprogram?	Bedömer patienterna och deras närstående vårdens kvalitet och sin egen livskvalitet på samma sätt oberoende av kön, boendeort, ålder, etnisk bakgrund och sociala förhållanden?
Tänkbara påverkans-faktorer	Kunskapsläget om AHS verksamhet bland inremitterande instanser Attityder och värderingar bland remitterande instanser	Kriterier för behovsbedömning Attityder och värderingar bland AHS personal	Kriterier för behovsbedömning Attityder och värderingar bland AHS personal	Kriterier för behovsbedömning Attityder och värderingar bland AHS personal	Patientens sociala situation – tillgång till närstående/ nätverk, ekonomi, boende, stad/land, kulturell tillhörighet
Motsvarighet i VLLs processmodell för vård av enskilld patient	Saknas	Bedöma hälsobehov	Utreda (upprätta vårdplan)	Åtgärda	Utvärdera/avsluta

3.3. Datainventering

Inledningsvis orienterade vi oss i tillgängliga datakällor, jämförde dem med varandra och bedömde i vilken mån relevanta data fanns som täckte de olika stegen i vårdprocessen (tabell 1). Vi bestämde oss för att fokusera på befintliga kvantitativa data. Vi identifierade data för alla steg i processmodellen utom steg 3 som gäller själva utredningen av patienten och upprättandet av en vårdplan. Detta steg kräver en analys av själva vårdplanerna vilket inte rymdes inom ramen för detta projekt. Identifierade datakällor finns sammanställda i tabell 2.

Tabell 2. Datakällor, steg i vårdflödet samt påvisade för- och nackdelar

Datakälla	Steg i vårdflödet	Fördelar	Nackdelar
Befolkningsregistret (SCB) ***Dödsorsaksregistret (SoS)***	Referensdata till steg 1		
Svenska palliativregistret	4, 5	Lättillgänglig data	Täckningsgraden gör det svårt att jämföra med andra verksamheter Verktyg på websidan är inte anpassas för jämförelser mellan olika grupper
Journaldata	1, 4, 5	Inget extraarbete vid registrering	Svårtillgängligt
AHS arbetsmaterial (Remissdata)	1, 2	Tillförlitlig data	Extraarbete vid registrering. Svårhanterlig för större avdelningar. Personbundet och därmed sårbart.

3.4. Resultat av dataanalyser

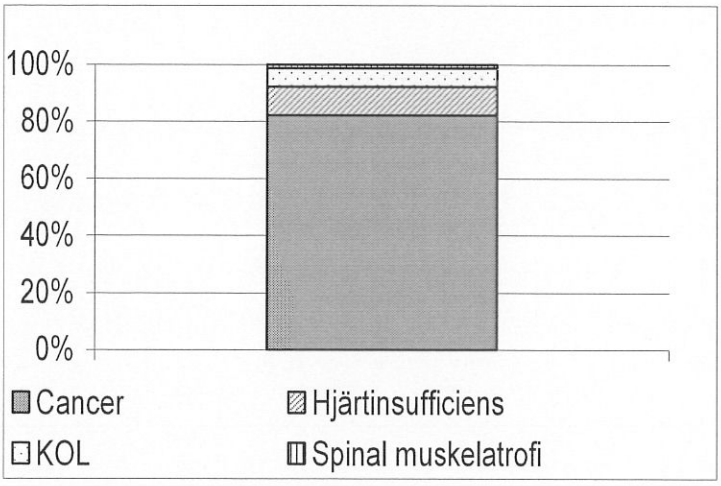
Referensdata

Fördelningen av döda per diagnos i Västerbotten ger en indikation kring hur fördelningen av diagnoser bör se ut inom avancerad hemsjukvård. Dessa referensdata säger dock ingenting om behoven av palliativ vård. Fyra diagnoser som är vanligt förekommande inom AHSs verksamhet valdes ut ur dödsorsaksregistret och förekomsten i Västerbotten analyserades. De fyra diagnoserna var cancer, hjärtinsufficiens, KOL och spinal muskelatrofi. Även patienter med andra diagnoser kan ha behov av palliativ vård, men dessa bedömdes som de stora patientgrupperna.

Cancer var den dominerande diagnosen bland de utvalda dödsorsakerna i Västerbotten under 2013 och står för hela 82 procent av dödsfallen (se figur 1). Cancer dominerar som dödsorsak i alla åldersgrupper men med ökande ålder blir andra diagnoser något vanligare. Vid dödsfall över 85 år står hjärtinsufficiens för ca 30 procent av dödsfallen och KOL för ca 10 procent.

I cirka 80 procent av rapporterade dödsfall är patienten under kortare eller längre tid i behov av palliativ vård enligt VLLs konsekvensbeskrivning av det nationella vårdprogrammet och riktlinjer för palliativ vård från 2013 (VLL, 2013). För en mer noggrann epidemiologisk behovsberäkning krävs epidemiologiska uppgifter som idag inte finns tillgängliga (Nationellt

vårdprogram för palliativ vård 2012-2014). Behovet av avancerad hemsjukvård är också beroende av hur vården organiseras vilket skiljer sig åt i landets olika delar.



Figur 1. Andel döda per diagnos i Västerbotten 2013 i fyra vanliga diagnoser inom AHS. Källa: Dödsorsaksregistret, SoS

AHS arbetsmaterial

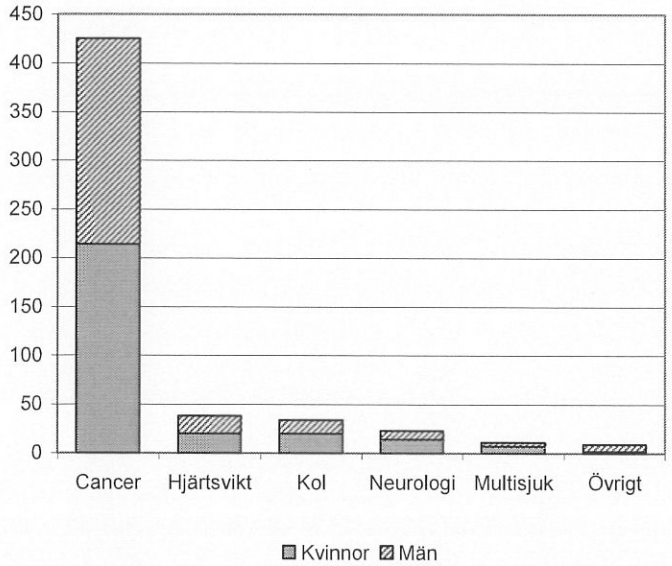
Remissdata från AHS interna arbetsmaterial granskades utifrån kön, ålder samt diagnos. Eftersom den granskade verksamheten är liten användes medelvärden från 2013 och framåt för att få större patientgrupper. Remisserna granskades i tre steg. I första steget granskades hur remisserna till AHS var fördelade vad gäller kön, ålder och diagnos. I det andra steget granskades hur många av de remitterade patienterna som skrevs in på AHS utifrån varje perspektiv.

1) Remitterade patienter
Under perioden har AHS tagit emot 541 remisser. Grunddata för remisserna vad gäller fördelningen mellan diagnosgrupper, kön och åldersgrupper presenteras i tabell 3.

Tabell 3: Fördelning av patienter remitterade till AHS 2013 – 2015 utifrån diagnos, ålder och kön.

Remisser till AHS												
	Totalt		Kvinnor		Män		<17år		18-64år		>65år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Cancer	425	*79*	214	*77*	211	*80*	2	*40*	107	*85*	316	*77*
Hjärtsvikt	38	*7*	20	*7*	18	*7*	0	*0*	1	*1*	37	*9*
Kol	24	*5*	20	*7*	14	*5*	0	*0*	2	*2*	32	*8*
Neurologi	23	*5*	14	*5*	9	*3*	3	*60*	10	*8*	10	*3*
Multisjuk	11	*2*	7	*3*	4	*2*	0	*0*	3	*2*	8	*2*
Övrigt	9	*2*	2	*1*	7	*3*	0	*0*	3	*2*	6	*1*
Totalt	540	*100*	277	*100*	263	*100*	5	*100*	126	*100*	409	*100*

Av de inkommande remisserna är könsfördelningen jämn och cancer är den stora diagnosgruppen som står för ca 80 procent av remisserna (se figur 2). Åldersgruppen över 65 år dominerar. Fördelningen mellan diagnosgrupperna på remisserna till AHS stämmer ganska väl överens med fördelningen av dödsorsaker i befolkningen.



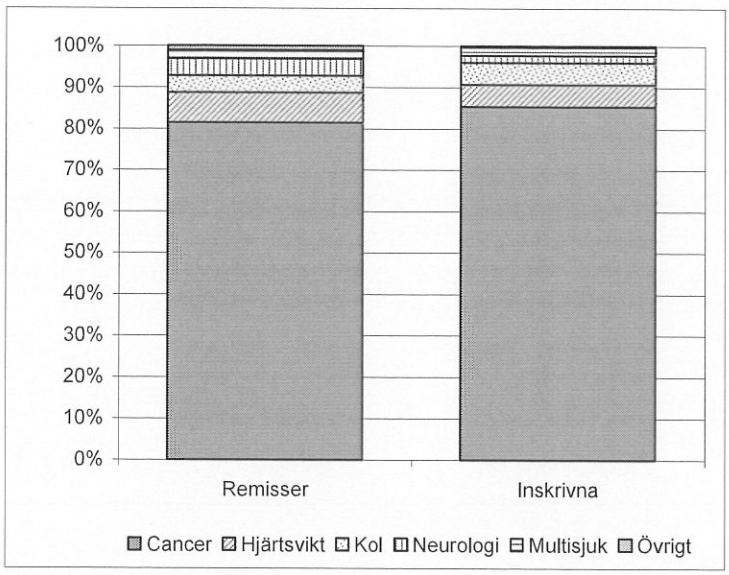
Figur 2: Antal remitterade kvinnor och män till AHS per diagnos 2013-2015 (n=540).

2) Inskrivna patienter
Grunddata för de inskrivna patienterna på AHS vad gäller fördelningen mellan diagnosgrupper, kön och åldersgrupper presenteras i tabell 4.

Tabell 4. Fördelning av patienter inskrivna på AHS 2013 – 2015 utifrån diagnos, ålder och kön.

Inskrivna AHS												
	Totalt		Kvinnor		Män		<17år		18-64år		>65år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Cancer	257	*86*	121	*83*	136	*88*	2	*50*	63	*91*	192	*84*
Hjärtsvikt	16	*5*	7	*5*	9	*6*	0	*0*	1	*1*	15	*7*
Kol	16	*5*	10	*7*	6	*4*	0	*0*	1	*1*	15	*7*
Neurologi	5	*2*	4	*3*	1	*1*	2	*50*	3	*4*	0	*0*
Multisjuk	6	*2*	4	*3*	2	*1*	0	*0*	2	*3*	4	*2*
Övrigt	1	*0*	0	*0*	1	*1*	0	*0*	0	*0*	1	*0*
Totalt	301	*100*	146	*100*	155	*100*	4	*100*	70	*199*	228	*100*

Vid den gallringsprocess som sker vid inskrivningen förstärks dominansen av cancerdiagnoser ytterligare och står för hela 85 procent bland de inskrivna patienterna vilket illustreras i figur 3. Patienter med KOL representerar en något större andel av de inskrivna patienterna jämfört med de remitterade patienterna. För övriga diagnoser var andelen inskrivna lägre än andelen remitterade patienter. Patienter som remitteras till AHS med neurologiska diagnoser blir inskrivna i lägst utsträckning. Sammanfattningsvis kan sägas att inskrivningsförfarandet vid AHS förstärker de mönster som finns i remisserna.



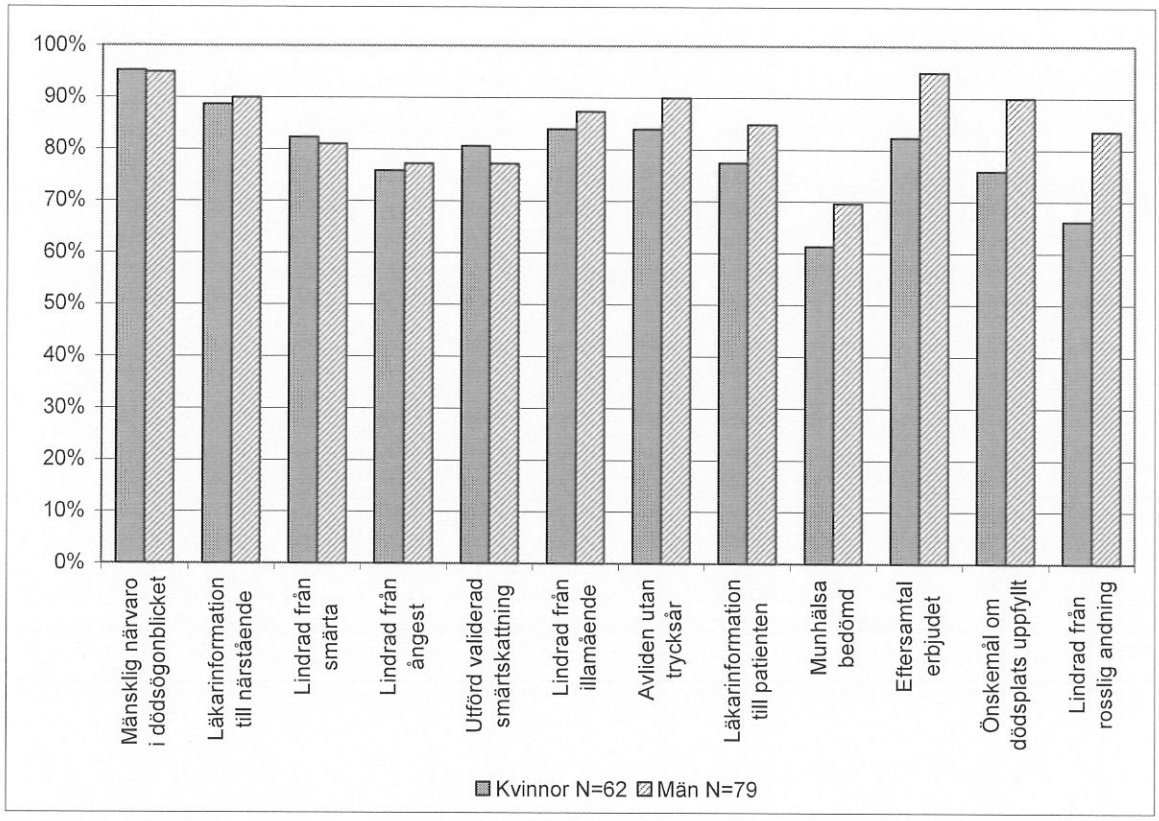
Figur 3. Diagnosfördelning bland remitterande respektive inskrivna patienter vid AHS 2013-2015. Källa: AHS interna register

Remisser och inskrivningar skiljer sig åt mellan olika åldersgrupper. 76 procent av både remisserna och inskrivningarna rör personer som är 65 år eller äldre. 51 procent av de remitterade patienterna och 49 procent av de inskrivna patienterna på AHS är kvinnor.

Utfallsdata: Svenska palliativregistret

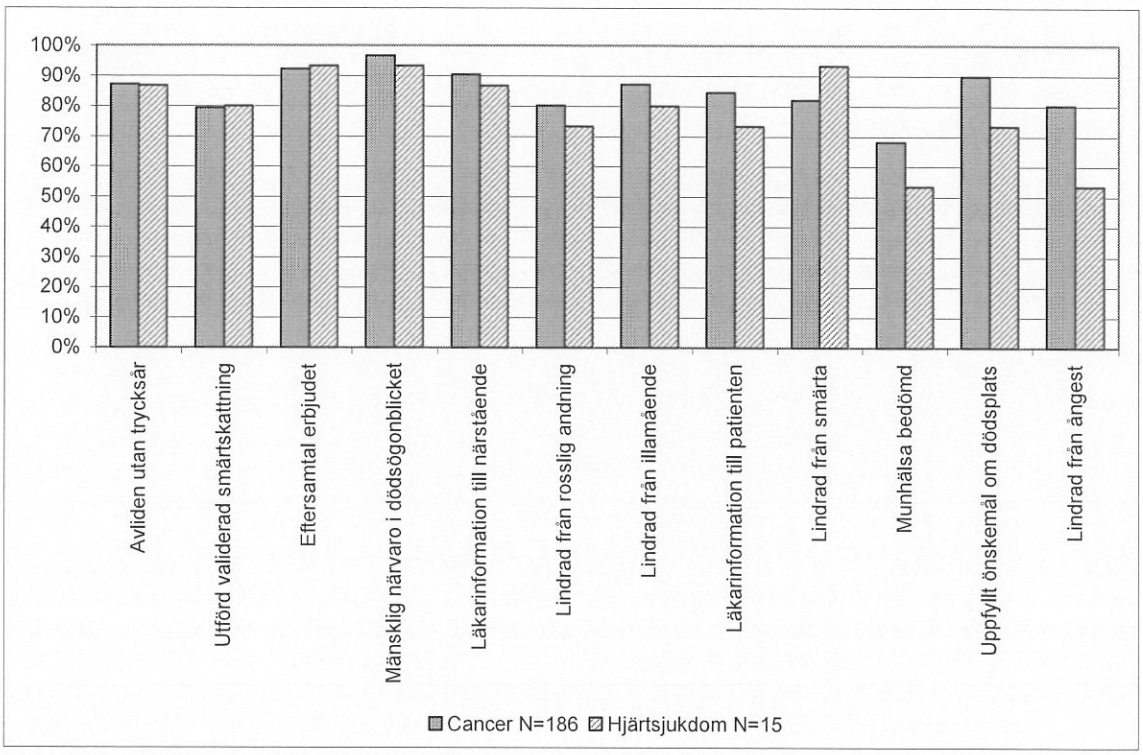
Ett första resultat i analysen av data i Svenska palliativregistret är att registret inte är konstruerat för att enkelt jämföra olika grupper. Det går att få fram data för en specifik grupp genom att precisera villkor för resultaten i form av kön, åldersgrupper och diagnos men det finns inget verktyg för att presentera dessa skillnader i tabell eller figur. För att få tillgång till bakgrundsdata som ligger till grund för de generella resultatrapporterna krävs en beställning till Svenska Palliativregistret. Resultaten för de olika grupperna exporterades därför till Excel för att analyseras. En ytterligare observation var att jämförelser mellan olika grupper ofta blev svåra på grund av att AHS hanterar få patienter. Detta innebar till exempel att jämförelser mellan olika diagnoser inte var möjlig i detta material.

Figur 8 visar resultaten på samtliga kvalitetsindikatorer uppdelade på män och kvinnor. På sex av indikatorerna är resultaten likvärdiga för kvinnor och män. På de återstående sex indikatorerna är resultaten bättre för män. På tre indikatorer är skillnaderna större än tio procentenheter: erbjudet eftersamtal, uppfyllt önskemål om dödsplats och lindring från rosslig andning.



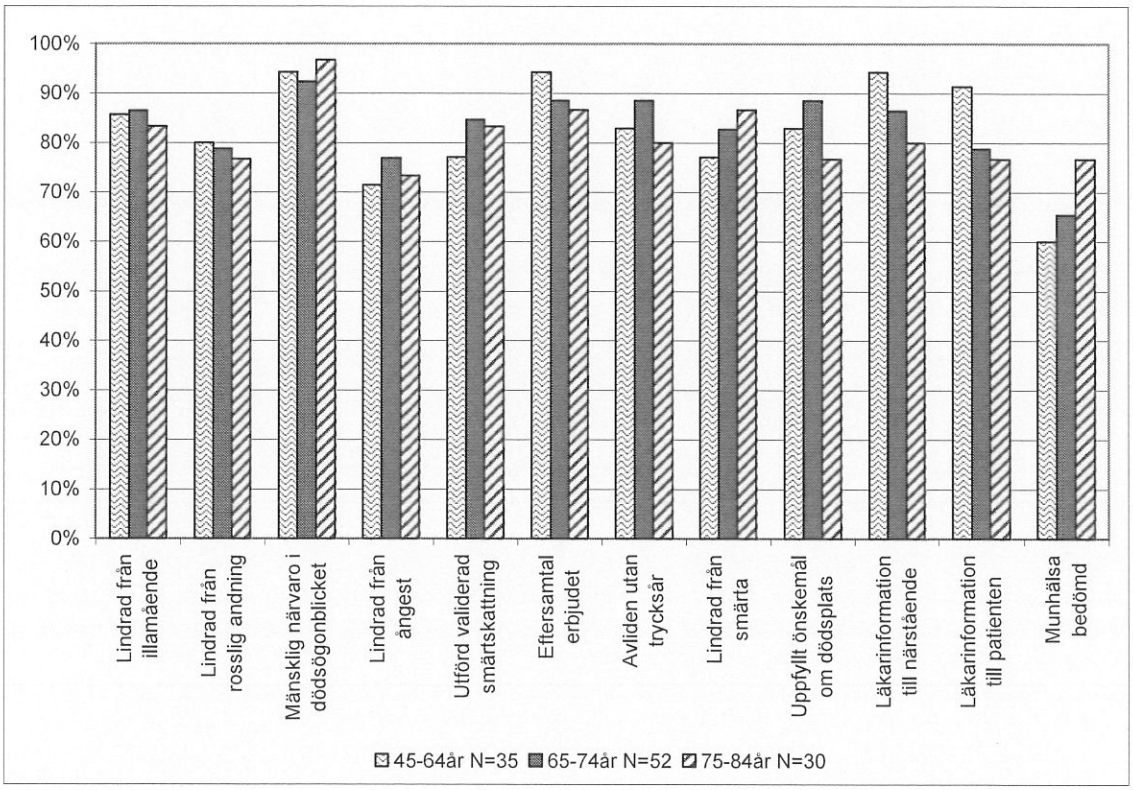
Figur 8. Resultat för palliativ vård i livets slutskede för kvinnor och män, medelvärden för 2012-2014. Källa: Svenska Palliativregistret

Jämförelser av vården mellan olika diagnosgrupper måste göras försiktigt eftersom cancerdiagnoser är så dominerande och det därför är få fall i övriga diagnoser. Figur 9 nedan visar resultaten för samtliga indikatorer för patienter med cancerdiagnos (186 patienter) respektive hjärtsjukdom (16 patienter). På fem av indikatorerna är skillnaderna små. På sex av indikatorerna får cancerpatienterna en bättre vård. Vad gäller uppfyllt önskemål om dödsplats och lindring av ångest är skillnaderna särskilt stora till hjärtpatienternas nackdel. På bara en av indikatorerna, smärtlindring, får hjärtpatienterna en bättre vård.



Figur 9. Resultat för palliativ vård i livets slutskede för cancerpatienter och hjärtsjuka patienter, medelvärden för 2012-2014. Källa: Svenska Palliativregistret

Resultaten jämfördes vidare mellan olika åldersgrupper. Figur 10 jämför resultaten för samtliga indikatorer i de tre största åldersgrupperna. På många av indikatorerna var variationerna små mellan åldersgrupperna. Munhälsan var oftare bedömd i den äldsta åldersgruppen. Läkarinformation till patient och närstående verkar vara mer frekvent i åldersgruppen 45-64 år. Analyser uppdelade på ålder och kön bedömdes inte som meningsfulla på grund av den lilla populationen.



Figur 10. Resultat för palliativ vård i livets slutskede för åldersgrupperna 45-56 år, 65-74 år samt 75-84 år, medelvärden för 2012-2014. Källa: Svenska Palliativregistret

4. Diskussion

Diskussionen är indelad i fyra avsnitt utifrån vilken aspekt av jämlikhet den avser. I varje avsnitt refereras resultaten till stegen i processmodellen för jämlikhets nedan som finns i sin helhet i tabell 1.

Figur 11: Processmodell för jämlikhetsaspekter i vårdprocessen

4.1. Diagnoser

Fördelningen mellan diagnoser identifierades i kunskapssammanställningen som ett område där ojämlikheter förekommer. Fördelningen av diagnoserna på avdelningen är beroende av både vilka patienter som remitteras och hur urvalet av dessa patienter görs.

Cancer är den dominerande diagnosen bland patienterna som remitteras till AHS (steg 1). Fördelningen mellan diagnoser bland remisserna speglar i hög uträckning fördelningen mellan diagnoserna i dödsorsaksregistret. Cancerpatienterna skrivs dock in i något högre utsträckning vilket innebär att andelen cancerpatienter som är inskrivna på AHS är något högre än andelen cancerpatienter i dödsorsaksregistret (steg 2). Här kan det föreligga en ojämlik tillgång till

vård som bör undersökas vidare. Att andra patienter än cancerpatienter inte får tillgång till palliativ vård i samma utsträckning lyfts fram i Socialstyrelsens sammanställning av aktuell forskning (Socialstyrelsen 2013). En spekulativ förklaring är att en större vana bland både remitterande personal och personalen på AHS av att ta hand om cancerpatienter kan leda till att dessa patienter skrivs in i större utsträckning.

Jämförelserna vad gäller vård och resultat mellan cancer och hjärtsjukdom visade på att cancerpatienter får en bättre vård på ett flertal områden (steg 3, 4, 5). Jämförelsen baseras på få patientfall vad gäller hjärtsjukdom men samma mönster bekräftas av en nationell studie baserat på samma kvalitetsregister (Brännström 2012). Även här bör skillnaderna i vård mellan patientgrupperna utredas vidare.

4.2. Kön

Remisserna till AHS gäller kvinnor och män i lika hög utsträckning (steg 1). Likaså är inskrivningsfrekvensen i stort sett densamma (steg 2). Detta avviker från situation allmänt i riket då äldre kvinnor oftare lever ensamma och därför i högre utsträckning skrivs in på hospice medan äldre män oftare vårdas hemma med hjälp av sin partner (Socialstyrelsen 2007).

Den jämna fördelningen av män och kvinnor bland patienterna gör det lätt att göra jämförelser av behandling (steg 4) och vårdresultat (steg 5) . Kvinnor blir i lägre utsträckning lindrade från rosslig andning samt får mer sällan önskemål om dödsplats uppfyllda jämfört med män. Anhöriga till kvinnor blir också i lägre utsträckning erbjudna eftersamtal. Dessa skillnader till kvinnors nackdel kan hänga samman med skillnader i förutsättningarna för den palliativa vården där äldre män i högre utsträckning har en partner som bistår i den palliativa vården.

Skillnader i förutsättningar borde dock inte påverka vårdens kvalitet och resultat utan istället kompenseras för genom adekvata insatser. Könsblinda nationella kunskapsunderlag ger här ingen vägledning för hur en sådan kompensation skulle kunna se ut.

4.3. Ålder

Åldersgruppen över 65 år dominerar bland de inremitterade patienterna (steg 1) vilket också är den grupp där behovet av palliativ vård är störst. Inskrivningarna speglar de patienter som blir remitterade till avdelningen och det finns inga tendenser till att någon åldersgrupp väljs bort vid bedömningen av remisserna (steg 2). Patienter i den yngsta åldersgruppen 45 – 64 år fick i högre utsträckning läkarinformation till både patient och närstående jämfört med de äldre patienterna (steg 4). Resultaten för olika åldersgrupper varierade inte i någon större utsträckning mellan olika åldersgrupper (steg 5).

5. Slutsatser

Analysen som genomförts har sammanfattats i en generell modell som baseras på fem frågor och presenteras i tabell 5 nedan. Den generella modellen är tänkt att vara ett stöd för liknande analyser av andra verksamheter inom landstinget. I det här projektet har vi avgränsat oss till att analysera kön, ålder och diagnoser. Samma modell kan användas även för analyser av andra jämlikhetsaspekter som till exempel socioekonomi, etnicitet, geografi samt funktionalitet.

Granskningen av de nationella riktlinjerna inom området gav mycket lite information vad gäller jämlikhetsaspekter vilket ger efterverkningar på lokal nivå. Avsaknaden av referensmaterial gör det svårt att avgöra om de skillnader som finns mellan olika grupper på lokal nivå är motiverade eller inte. Mest anmärkningsvärd var de nationella riktlinjernas könsblindhet.

Även vad gäller kvalitetsregistret, palliativa registret, finns mycket kvar att göra vad gäller jämlikhetsperspektivet. Möjligheter till jämförelser mellan olika patientgrupper på hemsidan skulle underlätta för verksamheter att identifiera problemområden.

Inom den egna organisationen kan vi konstatera att data från landstingets journalsystem inte gick att få fram för denna verksamhet. Internt inom AHS har detta tillkortakommande lösts genom att personalen själva gör noggranna arbetsmaterial för att kunna följa och utvärdera verksamheten. Dessa arbetsmaterial möjliggjorde analyserna i det här projektet. Om verksamhetschefer inom ramen för sitt kontinuerliga arbete ska ha någon möjlighet att göra den här typen av analyser krävs lättillgänglig data från interna register och lättanvända analysverktyg.

Inom avancerad hemsjukvård vill vi utifrån dessa analyser lyfta fram två områden att fokusera på för att förbättra jämlikheten i den palliativa vården. Det första området gäller fördelningen mellan diagnosgrupper i remisser och inskrivningar. Både de nationella riktlinjerna och analyser av de interna registerna tyder på att andra diagnoser än cancer inte får samma tillgång till vården trots behov. Det andra området att hantera är de omotiverade könsskillnaderna som ger kvinnorna inom AHS en sämre vård rörande önskemål om dödsplats, lindrad från rosslig andring och erbjudande om eftersamtal.

Tabell 6: Generell modell för jämställdhets- och jämlikhetsanalys av kvalitet och resultat inom VLLs verksamheter.

	Fråga 1	Fråga 2	Fråga 3	Fråga 4	Fråga 5
VAD?	Vilken kunskap finns om jämställdhet och jämlikhet inom området?	Vilket steg i vårdprocessen bör vi fokusera på utifrån befintlig kunskap?	Vilken data finns för att analysera det valda steget i vårdprocessen?	Vilka skillnader finns? Är de motiverade utifrån befintlig kunskap inom området?	Hur kan vi bidra till att omotiverade skillnader minskas?
HUR?	Möjliga källor: Nationella riktlinjer Forskning Beprövad erfarenhet Egen klinisk erfarenhet	Möjliga steg i processen[1]: Inremiss Bedöma remiss Utreda Behandla Värdera utfall	Möjliga datakällor: Nationella register Egen journaldata Data saknas - Behövs datainsamling?	Möjliga förklaringar till omotiverade skillnader: - Bristande kunskap om verksamheten hos allmänhet, remittenter osv. - Attityder och värderingar hos allmänhet, remittenter, egen personal osv. - Kriterier för behovsbedömning - Patientens förutsättningar: stöd från närstående, språk, ekonomi, boende etc.	Möjliga inriktningar på förändringsarbete: Rutiner Bedömningskriterier Kunskapsläge Attityder och värderingar Kompensation för patienters förutsättningar
Exemplet AHS	Könsblindhet inom området. Visst stöd för ojämlikhet mellan diagnoser.	Remittering, behandling, utfall	AHS arbetsmaterial, Svenska Palliativregistret	Stora omotiverade könsskillnader i utfall för erbjudet eftersamtal, uppfyllt önskemål om dödsplats och lindring från rosslig andning. Cancerpatienter skrivs in i högre utsträckning – omotiverat?	Vården för kvinnor bör anpassas efter att de oftare lever utan sambo. Fördjupning behövs i varför andra diagnoser än cancer oftare sorteras bort vid inremittering.

[1] Se tabell 1

7. Referenser

Brazil K, Thabane L, Foster G, Bédard M. *Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life.* Health & Social Care in the Community 2009; 17(2): 159-166.

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

Carlsson ME, Rollison B. *A comparison of patients dying at hone and patients dying at a hospice. Sociodemographic factors and caregivers´ experiences.* Palliative and Supportive Care 2003;1:33-39.

Jakobsson E, Johansson T, Person L, Gaston-Johansson F. *End of Life in a Swedish population: demographics, social conditions and characteristics of places of death.* Scandinavian Journal of Caring Sciences 2006;20:10-17.

Lund Hagelin C, Seiger Å, Fürst CJ. *Quality of life in terminal care – with special reference to age gender and marital status.* Support Care Cancer 2006; 14:320-328.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan; 2012.

Rollison B, Carlsson M. *Evalutaion of advanced home care (AHC). The next of kin's experiences.* European Journal of Oncology Nursing 2002; 6 (2):100-106.

Sahlberg-Blom E, Ternestedt B-M, Johansson JE. *The last month of life: continuity, care site and place of death.* Pall Med 1998;12:287-296.

SKL. *(O)jämställdhet i hälsa och vård.* Reviderad upplaga 2014.

Skulason B, Haukdottir A, Ahcic K, Helgason AR. *Death talk: gender differences in talking about one´s own impending death.* BMC Palliative Care. 2014;13:8.

Socialstyrelsen. *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning.* 2007.

Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning.* 2013

Sutherland NS. *Gender relations in hospice palliative home care for clients with cancer and their family caregivers: A critical analysis.* University of Western Ontario. 2014

Öhlén J. *Do inequalities in end of life care matter?* European Journal of Cardiovascular Nursing 2014;13(2):105-107.