



Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland

Slutrapport av expertgruppen för palliativ vård

Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på den palliativa vården i Finland

Slutrapport från expertgruppen för
palliativ vård

Julkaisujen jakelu

Distribution av publikationer

**Valtioneuvoston
julkaisuarkisto Valto**

Publikations-
arkivet Valto

julkaisut.valtioneuvosto.fi

Julkaisumyynti

Beställningar av publikationer

**Valtioneuvoston
verkkokirjakauppa**

Statsrådets
nätbokhandel

vnjulkaisumyynti.fi

Social- och hälsovårdsministeriet

This publication is copyrighted. You may download, display and print it for Your own personal use. Commercial use is prohibited.

ISBN pdf: 978-952-00-8690-9

ISSN pdf: 2242-0037

Layout: Statsrådets förvaltningsenhet, publikationsverksamheten

Helsinki 2022 Finland

Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på den palliativa vården i Finland

Slutrapport från expertgruppen för palliativ vård

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2021:7

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet

Författare Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri och en expertgrupp

Språk Svenska

Sidantal

205

Referat

Alla har rätt till palliativ vård enligt behov.

I arbetsgruppernas slutrapport beskrivs nuläget och utvecklingsbehoven i fråga om den palliativa vården inom hälso- och sjukvården och socialservicen. Dessutom beskrivs en riksomfattande modell för servicekedjan inom den palliativa vården.

Därtill ges en rekommendation om hur tjänsterna bör produceras och kvaliteten på dem förbättras. I fråga om hälso- och sjukvården ges för varje specialupptagningsområde och sjukvårdsdistrikt en rekommendation om den palliativa vården som helhet i enlighet med angivna kvalitetskriterier. Dessutom beskrivs hur servicekedjan integreras med akutsjukvården och den prehospitala akutsjukvården, med tjänster för barn och unga och med socialservicen för äldre.

I kartläggningen av nuläget inom socialservicen konstaterades att äldre människor använder sig mycket av akut service under sin sista tid i livet och att vårdpersonalens kunskaper inom palliativ vård är bristfällig, i synnerhet inom hemvården. Brister observerades också i dokument som gällde konkurrensutsättning inom boendeservicen. I rapporten ges 21 kvalitetskriterier för vården i livets slutskede inom äldreomsorgen. Kriterierna motiveras och innehåller också rekommendationer för upphandlad service.

Ordnandet av palliativ vård för personer med funktionsnedsättning och för kulturella och etniska minoriteter kräver ännu mer specifika utredningar.

För att åtgärda kompetensbristen inom den palliativa vården rekommenderas att det ordnas systematisk grundläggande utbildning samt kompletterande utbildning och specialiseringsutbildning för yrkesverksamma.

Nyckelord

palliativ vård, vård i livets slutskede, kvalitet, rekommendationer, specialupptagningsområden, sjukvårdsdistrikt, servicekedjor, hälso- och sjukvård, socialservice

ISBN PDF 978-952-00-8690-9

ISSN PDF

2242-0037

URN-adress <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8690-9>

Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:7

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö

Tekijät Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri ja asiantuntijatyöryhmä
Kieli Ruotsi **Sivumäärä** 205

Tiivistelmä

Kaikilla on oikeus tarpeenmukaiseen palliatiiviseen hoitoon.

Työryhmien loppuraportissa kuvataan terveyden- ja sosiaalihuollon palliatiivisen hoidon nykytila, kehittämistarpeet, valtakunnallinen palveluketjumalli ja annetaan suositus palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta.

Terveydenhuollon osalta esitetään erityisvastuualueittain ja sairaanhoitopiireittäin laatukriteereiden mukainen suositus palliatiivisen hoidon kokonaisuudesta. Lisäksi kuvataan palveluketjun integraatio päivystys- ja ensihoidon ja lasten ja nuorten palveluiden sekä iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluiden kanssa.

Sosiaalipalvelujen nykytilan kartoituksessa todettiin iäkkäiden ihmisten runsas akuuttipalveluiden käyttö ennen kuolemaa sekä hoitohenkilöstön puutteellinen palliatiivisen hoidon osaaminen, joka korostui erityisesti kotihoidossa. Puutteita havaittiin myös asumispalveluiden kilpailutusasiakirjoissa. Raportissa annetaan iäkkäiden ihmisten palveluihin 21 elämän loppuvaiheen laatukriteeriä perusteineen sisältäen suositukset ulkoistetuille palveluille.

Vammaisten henkilöiden sekä kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen palliatiivisen hoidon järjestäminen vaatii vielä tarkempaa selvittelyä.

Palliatiivisen hoidon osaamisvajeen korjaamiseksi suositellaan ammattilaisten systemaattisen perusopetuksen sekä täydennys- ja erikoistumiskoulutuksen järjestämistä.

Asiasanat palliatiivinen hoito, saattohoito, elämän loppuvaiheen hoito, laatu, suositukset, erityisvastuualueet, sairaanhoitopiirit, palveluketjut, terveys- ja sosiaalipalvelut

ISBN PDF 978-952-00-8690-9 **ISSN PDF** 2242-0037

Julkaisun osoite <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8690-9>

Recommendation on the provision and improvement of palliative care services in Finland

Final report of the expert

Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2021:7

Publisher Ministry of Social Affairs and Health

Authors Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri and expert working group

Language Swedish

Pages

205

Abstract

Everyone has the right to appropriate palliative care.

The final report of the working group describes the current state of palliative care within healthcare and social welfare services, its development needs and the national care pathway model. The report also issues recommendations on providing palliative care services and improving their quality.

With regard to healthcare, a recommendation on palliative care as a whole, based on quality criteria, is presented for each catchment and hospital district. In addition, the report describes the integration of the care pathway with urgent care and prehospital emergency services and services for children and young people as well as with social services for older people.

The survey of the current state of social services identified that older people use acute services abundantly before death, and in addition, the palliative care competence of nursing staff is deficient, which was particularly highlighted in home care. Shortcomings were also found in the competition documents for housing services. The report provides 21 quality criteria concerning services for older people during the final phase of their lives, including recommendations for outsourced services.

However, the organisation of palliative care for persons with disabilities and for cultural and ethnic minorities requires further clarification.

In order to address the skills gap in palliative care, it is recommended that systematic basic education and supplementary and specialist training will be organised for care professionals.

Keywords palliative care, terminal care, quality, recommendations, catchment areas, hospital districts, care pathway, end-of-life care, health and social services

ISBN PDF 978-952-00-8690-9

ISSN PDF

2242-0037

URN address <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8690-9>

Innehåll

EXPERTARBETSGRUPPERNAS LEDARE OCH REDAKTION	9
BEGREPP	11
1 Inledning: bakgrund och uppdrag	13
2 Modell för ordnande av palliativ vård	15
2.1 Trestegsmodell för palliativ vård	15
2.2 Riksomfattande modell med servicekedjor för palliativ vård	17
3 Palliativ vård inom hälso- och sjukvården	20
3.1 Specialupptagningsområdenas utvecklingsbehov och utvecklingsplaner	20
3.1.1 HUCS specialupptagningsområde	20
3.1.1.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom HUCS specialupptagningsområde	21
3.1.1.2 Utvecklingsförslag för HUCS specialupptagningsområde	22
3.1.1.3 Palliativa servicekedjor i varje sjukvårdsdistrikt	23
3.1.2 TAYS specialupptagningsområde	37
3.1.2.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom TAYS specialupptagningsområde	37
3.1.2.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i TAYS specialupptagningsområde	38
3.1.2.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor	39
3.1.3 ÅUCS specialupptagningsområde	46
3.1.3.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom ÅUCS specialupptagningsområde	46
3.1.3.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i ÅUCS specialupptagningsområde	48
3.1.3.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor	49
3.1.4 KYS specialupptagningsområde	55
3.1.4.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom KYS specialupptagningsområde	55
3.1.4.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i KYS specialupptagningsområde	56
3.1.4.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor	57
3.1.5 OYS specialupptagningsområde	66
3.1.5.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom OYS specialupptagningsområde	66
3.1.5.2 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor	68
3.2 Den prehospitla akutsjukvården och juren som en del av den palliativa servicekedjan	77
3.2.1 Prehospital akutsjukvård och patienter som får vård i livets slutskede hemma	77
3.2.2 Hemsjukhusets stöd till hemvården och serviceboendeenheter i jursituationer	80
3.2.3 Palliativa konsultationstjänster för juren	81

4	Palliativ vård i socialservicen för äldre	82
4.1	Nuläget i fråga om palliativ vård vid verksamhetsenheterna inom socialservicen för äldre	82
4.1.1	Verksamhetsenheter och klienter inom heldygnsvård och hemvård	82
4.1.2	Verksamhetsenheternas personal år 2018	86
4.1.2.1	Personal per yrkesgrupp och personaldimensioneringen	86
4.1.2.2	Personalens kompetens	88
4.1.2.3	Kompetensen i förhållande till personadimensioneringen	97
4.1.2.4	Externt stöd för personalen inom hemvården	97
4.1.3	Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker före döden år 2016	102
4.1.3.1	Basuppgifter i materialet	102
4.1.3.2	Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker 90 respektive 7 dygn före döden	102
4.1.3.3	Användning av akuta tjänster under 90 dygn före döden, hemvård och heldygnsvård	105
4.1.3.4	Användning av akuta tjänster under 7 dygn före döden, hemvård och heldygnsvård	107
4.1.4	Palliativ vård och utlokaliserade tjänster inom socialservicen för äldre	110
4.1.4.1	Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker före döden inom utlokaliserad och privat boendeservice samt kommunalt producerad boendeservice år 2019	110
4.1.4.2	Vården i livets slutskede vid konkurrensutsättning av tjänster för äldre	113
4.2	Den palliativa vårdens kvalitet på basnivån inom socialvården	116
4.2.1	Den palliativa vårdens särdrag inom socialservicen för äldre	116
4.3	Delfaktorer i vårdkvaliteten inom socialservicen för äldre	120
4.3.1	Den palliativa vårdens kvalitet inom heldygnsvården i nationell och internationell jämförelse	121
4.3.2	Förslag till kvalitetskriterier	122
4.3.2.1	Klientens livstestamente och växelverkan med personalen	122
4.3.2.2	De anhörigas eller närståendes roller och växelverkan med personalen	124
4.3.2.3	Avancerad vårdplanering i livets slutskede och vårdlöfte	125
4.3.2.4	Tryggande av kompetensen	127
4.3.2.5	Tillgång till expertis och säkerställande av vårdkedjan	128
4.3.2.6	Strukturella faktorer och hjälpmedel	129
4.4	Sammanfattning och slutsatser	130
4.5	Kvalitetskriterier för palliativ vård vid verksamhetsenheterna inom socialservicen	132
5	Palliativ vård av barn och unga	134
5.1	Dödligheten bland barn och unga i Finland	134
5.2	Palliativ vård av barn och unga i Finland	135
5.3	Standarder och principer för palliativ vård och vård i livets slutskede i fråga om barn och unga	137
5.4	Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B och C)	140

5.5	Palliativ vård och vård i livets slutskede - nuläget per specialupptagningsområde	147
5.5.1	HUCS specialupptagningsområde	148
5.5.2	TAYS specialupptagningsområde	151
5.5.3	ÅUCS specialupptagningsområde	154
5.5.4	KYS specialupptagningsområde	156
5.5.5	OYS specialupptagningsområde	160
5.6	Mångprofessionella arbetsgrupper	162
5.7	Utbildningsbehov	163
5.8	Utvecklingsmål	164
5.9	Undervisning och utbildning	164
6	Palliativ vård av personer med funktionsnedsättning – utvecklingsbehov	166
7	Beaktande av språk och kultur i den palliativa vården	168
8	Vård i livets slutskede vid serviceboendeenheter med heldygnsvård särskilt ur tillsynsperspektiv	171
9	Tryggande av kompetensen inom palliativ vård	175
10	Åtgärdsrekommendationer	181
BILAGOR	185
	Bilaga 1. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på basnivå	185
	Bilaga 2. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på A-nivå	187
	Bilaga 3. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B och C)	189
	Bilaga 4. Expertarbetsgrupperna	198
KÄLLOR	203

EXPERTARBETSGRUPPERNAS LEDARE OCH REDAKTION

Utredning av specialupptagningsområden, projektgrupper:

Tiina Saarto, överläkare, professor, HUS palliativa center

Juho Lehto, överläkare, klinisk lärare, TAYS palliativa center

Outi Hirvonen, specialistläkare, klinisk lärare, TAYS

Kristiina Tyynelä-Korhonen, chef för kompetenscentrum, KYS Syöpäkeskus,

Eeva Rahko, specialistläkare, OYS

Kvalitetskriterier inom hälso- och sjukvården, expertarbetsgrupp:

Tiina Saarto, överläkare, professor, HUS palliativa center

Jour och prehospital akutsjukvård, projektgrupp:

Leena Surakka, biträdande överläkare, Siun sote, palliativa centret

Kvalitetskriterier inom socialvården, projektgrupp:

Harriet Finne-Soveri, gästade forskningsprofessor, Institutet för hälsa och välfärd

Barn och unga, projektgrupp:

Kirsti Sirkiä, barnläkare, HUS, Barn- och ungdomssjukhuset

Personer med funktionsnedsättning och andra grupper med särskilda behov, expertarbetsgrupp:

Päivi Nurmi-Koikkalainen, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd

Natalia Skogberg, projektchef, Institutet för hälsa och välfärd

Separat utredning om vård i livets slutskede inom serviceboende med heldygnsomsorg:

Seppo Miilunpalo, specialistläkare, docent, regionförvaltningsverket i Västra och Inre Finland

Kompletterande utbildning och pass för vård i livets slutskede, projektgrupp:

Minna Hökkä, lektor i vårdarbete, Kajana yrkeshögskola

Expertarbetsgrupperna presenteras i sin helhet i bilaga 4.

Experter vid Institutet för hälsa och välfärd (redaktion):

Elli Alarotu, specialplanerare, Institutet för hälsa och välfärd

Pirita Forsius, forskare, Institutet för hälsa och välfärd

Teija Hammar, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd

Suvi Leppäaho, forskare, Institutet för hälsa och välfärd

Minna-Liisa Luoma, enhetschef, Institutet för hälsa och välfärd

Iiro Toikka, planerare, Institutet för hälsa och välfärd

BEGREPP

DNR	Do Not Resuscitate = ingen återupplivning; beslut om att inte återuppliva, innebär att man ska avstå från hjärt-lungräddning när det inte längre är till någon nytta för patienten. Även förkortningen DNAR används = Do Not Attempt Resuscitation = försök inte återuppliva.
EAPC	European Association for Palliative Care = Europeiska föreningen för palliativ vård
Eksote	Södra Karelens social- och hälsovårdsdistrikt
EpsHp	Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt
Specialupptagningsområde	Specialupptagningsområde Sjukvårdsdistrikten (20 st.) är indelade i fem specialupptagningsområden, vars centrum utgörs av ett universitetscentralsjukhus. Vissa tjänster inom den specialiserade sjukvården ordnas över sjukvårdsdistriktens gränser utgående från specialupptagningsområdena. Genom en förordning av statsrådet fastställs vilka specialupptagningsområdena är och vilka sjukvårdsdistrikt som hör till vilket område.
Essote	Samkommunen för social- och hälsovårdstjänster i Södra Savolax
HUS	Helsingfors universitetssjukhus/Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt
HUCS	Helsingforsregionens universitetscentralsjukhus
Keusote	Samkommunen för social- och hälsovården i Mellersta Nyland
Khshp	Centrala Tavastlands sjukvårdsdistrikt
KSKS	Mellersta Finlands centralsjukhus
KYS	Kuopio universitetssjukhus
LASY	Enheten för cancer- och blodsjukdomar hos barn (Tays)
LH	Institutionsvård: Med service på en institution inom socialvården avses i socialvårdslagen (1301/2014) ordnande av vård och rehabiliterande verksamhet vid en verksamhetsenhet som ger fortlöpande vård inom socialvården. Service på en institution kan ordnas kortvarigt eller fortgående, dagtid, nattetid eller dygnet runt. Långvarig vård på institution ges på äldreboenden och hälsovårdscentralernas vårdavdelningar samt på olika typer av vård-, brödra- och sjukhem.
LKS	Lapplands centralsjukhus
MKS	S:t Michel centralsjukhus
OYS	Uleåborgs universitetssjukhus

Palliativ vård	Världshälsoorganisationen WHO definierar palliativ vård som ett aktivt helhetsomhändertagande av en patient, när en dödlig eller livshotande sjukdom orsakar patienten och de anhöriga mycket lidande och försämrar deras livskvalitet. Även om den palliativa vården enligt definitionen inte tidsmässigt är begränsad till någon viss sjukdomsfas är det ändå ett faktum att behovet av den ökar när sjukdomen fortskrider och döden närmar sig.
PHHYKY	Päijänne-Tavastlands välfärdssamkommun
PHKS	Päijänne-Tavastlands centralsjukhus
Pkl	Poliklinik
Vård i livets slutskede	Vård i livets slutskede är palliativ vård som ges under de sista veckorna eller dagarna av en patients liv.
SatKS	Satakunta centralsjukhus
Sha	Sjukvårdsområde
Shp	Sjukvårdsdistrikt Sjukvårdsdistriktet, som består av ett antal kommuner, svarar för att ordna den specialiserade sjukvården inom sitt område. Inklusivt Åland finns det totalt 21 sjukvårdsdistrikt. Varje kommun måste höra till något sjukvårdsdistrikt.
Siun sote	Samkommunen för social- och hälsovårdstjänster i Norra Karelen
SKS	Nyslotts centralsjukhus
Soite	Mellersta Österbottens social- och hälsovårdssamkommun
Sosteri	Östra Savolax sjukvårdsdistrikt
TAYS	Tammerfors universitetssjukhus
TEHPA	Serviceboende med heldygnsvård Enligt socialvårdslagen (1301/2014) avses med serviceboende boende och service som ordnas i en servicebostad. Servicen omfattar vård och omsorg enligt klientens behov, verksamhet som upprätthåller och främjar funktionsförmågan, måltids-, klädvårds-, bad- och städservice samt tjänster som främjar delaktighet och socialt umgänge. Inom serviceboende med heldygnsvård ordnas tjänster enligt klientens behov dygnet runt.
Tk-sairaala	Hälsocentralsjukhus
ÅUCS	Åbo universitetscentralsjukhus
ULS	Nya barnsjukhuset (HUCS)

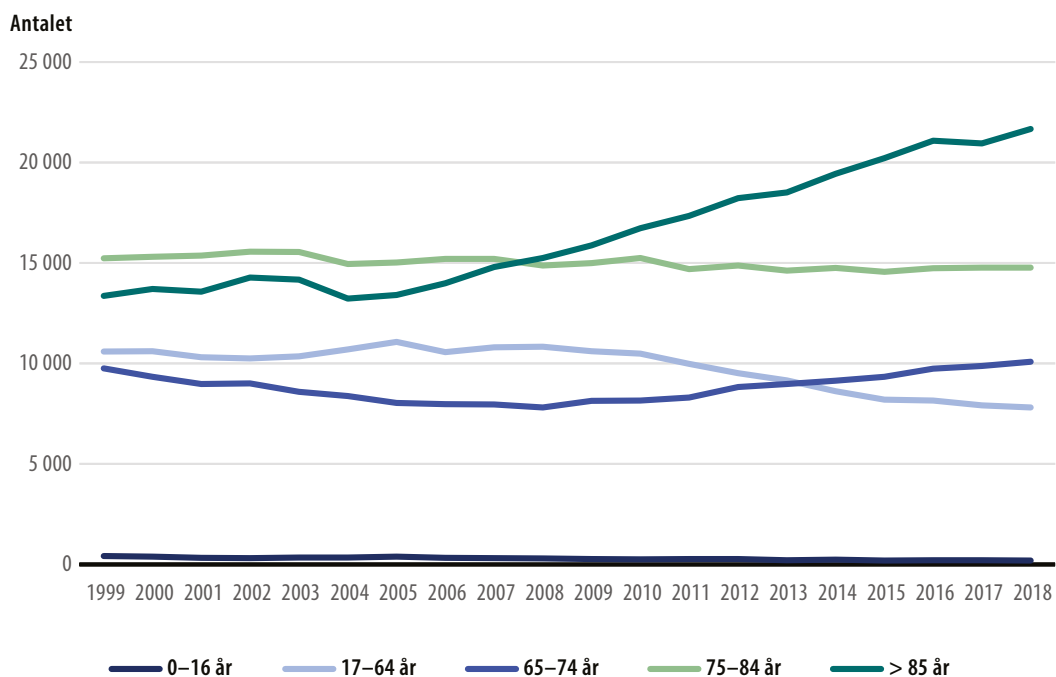
1 Inledning: bakgrund och uppdrag

Riksdagen beviljade hösten 2017 en miljon euro i anslag för utveckling av den palliativa vården och vården i livets slutskede. Anslagen ska användas före år 2020.

Denna rapport ingår i ett uppdrag som gått ut på att utarbeta planer för krävande palliativ vård och vård i livets slutskede inom de fem specialupptagningsområdena (erva), inklusive beskrivningar av de regionala servicekedjorna inom varje sjukvårdsdistrikt och inledande av förändringsåtgärder samt konsultationsstöd inom primärvården och socialvården för att ordna dels vård i livets slutskede hemma, dels palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå.

I arbetsgruppernas [lägesrapport](#) (Social- och hälsovårdsministeriets (SHM) rapporter och promemior 2019:14: Läget i fråga om palliativ vård och vård i livets slutskede i Finland. Regional kartläggning och förslag för att förbättra kvalitet och tillgång (på finska)) beskrevs kvalitetskriterier för tjänsterna inom den palliativa vården och vården i livets slutskede vid hälso- och sjukvårdsenheterna på olika nivåer av vårdkedjan samt nuläget i fråga om tjänsterna. De kvalitetskriterier för hälso- och sjukvården som publicerats i lägesrapporten presenteras i bilagorna 1–3. I rapporten konstateras att den palliativa vården och vården i livets slutskede i nuläget varierar mellan de olika regionerna i Finland. Vård i livets slutskede genomförs med varierande kompetens och konsultationsstöd huvudsakligen på basnivå. Bland kvalitetskriterierna betonades personalens kompetens, utbildning, mångprofessionalitet och tillräcklighet på de olika nivåerna inom hälso- och sjukvården.

Finländarna lever allt längre. I figur 1 presenteras antalet dödsfall per åldersgrupp under tio års tid. Dödsfallen har ökat mest inom den allra äldsta åldersgruppen.

Figur 1. Antal döda per åldersgrupp åren 1999–2018. (Statistikcentralen, 2019a.)

År 2018 inträffade 85,3 procent av alla dödsfall (n=54 527) efter 65 års ålder och 39,7 procent efter 85 års ålder. Då var demens den tredje vanligaste dödsorsaken efter cirkulationsorganens sjukdomar och tumörer.

Eftersom nedsatt funktionsförmåga och olika i socialvårdslagstiftningen angivna tjänster för äldre blir allt vanligare efter 75 års ålder är det nödvändigt att servicekedjorna planeras i samarbete mellan social- och hälsoväsendet. Detta gäller även palliativ vård och vård i livets slutskede.

Även om alla människor har ungefär samma behov i livets slutskede kan det krävas specialarrangemang för att möta vissa människors behov till exempel beroende på var de bor (hemma eller på servicehem, i en stad eller exempelvis i skärgården), deras språkliga eller kulturella behov eller olika grader av funktionsnedsättning.

I denna rapport redogörs för nuläget och utvecklingsbehoven i fråga om servicekedjorna inom hälso- och sjukvården och socialservicen. Därtill ges en rekommendation om hur kvaliteten och tillgången på tjänsterna kan förbättras.

2 Modell för ordnande av palliativ vård

2.1 Trestegsmodell för palliativ vård

Arbetsgrupperna beskriver i sin [lägesrapport](#) (SHM 2019) en trestegsmodell för ordnande av palliativ vård och kvalitetskriterier för vården. Enligt denna modell för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede ska en servicekedja för palliativ vård byggas upp i Finland för att trygga en jämlik och behovsbaserad tillgång till vård i hela landet. Utgångspunkten är att alla har lika rätt till sådan palliativ vård som deras sjukdom och vårdbehov kräver antingen hemma eller vid en enhet inom social- och hälsovården.

I trestegsmodellen delas den palliativa vården och vården i livets slutskede in i tre olika nivåer utöver baskompetensnivån: A – enheter för vård i livets slutskede på basnivå, B – enheter och center för palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå samt C – center för palliativ vård på krävande specialnivå (figur 2). Personal med grundutbildning ska i regel klara av att arbeta på basnivån, och personalen kan komplettera sin kompetens genom kompletterande utbildning. På specialnivå ska personalen ha specialutbildning.

Majoriteten av patienterna vårdas på basnivå och A-nivå, men uppskattningsvis en tredjedel av patienterna behöver vård på specialnivå (B) eller krävande specialnivå (C). Alla patienter ska ha möjlighet till sådan vård oberoende av var de bor.

Figur 2. Trestegsmodell för palliativ vård och vård i livets slutskede.



Basnivån utgörs av alla enheter inom social- och hälsovården som vårdar döende patienter och som inte hör till nivåerna A, B eller C. Som exempel kan nämnas hälsovårdscentralernas och sjukhusens vårdavdelningar, hemvårdsenheter, serviceboendeenheter med hetsygnsomsorg inom socialvården, äldreboenden och andra enheter med hetsygnsomsorg där patienter vårdas fram till livets slut. På basnivå ska personalen behärska grunderna inom palliativ vård och vård i livets slutskede samt kunna göra en avancerad vårdplanering i livets slutskede och fatta ett beslut om vård i livets slutskede.

A-nivån består av sådana hälso- och sjukvårdsenheter, såsom hälsovårdscentralernas och sjukhusens vårdavdelningar, som har utvecklat vården i livets slutskede som en grundläggande uppgift vid sidan av den övriga verksamheten. Arbetet med vård i livets slutskede har beaktats i enheternas dimensionering och utbildning av personalen samt i verksamhetsmiljön (särskilda vårdplatser för vård i livets slutskede). Vårdplatser på A-nivå bör finnas på lämpligt avstånd för att trygga tillgången till närtjänster.

Serviceväten på **specialnivå (B)** utgörs av de enheter inom sjukvårdsdistriktet som specialiserat sig på palliativ vård och vård i livets slutskede. Vid enheterna på specialnivå är palliativ vård personalens huvudsakliga uppgift, och personalen har specialutbildning. Ett tillräckligt befolkningsunderlag är A och O för att erfarenheten och kompetensen inom

området ska öka (>30 000–50 000 invånare). Exempel på enheter på specialnivå är palliativa hemsjukhus inklusive stödavdelningar, palliativa avdelningar, avdelningar och hem för vård i livets slutskede, sjukhusens konsultationsteam och palliativa polikliniker samt dagsjukhus. På specialnivå ska patienterna också ha tillgång till professionellt psykosocialt, psykiskt och existentiellt stöd. Sjukvårdsdistrikten ska ha ett omfattande nätverk av tjänster på specialnivå med beaktande av folkmängden och avstånden till tjänster. Enheterna på specialnivå erbjuder vid behov enheter på basnivå konsultationsstöd.

Sjukvårdsdistriktets palliativa center samordnar enheterna på specialnivå och servicekedjan och ansvarar för hänvisningen av patienter till specialnivå. Centrets tjänster omfattar en poliklinik för palliativ vård, ett konsultationsteam för palliativ vård, tjänster för psykosocialt stöd, en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede eller ett vårdhem för palliativ vård i livets slutskede och ett hemsjukhus.

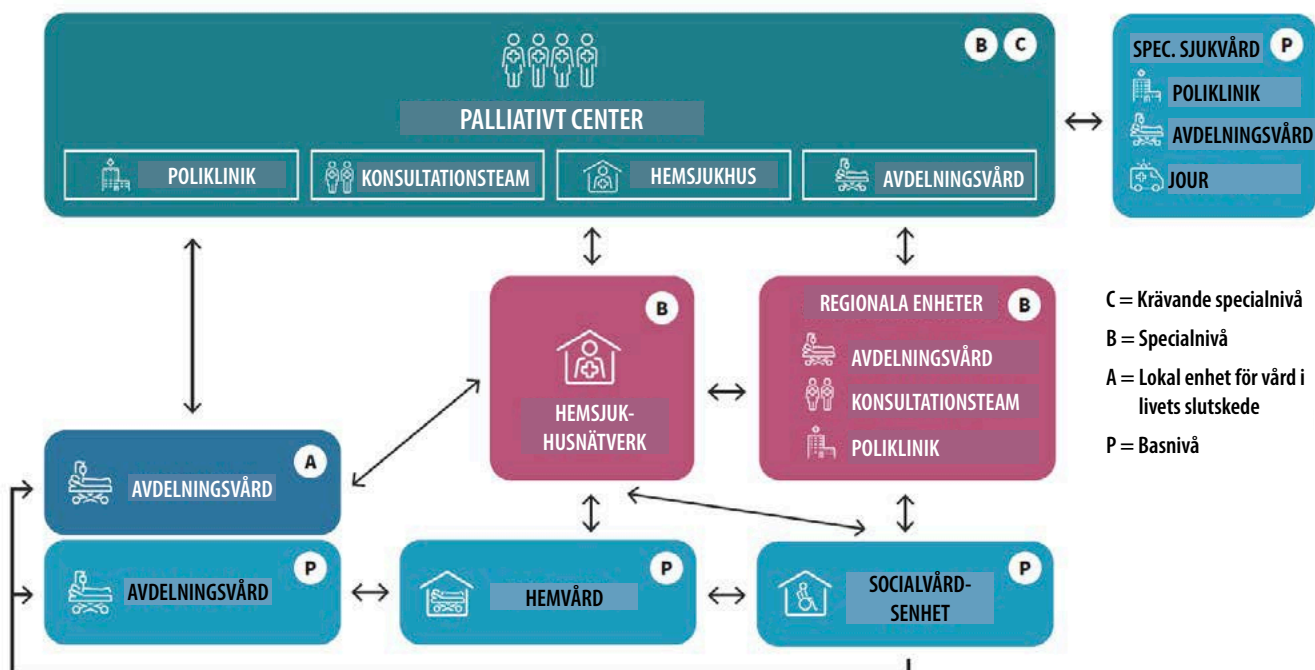
Den krävande specialnivån (C) består av universitetssjukhusens palliativa center, som omfattar polikliniker inom palliativ vård, ett konsultationsteam för palliativ vård, en enhet för psykosocialt stöd, en avdelning/vårdplatser för palliativ vård, ett hemsjukhus, ett dagsjukhus och ett vårdhem för vård i livets slutskede eller motsvarande avdelning. Universitetssjukhusens center samordnar den palliativa vården inom sitt specialupptagningsområde och ansvarar för forskningen och undervisningen i samarbete med universiteten och de övriga läroanstalterna.

2.2 Riksomfattande modell med servicekedjor för palliativ vård

Sjukvårdsdistriktens servicekedjor för palliativ vård

I syfte att trygga en jämlik tillgång till palliativ vård ska servicekedjor för palliativ vård byggas upp på riksomfattande nivå, och alla ska, utgående från sina behov, ha tillgång till de tjänster på olika nivå som tillhandahålls inom servicekedjorna (figur 3). Servicekedjorna planeras separat för varje sjukvårdsdistrikt, och deras verksamhet samordnas av sjukvårdsdistriktets palliativa center. Sjukvårdsdistriktets servicekedja för palliativ vård, som alla de enheter inom hälso- och sjukvården och socialservicen som erbjuder vård i livets slutskede förbinder sig till, ansvarar för den palliativa vården dygnet runt under alla veckodagar.

Figur 3. Organiseringen av den palliativa vården på riksomfattande nivå.



Varje sjukvårdsdistrikt ska ha en plan för palliativ vård, där servicekedjan beskrivs. I sjukvårdsdistriktens planer för palliativ vård redogörs förutom för serviceutbudet och servicekedjorna även för hänvisningen till tjänster, remiss- och konsultationspraxis, planen för personalens kompletterande utbildning samt uppföljningen av hur planerna genomförs.

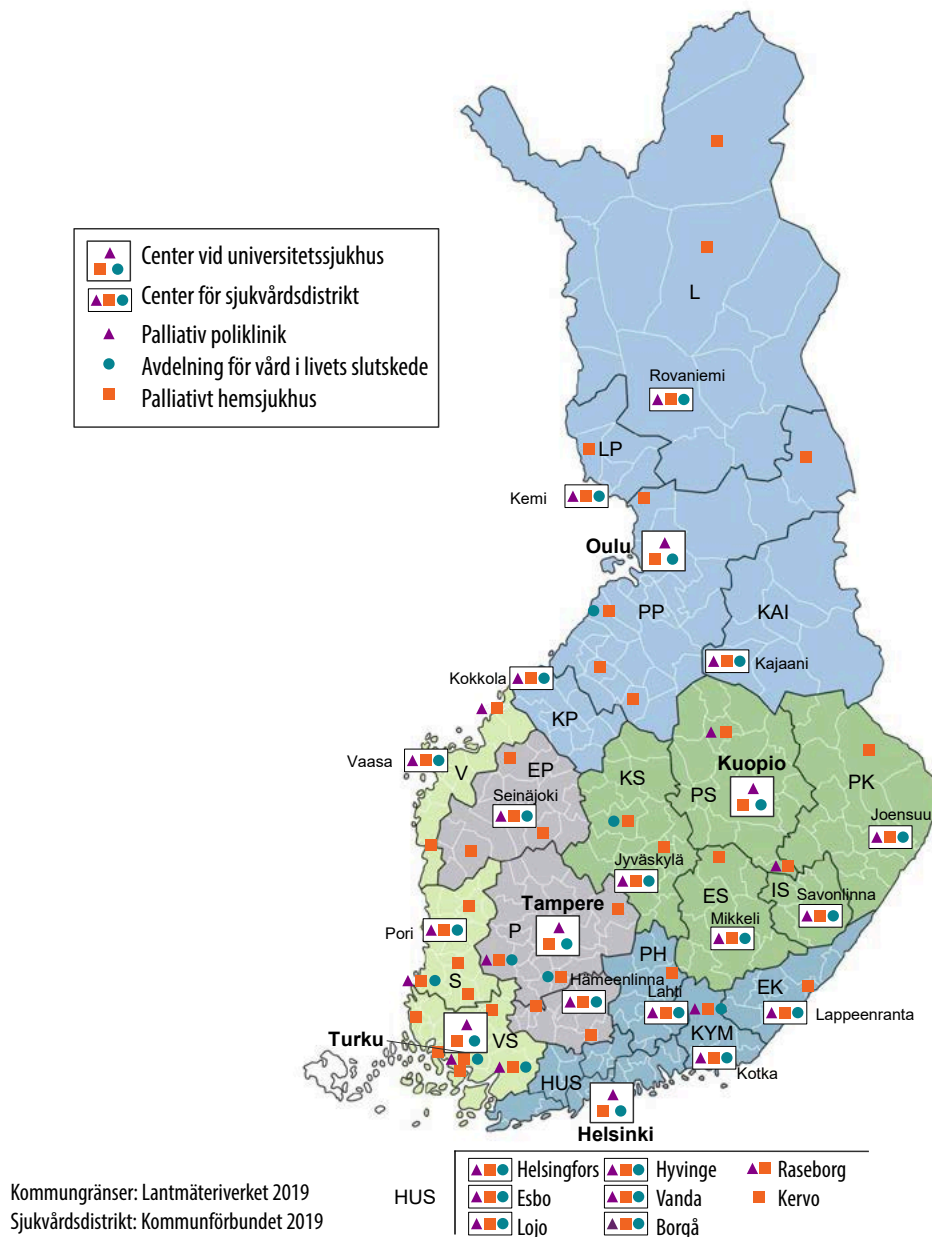
Hemsjukhus som erbjuder palliativ vård på specialnivå utgör kärnan i servicekedjan. Hemsjukhusen stöder enheterna på basnivån, inklusive socialservicen för äldre och personer med funktionsnedsättning, och fungerar som en bro mellan enheterna på basnivå respektive specialnivå. Hemsjukhusen för palliativ vård ansvarar för vård i livets slutskede som ges hemma. Ett tillräckligt tätt nätverk av stödavdelningar för hemsjukhus säkerställer att patienterna har tillgång till kompetent vård nära hemmet.

Vid centren för palliativ vård och på enheterna ska det finnas vårdavdelningar/vårdhem för vård i livets slutskede på specialnivå. På sjukhusen inrättas konsultationseinheter som sörjer för vården på avdelningar på specialnivå. Öppenvården stöds med hjälp av ett nätverk av polikliniker.

Hänvisningen till vård effektiviseras i samarbete med jouten och den prehospitala akutsjukvården. Det är viktigt att ändamålsenliga och uppdaterade vårdplaner och vårdlinjer sammanställs för alla patienter som får vård i livets slutskede, och att dessa finns tillgängliga för hela servicekedjan så att informationsflödet tryggas. Dessutom ska alla de enheter

inom hälso- och sjukvården och socialservicen som vårdar patienter i livets slutskede ha en på förhand överenskommen enhet på specialnivå (ett konsultationsteam eller hem-sjukhus) som de kan vända sig till för konsultation dygnet runt alla dagar i veckan.

Figur 4. Plan för center och enheter för palliativ vård på specialnivå.



3 Palliativ vård inom hälso- och sjukvården

I arbetsgruppernas lägesrapport (SHM 2019) redogörs för nuläget i fråga om sjukvårdsdistriktens tjänster inom palliativ vård och för kvalitetskriterierna för vården. I denna rapport presenteras för varje specialupptagningsområde en plan på hur sjukvårdsdistriktens palliativa vård ska utvecklas.

3.1 Specialupptagningsområdenas utvecklingsbehov och utvecklingsplaner

3.1.1 HUCS specialupptagningsområde

HUCS specialupptagningsområde består av fyra sjukvårdsdistrikt. Vidare är Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt uppdelat i fem sjukvårdsområden. Antalet invånare i sjukvårdsdistriktet och sjukvårdsområdena framgår av tabell 1. Framför allt inom HUS sjukvårdsdistrikt består specialupptagningsområdet av en tätbebyggd stadsliknande region, men i sjukvårdsdistriktens randområden är bosättningen glesare och avstånden längre.

Tabell 1. Antal invånare per sjukvårdsdistrikt och sjukvårdsområde inom HUCS specialupptagningsområde

HUCS specialupptagningsområde	Invånarantal
HUS sjukvårdsdistrikt	1,67 miljoner
- HUCS sjukvårdsområde	1,23 miljoner
- Hyvinge sjukvårdsområde	196 000
- Borgå sjukvårdsområde	93 000
- Lojo sjukvårdsområde	91 000
- Västra Nylands sjukvårdsområde	42 000
Päijät-Häme sjukvårdsdistrikt	212 000
Kymmenedalens sjukvårdsdistrikt	169 000
Södra Karelen sjukvårdsdistrikt	130 000
Sammanlagt	2,16 miljoner

3.1.1.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom HUCS specialupptagningsområde

En närmare utredning av nuläget inom HUCS specialupptagningsområde ges i arbetsgruppernas [lägesrapport](#) (SHM 2019) på sidorna 37–44 och 44–58 samt i bilagorna 2–9. Tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede har till stor del samordnats inom de enskilda sjukvårdsdistrikten och sjukvårdsområdena, men inte inom varje specialupptagningsområde. Det finns inte tillräckligt med läkare med specialkompetens, och vårdpersonalens kunnande är bristfälligt. I vissa fall saknas också ett organiserat system med konsultations- och jourtjänster. Telefonkonsultation fås endast under tjänstetid, och jourtjänster saknas oftast helt och hållet.

Specialnivå (B och C)

- Vid HUS Cancercentrum finns HUS Palliativa center, dess mångprofessionella poliklinik som fungerar med tidsbokning och har öppet 5 dagar i veckan samt ett konsultationsteam som betjänar i Mejlansområdet.
 - Vård i livets slutskede på krävande specialnivå har inte ordnats inom specialupptagningsområdet. I HUCS sjukvårdsområde ges vård i livets slutskede på Terhohemmet (hem för vård i livets slutskede, hemsjukhus och dagsjukhus).
- I sjukvårdsdistrikten och i HUS sjukvårdsområden finns palliativa center, men deras tjänster är allttjämt delvis bristfälliga.
 - I anslutning till de palliativa centren och enheterna finns en poliklinik i två av de tre sjukvårdsdistrikten (Päijät-Häme och Södra Karelen) och i alla HUS sjukvårdsområden, men verksamheten är tills vidare delvis småskalig.
 - Nätverket av hemsjukhus och stöдавdelningar för palliativ vård täcker 91 procent av invånarna i specialupptagningsområdet (variationen per sjukvårdsdistrikt 48–98 %). Hemsjukhusens personalresurser och verksamhetsvolym varierar mycket.
 - Avdelningar för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå saknas allttjämt i hälften av sjukvårdsdistrikten eller sjukvårdsområdena. I genomsnitt finns det inom specialupptagningsområdet 7 vårdplatser för vård i livets slutskede per 100 000 invånare (målet är 8–10/100 000 invånare), men variationen är 6–10/100 000 per sjukvårdsdistrikt och 0–8/100 000 per sjukvårdsområde.
 - Sjukhusen för primärvård och en del av centralsjukhusen och HUS-sjukhusen saknar konsultationsteam.

A-nivå och basnivå

- Nätverket av vårdavdelningar på basnivå räcker till för att trygga patienterna nära tillgång till vård i livets slutskede på en vårdavdelning (mindre än 50 km och/eller mindre än 30 minuters köravstånd från hemmet).
- I sjukvårdsdistrikten är det på flera orter så att vårdavdelningar på A-nivå fungerar som stödavdelningar för hemsjukhusen, men en del av hemsjukhusen får vid behov vända sig till avdelningar på basnivå.
- Konsultationstjänsterna har inte organiserats vid primärvårdssjukhusen.
- Hemsjukhusen erbjuder socialvårdsenheterna tjänster inom vård i livets slutskede, men inget systematiskt samarbete har ordnats.

3.1.1.2 Utvecklingsförslag för HUCS specialupptagningsområde

Krävande specialnivå (HUS Palliativa center)

Vid HUS Cancercentrum finns HUS Palliativa center, och Terhohemmet erbjuder vård i livets slutskede på krävande specialnivå inom HUCS sjukvårdsområde.

Nuläge

- Vid HUS Palliativa center verkar en mångprofessionell poliklinik som fungerar med tidsbokning och har öppet 5 dagar i veckan, ett konsultationsteam för Mejlansområdet och telefonkonsultation för HUS sjukvårdsdistrikt under tjänstetid.
- I centret finns också en enhet för psykosocialt stöd.
- Vården i livets slutskede på krävande specialnivå har inte organiserats inom specialupptagningsområdet. I HUCS sjukvårdsområde ges vård i livets slutskede på krävande specialnivå på Terhohemmet, men samarbetet uppfyller inte villkoren för ett enhetligt center.
- Terhohemmet betjänar invånarna i HUCS sjukvårdsområde genom betalningsförbindelser. HUS Palliativa center beviljar betalningsförbindelser för vård på vårdavdelning. Betalningsförbindelser för öppenvårdstjänster (hemsjukhus, dagsjukhus) beviljas kommunvis. Inget avtal om hänvisning av patienter har ingåtts med de övriga sjukvårdsområdena och sjukvårdsdistrikten.
- HUS Palliativa center samarbetar med Helsingfors universitet (professor i palliativ medicin).

Utvecklingsförslag

- HUS Palliativa center vidareutvecklas i enlighet med kvalitetskriterierna.

- En professionell telefonkonsultationsverksamhet (24/7) inleds inom specialupptagningsområdet.
- En palliativ interventionsavdelning (10 platser) planeras till Brosjukhuset, som ska stå färdigt 2023.
- Jourverksamhet inleds i samband med att den palliativa vårdavdelningen inleder sin verksamhet 2023.
- Samarbetsavtalet mellan HUS Palliativa center och Terhohemmet ändras så att Terhohemmets verksamhet betraktas som en del av den verksamhet som bedrivs av HUS Palliativa center.
- En servicekedja för palliativ vård och vård i livets slutskede byggs upp inom specialupptagningsområdet, och fortlöpande uppföljning av verksamheten och kompetensen organiseras.
- Palliativ vård organiseras för alla patienter med progressiva kroniska sjukdomar, även andra än cancer- och ALS-patienter.

3.1.1.3 Palliativa servicekedjor i varje sjukvårdsdistrikt

Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt (HUS) HUCS sjukvårdsområde

Nuläge

De stora kommunerna i HUCS sjukvårdsområde (Helsingfors, Esbo och Vanda) har alla ett palliativt center med palliativa polikliniker (Helsingfors och Esbo 5 dagar/vecka och Pejas sjukhus 2 dagar/vecka), konsultationsverksamhet för sjukhusavdelningarna (Esbo, Jorvs och Pejas sjukhus), avdelningar för palliativ vård och vård i livets slutskede (Helsingfors 43, Esbo 15 och Vanda 17 vårdplatser), samt palliativa hemsjukhus (servicen omfattar hundra procent av invånarna). Esbo erbjuder tjänster till sina mindre grannkommuner Kyrkslätt och Grankulla. I Kyrkslätt finns ett särskilt hemsjukhus på specialnivå, och i Kervo såväl ett särskilt hemsjukhus på specialnivå som en stöдавdelning på A-nivå. I Helsingfors, Esbo och Vanda skickas remisserna till specialnivå via centren.

Utvecklingsförslag

- Ett täckande nätverk av palliativa center byggs upp i sjukvårdsområdet.
 - Centren i Helsingfors, Esbo och Vanda vidareutvecklas enligt kvalitetskriterierna med beaktande av de kommande lösningar som följer av vårdreformen, dock så att centren i fråga bevaras.
 - De små kommunernas (Kervo, Kyrkslätt, Grankulla) tjänster integreras med de palliativa centrens verksamhet för att trygga tillgången till mångsidiga tjänster på specialnivå.

- Vårdavdelningsverksamhet
 - Antalet vårdplatser på specialnivå utökas i enlighet med rekommendationerna (8–10 platser/100 000 invånare) i Helsingfors, Esbo och Vanda.
 - Verksamheten på A-nivå utvecklas på stadssjukhusen och på avdelningar som organiserats genom köpta tjänster via staden.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas vid varje center.
 - Pejas poliklinikverksamhet utvidgas.
 - Konsultationsteam inrättas vid Esbo och Jorvs sjukhus, Pejas sjukhus i Vanda och Vanda Sjukhus, Haartmanska sjukhuset och sjukhusen i Helsingfors i enlighet med rekommendationerna (ett team/250 vårdplatser på sjukhus).
 - Konsultationsverksamheten utvidgas till att gälla även jourverksamheten.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med HUS Palliativa center.
 - Konsultationsverksamheten vid hälsocentralssjukhusen och stadssjukhusen samt de avdelningar som organiserats genom köpta tjänster via staden utvecklas av avdelningsteamerna på A-nivå eller hemsjukhusen.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Verksamheten vid hemsjukhusen i de små kommunerna (Kervo, Kyrkslätt) integreras med de palliativa centrens verksamhet.
 - Hemsjukhusverksamheten i Kervo utvecklas som en del av centret i Vanda (satellitenhet).
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas vid alla palliativa center som ett stöd för hemsjukhusverksamheten.

HUS sjukvårdsdistrikt: Hyvinge sjukvårdsområde (KeuSote)

Nuläge

I Hyvinge sjukvårdsområde verkar Keusotes palliativa center, som består av

- en deltidspoliklinik för palliativ vård vid HUS Hyvinge sjukhus (4 dagar/vecka) och konsultationsstöd för HUS och Keusotes sjukhus i Hyvinge och jouren
- Keusotes avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede vid Keusotes H-sjukhus i Hyvinge (10 platser)
- Keusotes palliativa hemsjukhus, som betjänar invånarna i Keusote (servicen täcker hundra procent av invånarna i Keusotes område), med verksamhetsställen i kommunerna.

Inom Keusote finns fyra stöдавdelningar på A-nivå (Träskända, Nurmijärvi, Mäntsälä, Tusby) som under veckoslut erbjuder avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede och hemsjukhusenheten i Hyvinge telefonkonsultation. Remisser till vård på specialnivå skickas via Keusote-centret.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsområdets palliativa center
 - Keusote-centret vidareutvecklas i enlighet med kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Antalet vårdplatser på specialnivå utökas i enlighet med rekommendationerna (8–10 platser/100 000 invånare) vid Keusotes H-sjukhus i Hyvinge.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Konsultationsteamet stärks (ett team/250 vårdplatser på sjukhus).
 - Stödet av enheterna på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) utvidgas.
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om hälsovårdscentralernas vårdavdelningar utvecklas av avdelningsteamerna på A-nivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
- Dagsjukhusverksamhet inleds vid Keusotes center till stöd för hemsjukhusverksamheten.

HUS sjukvårdsdistrikt: Borgå sjukvårdsområde

Nuläge

Ett palliativt center håller på att inrättas i Borgå sjukvårdsområde som ett samarbete mellan HUS och kommunerna (från och med 1.4.2020). Inom Borgå sjukvårdsområde verkar en palliativ poliklinik en dag i veckan vid HUS sjukhus i Borgå, och dessutom finns det palliativa hemsjukhus i Borgå och Lovisa (täcker 79 % av invånarna i sjukvårdsområdet). Tills vidare finns det ingen avdelning på specialnivå inom sjukvårdsområdet. I Borgå och Lovisa finns det stöдавdelningar på A-nivå.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsområdets palliativa center
 - Ett palliativt center inrättas i Borgå i enlighet med planen. Centret ska betjäna alla invånare i sjukvårdsområdet.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Vårdplatser på specialnivå inrättas planenligt vid hälsocentralssjukhuset i Borgå (8–10 platser) för att tjäna alla patienter i sjukvårdsområdet som behöver vård på specialnivå.
 - Verksamhet på A-nivå utvecklas vid hälsocentralssjukhuset i Sibbo.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten vid Borgå sjukhus utvidgas.
 - Konsultationsverksamhet för vårdavdelningarna vid Borgå sjukhus inleds (ett team/250 vårdplatser på sjukhus) och utvidgas till att omfatta även jourverksamheten.
 - Telefonkonsultation på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med de andra sjukvårdsområdena.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om hälsovårdscentralernas vårdavdelningar utvecklas av avdelningsteamerna på A- och B-nivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Ett palliativt hemsjukhus som täcker hela sjukvårdsområdet inrättas planenligt.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

HUS sjukvårdsdistrikt: Lojo sjukvårdsområde

Nuläge

Ett palliativt center håller på att byggas i Lojo sjukvårdsområde som ett samarbete mellan HUS och kommunerna. Lojo sjukvårdsområde har en palliativ poliklinik som har öppet en dag varannan vecka, och vid HUS sjukhus i Lojo finns sjukvårdsområdets palliativa hemsjukhus (servicen täcker hundra procent av invånarna i sjukvårdsområdet, men verksamheten är tills vidare småskalig). Även hemvården i Lojo ger vård i livets slutskede hemma hos patienterna. Inget beslut har ännu fattats om en avdelning på specialnivå. I Lojo verkar en stödavdelning på A-nivå.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsområdets palliativa center
 - I Lojo byggs ett palliativt center som ska tjäna hela sjukvårdsområdet med beaktande av den kommande vårdreformen, dock så att Lojo sjukvårdsområde även i fortsättningen kan erbjuda tjänster som motsvarar ett center på specialnivå.

- Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådslande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Vårdplatser på specialnivå inrättas i Lojo (8–10 platser) för att tjäna alla patienter i sjukvårdsområdet som behöver vård på specialnivå.
 - Avdelningsverksamhet på A-nivå utvecklas på avdelningarna inom primärvården.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten vid Lojo sjukhus utvidgas.
 - Konsultationsverksamheten för vårdavdelningarna vid Lojo sjukhus stärks (ett team/250 vårdplatser på sjukhus) och utvidgas till att omfatta även jourverksamheten.
 - Telefonkonsultation på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med de andra sjukvårdsområdena.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om vårdavdelningarna inom primärvården utvecklas av de palliativa avdelningsteamerna (på A- och/eller B-nivå) och hemsjukhuset.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten utvidgas så att den motsvarar och genomför palliativ vård och vård i livets slutskede hemma hos patienterna i hela sjukvårdsområdet.
 - Samarbetet mellan HUS hemsjukhus och kommunernas hemvård utvecklas som en del av sjukvårdsområdets palliativa center.
 - Stödavdelningsverksamhet för hemsjukhus organiseras på avdelningar på A- och B-nivå.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

HUS sjukvårdsdistrikt: Västra Nylands sjukvårdsområde

Nuläge

Västra Nylands sjukvårdsområde har en palliativ enhet vid HUCS sjukhus i Raseborg som omfattar en palliativ poliklinik, öppen fem dagar i veckan, och sjukvårdsområdets palliativa hemsjukhus (servicen täcker hundra procent av invånarna i sjukvårdsområdet). Sjukvårdsområdet har ingen avdelning för vård i livets slutskede eller stöдавdelning på A-nivå, men HUCS sjukhus i Raseborg kan erbjuda en stödvårdplats för patienter som behöver vård på specialnivå. Remisser till vård på specialnivå skickas via enheten.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsområdets palliativa enhet
 - Västra Nylands palliativa enhet utvecklas vidare enligt kvalitetskriterierna med beaktande av den kommande vårdreformen, dock så att tjänster på specialnivå erbjuds i Raseborg även framöver.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Verksamhet på A-nivå utvecklas på vårdavdelningen vid Raseborgs hälsovårdscentral.
 - Avtal ingås om användningen av vårdplatser på specialnivå (B) för patienter inom Västra Nylands sjukvårdsområde.
- Konsultationsverksamheten
 - Konsultationsverksamheten för vårdavdelningarna vid Raseborg sjukhus stärks (ett team/250 vårdplatser på sjukhus) och utvidgas till att omfatta jourverksamheten.
 - Telefonkonsultation på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med de andra sjukvårdsområdena.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om hälsovårdscentralernas vårdavdelningar vidareutvecklas av avdelningsteamet på A-nivå och hemsjukhuset.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.

Päijät-Häme sjukvårdsdistrikt (Phshp)

Nuläge

I Päijät-Häme sjukvårdsdistrikt finns ett palliativt center som betjänar hela sjukvårdsdistriktet, men en del av tjänsterna omfattar endast Päijänne-Tavastlands välfärdssamkommun (PHHYKY, alla andra kommuner förutom Sysmä och Heinola).

Centret omfattar

- en palliativ poliklinik vid PHKS (5 dagar/vecka), som betjänar hela sjukvårdsdistriktet.
- konsultationsverksamhet för avdelningarna vid PHKS
- fyra palliativa interventionsplatser vid PHKS
- en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (20 vårdplatser vid Jalmarin sairaala, PHHYKY som serviceområde)
- ett palliativt hemsjukhus (i Lahtis, PHHYKY som serviceområde)

I Heinola finns ett särskilt hemsjukhus och en stöдавdelning på A-nivå. HemsjukhusserVICEN omfattar sammanlagt 98 procent av invånarna i sjukvårdsdistriktet.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Sjukvårdsdistriktets palliativa centers verksamhet utvidgas till att omfatta hela sjukvårdsdistriktet.
 - Hänvisningen av patienter på specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådslande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Centrets verksamhet vidareutvecklas i enlighet med kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - De tjänster som avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå vid Jalmarin sairaala erbjuder utvidgas till att omfatta hela sjukvårdsdistriktet, inklusive Sysmä och Heinola.
 - Avdelningsverksamhet på A-nivå utvecklas på sjukhusen inom primärvården.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet

- Konsultationsteamet för PHKS stärks, och ett team/250 vårdplatser på sjukhus inrättas inom primärvården.
 - Konsultationsverksamheten utvidgas till att gälla även jourverksamheten.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om vårdavdelningarna på sjukhusen inom primärvården utvecklas av avdelningsteamerna på A-/B-nivå och det palliativa hemsjukhuset.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Sjukvårdsdistriktets hemsjukhusverksamhet förenhetligas: Verksamheten vid hemsjukhusenheten i Heinola utvecklas som en del av sjukvårdsdistriktets hemsjukhus (satellitenhet).
 - Stödavdelningsverksamhet för hemsjukhus utvecklas på avdelningar på A- och B-nivå.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Kymmenedalens sjukvårdsdistrikt (KYMSHP)

Nuläge

Inom Kymmenedalens sjukvårdsdistrikt (Kymsote) verkar två palliativa enheter. Vid huvudhälsocentralen i Kouvola finns en palliativ poliklinik som har öppet fem dagar i veckan, en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede, Villa Apila (14 vårdplatser) samt ett palliativt hemsjukhus. Vid Karhulan sairaala i Kotka finns en palliativ poliklinik som betjänar två dagar i veckan, en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (10 vårdplatser) samt ett palliativt hemsjukhus. Verksamheten vid Karhulan sairaala uppfyller dock ännu inte kriterierna på specialnivå.

Sjukvårdsdistriktet har 8 vårdplatser/100 000 invånare och ett hemsjukhus på specialnivå som täcker 85 procent av invånarna. Telefonkonsultation under tjänstetid erbjuds av enheterna i både Kouvola och Kotka. I Fredrikshamn finns ett palliativt hemsjukhus, och vid hälsocentralssjukhuset finns ett antal stödvårdplatser, men verksamheten uppfyller inte kriterierna på specialnivå.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett palliativt center som omfattar hela sjukvårdsdistriktet grundas i anslutning till Kymmenedalens centralsjukhus för att samordna sjukvårdsdistriktets verksamhet.
 - Centret har palliativa enheter i Kotka och Kouvola.
 - Hänvisningen av patienter på specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten utvecklas enligt kvalitetskriterierna.

- Vårdavdelningsverksamhet
 - Palliativa interventionsplatser inrättas vid centralsjukhuset.
 - Avdelningsverksamhet på A-nivå utvecklas vid sjukhusen i Fredrikshamn och Norra Kymmene.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinik- och konsultationsverksamhet (ett konsultationsteam/250 000 vårdplatser) inleds vid centralsjukhuset. Verksamheten ska även täcka jourverksamheten.
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om sjukhusens vårdavdelningar utvecklas av avdelningsteamerna på A- och B-nivå.
 - Konsultationsstöd på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Den palliativa hemsjukhusverksamheten på specialnivå utvidgas så att den betjänar hela sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten vid hemsjukhuset i Fredrikshamn stöds av sjukvårdsdistriktets hemsjukhus (eventuell satellitenhet).
 - Samarbetet mellan hemsjukhusen i sjukvårdsdistriktet utvecklas som en del av sjukvårdsdistriktets palliativa center.
 - Stödavdelningsverksamhet för hemsjukhus organiseras på avdelningar på A- och B-nivå.

- Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet (bl.a. tjänsterna för äldre och personer med funktionsnedsättning) och med hemvården.
- Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Södra Karelen sjukvårdsdistrikt (EKSHP)

Nuläge

Inom Södra Karelen sjukvårdsdistrikt finns i Villmanstrand Eksotes palliativa center, som omfattar följande:

- en palliativ poliklinik (2 dagar/vecka) vid Armilan sairaala
- en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (12 vårdplatser vid Armilan sairaala; 9 vårdplatser/100 000 invånare)
- ett palliativt hemsjukhus (Villmanstrand), vars tjänster omfattar 60 procent av sjukvårdsdistriktets invånare
- möjlighet till telefonkonsultation under tjänstetid
- aktiva insatser av den prehospitala akutsjukvården framför allt under jourtid.

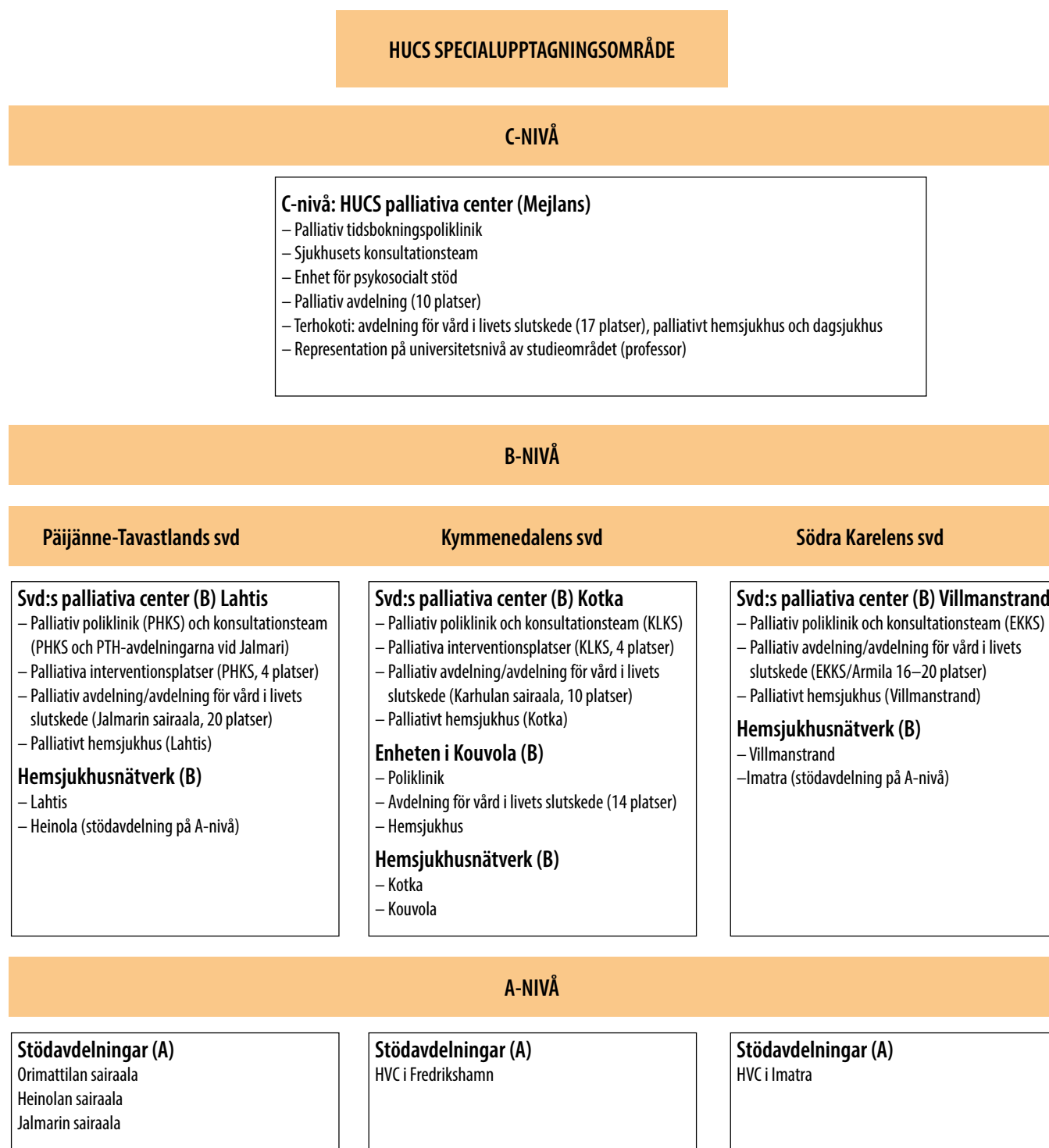
Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Sjukvårdsdistriktets palliativa centers verksamhet utvidgas till att omfatta hela sjukvårdsdistriktet.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Palliativa interventionsplatser inrättas vid centralsjukhuset
 - Avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede håller på att anslutas till centralsjukhuset; avdelningen behöver utvidgas
 - Stödavdelningsverksamhet på A-nivå utvecklas på hälsocentralssjukhuset i Imatra.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten flyttas över till Södra Karelen centralsjukhus (EKKS) lokaler och utvidgas till fem dagar i veckan.
 - Ett planerligt team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Konsultationsverksamhet för EKKS inleds (ett team/250 vårdplatser) och utvidgas till att omfatta jourverksamheten.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om sjukhusens vårdavdelningar utvecklas av avdelningsteamerna på A-nivå och hemsjukhuset.
 - Konsultationsstöd under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten vid sjukvårdsdistriktets center utvidgas till att omfatta hela sjukvårdsdistriktet.
 - En hemsjukhusenhet på specialnivå (en satellitenhet vid centret) utvecklas i Imatra.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet och hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Figur 5. Utvecklingsplan för HUCS specialupptagningsområde



B-NIVÅ

HUS sjukvårdsdistrikt

Hyvinge svo

Borgå svo

Lojo svo

Västra Nylands svo

Svo:s palliativa center (B)**Hyvinge**

- Palliativ poliklinik (HUS Hyvinge) och konsultationsteam (HUS Hyvinge och Keusote sjukhus i Hyvinge)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Keusote sjukhus i Hyvinge 20 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Hyvinge)

Svo:s palliativa center (B)**Borgå**

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (HUS Borgå)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Borgå HVC 10 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Borgå)

Svo:s palliativa center (B)**Lojo**

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (HUS Lojo)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Lojo 8–10 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Lojo)

Svo:s palliativa enhet (B)**Raseborg**

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (HUCS Raseborg)
- Palliativt hemsjukhus (Raseborg) (stödavdelning på A-nivå)

A-NIVÅ

Stödavdelningar (A)

Nurmijärvi HVC
Träskända HVC
Mäntsälä HVC
Tusby HVC

Stödavdelningar (A)

Lovisa HVC
Sibbo HVC

Stödavdelningar (A)

Lojo HVC
Karviainen

Stödavdelningar (A)

Raseborg HVC

B-NIVÅ

HUCS sjukvårdsområde

Helsingfors

Esbo, Kyrkslätt

Vanda, Kervo

Helsingfors palliativa center (B)

- Palliativ poliklinik (Helsingfors sjukhus) och sjukhusets konsultationsteam (Helsingfors sjukhus)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (60 platser)

Esbo palliativa center (B)

- Palliativ poliklinik (Esbo sjukhus) och sjukhusets konsultationsteam (Esbo och Jorvs sjukhus)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Esbo sjukhus, 25–30 platser)
- Hemsjukhus (Esbo)

Vanda palliativa center (B)

- Palliativ poliklinik (HUS Pejas) och sjukhusets konsultationsteam (Vanda och Pejas sjukhus)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Vanda sjukhus, 20 platser)
- Hemsjukhus (Vanda och Kervo)

Hemsjukhusnätverk (B)

- Vanda
- Kervo (stödavdelning på A-nivå)

A-NIVÅ

Stödavdelningar (A)

Avdelning(ar) vid Helsingfors sjukhus
Avdelningar vid Haartmanska sjukhuset

Stödavdelningar (A)

Avdelning vid Esbo sjukhus

Stödavdelningar (A)

Kervo HVC

Basnivå

Sjukhusens övriga avdelningar förutom vårdavdelningar på ABC-nivå (primärvård eller specialiserad sjukvård)
Socialvårdsenheter (äldreomsorg och tjänster för personer med funktionsnedsättning)
Hemvård och hemsjukvård

3.1.2 TAYS specialupptagningsområde

Specialupptagningsområdet för TAYS består av tre sjukvårdsdistrikt: Birkalands sjukvårdsdistrikt (530 000 invånare), Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt (196 000 invånare) och Centrala Tavastlands sjukvårdsdistrikt (173 000 invånare). Sammanlagt innefattar området cirka 900 000 invånare. Specialupptagningsområdet består delvis av en tätbebyggd stadsliknande region, men i sjukvårdsdistriktens randområden, framför allt i Norra Birkaland, är bosättningen glesare och avstånden längre.

3.1.2.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom TAYS specialupptagningsområde

En närmare utredning av nuläget inom TAYS specialupptagningsområde ges i arbetsgruppernas [lägesrapport](#) (SHM 2019) på sidorna 37–44 och 79–85 samt i bilagorna 20–22. Tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede har till stor del samordnats inom de enskilda sjukvårdsdistrikten. Sjukvårdsdistrikten har eller håller på att få fungerande servicekedjor, men samordningen på specialupptagningsområdesnivå behöver utvecklas. Det finns inte tillräckligt med läkare med specialkompetens, och vårdpersonalens kunskande behöver förbättras.

I vissa fall saknas ett organiserat system med konsultations- och jourtjänster. Telefonkonsultation fås endast under tjänstetid, och jourtjänster saknas oftast helt och hållet.

Specialnivå (B och C)

- Fungerande poliklinik- och konsultationstjänster på specialnivå alla vardagar
 - Alla centralsjukhus har en palliativ poliklinik (må–fr)
 - Telefonkonsultation fås inom hela specialupptagningsområdet (må–fr)
- Det finns brister i tillgången till hemsjukhustjänster på specialnivå.
 - Täckningen är cirka 40 procent av befolkningen i hela specialupptagningsområdet (variationen mellan sjukvårdsdistrikten 0–55 procent).
- Det finns inte tillräckligt många platser för vård i livets slutskede på specialnivå
 - I genomsnitt 5 platser/100 000 invånare i hela specialupptagningsområdet (variationen mellan sjukvårdsdistrikten 0–7/100 000 invånare).
- Jourtjänster inom palliativ vård saknas huvudsakligen

- Det finns brister i de palliativa centrens (Tammerfors universitetssjukhus (Tays), Seinäjoki centralsjukhus (SeKS), Centrala Tavastlands centralsjukhus (KhKs)) tjänster och i integrationen av tjänster.

A-nivå och basnivå

- Tjänsterna på basnivå är relativt täckande och avancerade
 - Fungerande servicekedjor finns eller håller på att byggas upp.
 - Många kommuner har satsat på att utveckla vårdavdelningarna och sådana tjänster som kan utnyttjas hemma.
 - Nätverket av vårdavdelningar på basnivå räcker till för att trygga patienterna nära tillgång till vård i livets slutskede på en vårdavdelning (mindre än 50 km och/eller mindre än 30 minuters köravstånd från hemmet).
- I sjukvårdsdistrikten är det på många orter så att vårdavdelningar på A-nivå fungerar som stödavdelningar, men en del av hemsjukhusen kan vid behov vända sig till avdelningar på basnivå.
- Hemsjukhusen erbjuder socialvårdsenheterna tjänster inom vård i livets slutskede, men inget systematiskt samarbete har ordnats.

3.1.2.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i TAYS specialupptagningsområde

Krävande specialnivå (TAYS Palliativa center)

Nuläge

TAYS palliativa center erbjuder alla vardagar polikliniktjänster för hela sjukvårdsdistriktet och tjänster på krävande specialnivå för hela specialupptagningsområdet för TAYS. På TAYS/Kaupin kampus finns ett konsultationsteam som betjänar enheterna på campus och som under vardagar erbjuder telefonkonsultation inom specialupptagningsområdet för TAYS. TAYS/Hatanpään kampus saknar ett konsultationsteam.

Vårdhemmet Pirkanmaan hoitokoti ger vård i livets slutskede på krävande specialnivå, men samarbetet med TAYS uppfyller inte villkoren för ett enhetligt center. Hemsjukhuset TAYS/Kotisairaala har de resurser och den kompetens som behövs för att kunna ge vård i livets slutskede på krävande specialnivå, men det uppfyller inte alla kvalitetskriterier och det verkar endast i Tammerfors och Birkaland. Pirkanmaan hoitokoti har dessutom ett litet team för vård i livets slutskede hemma.

Centret har varken en avdelning för palliativ vård eller interventionsplatser, och det saknar även en enhet för psykosocialt stöd. Hänvisningen av patienter till specialnivå sker utifrån det palliativa centrets bedömning inom Birkalands sjukvårdsdistrikt. Centret samarbetar med Tammerfors universitet (professur i palliativ medicin).

Utvecklingsförslag

- Avtalet med Pirkanmaan hoitokoti och samarbetet med TAYS ses över så att vårdhemmet verkar som en del av TAYS palliativa center (centrets hem för vård i livets slutskede).
- TAYS/Kotisairaala ombildas till centrets palliativa hemsjukhus, som verkar i samarbete med de hemtjänster som Pirkanmaan hoitokoti producerar.
- En enhet för psykosocialt stöd grundas på TAYS/Kaupin kampus i samarbete med cancercentret. Utbudet av psykosocialt stöd kompletteras med tjänster som produceras av Pirkanmaan hoitokoti.
- Palliativa interventionsplatser inrättas på TAYS/Kaupin kampus, och TAYS/Hatanpään kampus får en palliativ avdelning (8 platser) och ett konsultationsteam.
- Jourtjänster (telefonkonsultation och jour) för yrkespersonerna inom specialupptagningsområdet inleds.
- Organiseringen av palliativ vård för patienter som lider av cancer och andra långt avancerade sjukdomar stärks.

3.1.2.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor

Birkalands sjukvårdsdistrikt (Pshp)

Nuläge

Se ovan (nuläget i fråga om TAYS Palliativa center). Det finns 34 vårdplatser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå i Birkaland (Pirkanmaan saattohoitokoti (24) och avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede i Sastamala (10)). En del av hälso-centralssjukhusen i Birkaland uppfyller kvalitetskriterierna på A-nivå, men resurserna och kompetensen varierar. TAYS palliativa center erbjuder alla vardagar polikliniktjänster för hela sjukvårdsdistriktet. Dessutom bedrivs poliklinikverksamhet på deltid i Sastamala.

På TAYS/Kaupin kampus finns ett konsultationsteam som betjänar enheterna på campus och som under vardagar erbjuder telefonkonsultation för aktörerna i sjukvårdsdistriktet. TAYS/Hatanpään kampus saknar ett konsultationsteam. De palliativa hemsjukhusen består av TAYS/Kotisairaala (Tammerfors) och hemsjukhuset i Sastamala. Deras verksamhetsområde omfattar cirka 55 procent av invånarna.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Se ovan (utvecklingsförslag i fråga om TAYS Palliativa center).
- Vårdavdelningsverksamhet
 - På Valkeakoski sjukhuscampus inrättas en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (10 platser).
 - På TAYS/Hatanpään kampus inrättas en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (8 platser).
 - Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 6.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - På TAYS/Hatanpään kampus inrättas ett palliativt konsultationsteam i samarbete med avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede.
 - På TAYS/Sastamala och TAYS/Valkeakoski campus ordnas konsultations- och poliklinikverksamhet i samarbete med avdelningarna för palliativ vård/vård i livets slutskede.
 - Jourtjänster (telefonkonsultation och jour) för yrkespersonerna inom sjukvårdsdistriktet inleds.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusen bildar ett nätverk, så att alla patienter och familjer som behöver tjänster på specialnivå har tillgång till dessa tjänster.
 - De palliativa hemsjukhusen ska verka över kommungränserna i enlighet med invånarnas behov av palliativ vård.
 - Det palliativa centrets hemsjukhus (TAYS/Kotisairaala) ansvarar för ledningen av nätverket av hemsjukhus och för att kompetensen inom nätverket upprätthålls.
 - Nätverket av palliativa hemsjukhus består av:
 - ◆ TAYS/Kotisairaala: Centrala och norra Birkaland
 - ◆ Sastamala: Västra Birkaland
 - ◆ Valkeakoski: Södra Birkaland
 - ◆ Jämsä: Östra Birkaland.

- De övriga hemsjukhusen inom de palliativa hemsjukhusens ansvarsområden verkar som satelliter inom nätverket och får stöd i form av besök från de palliativa hemsjukhusen över kommungränserna och distanstjänster.
- Norra Birkaland är ett glest bebyggt område där ett särskilt satellithemsjukhus med fördel kunde grundas med starkt stöd av TAYS/Kotisaaraala.
- Alla hemsjukhus ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsomsorg, tjänster för personer med funktionsnedsättning), hemvården och de privata serviceproducenterna.
- Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt

Nuläge

Sjukvårdsdistriktets palliativa center, som finns vid Seinäjoki centralsjukhus, erbjuder alla vardagar poliklinik- och konsultationstjänster för hela sjukvårdsdistriktet. Det finns ingen avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå i sjukvårdsdistriktet. En del av hälsocentralssjukhusen uppfyller kvalitetskriterierna på A-nivå, men resurserna och kompetensen varierar. Sjukvårdsdistriktet har inga hemsjukhus på specialnivå, men genom att utveckla de befintliga aktörernas resurser och kompetens kan man bygga upp ett nätverk av palliativa hemsjukhus.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Verksamheten vid sjukvårdsdistriktets palliativa center utvecklas så att den uppfyller kvalitetskriterierna (i synnerhet avdelnings- och hemsjukhusverksamheten).
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - I Seinäjoki inrättas vid sjukvårdsdistriktets palliativa center en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (20 platser) som ska betjäna hela sjukvårdsdistriktet. Detta genomförs av sjukvårdsdistriktet eller i samarbete med Seinäjoki stad i enlighet med social- och hälsovårdsreformen.

- Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls åtminstone vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 6.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinik- och konsultationsverksamheten stärks vid centralsjukhuset, och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med specialupptagningsområdet för TAYS.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusen bildar ett nätverk, så att alla patienter och familjer som behöver tjänster på specialnivå har tillgång till dessa tjänster.
 - De palliativa hemsjukhusen ska verka över kommungränserna i enlighet med invånarnas behov av palliativ vård.
 - Hemsjukhuset vid sjukvårdsdistriktets center (Seinäjäjoki) ansvarar för ledningen av nätverket av hemsjukhus och för att kompetensen inom nätverket upprätthålls.
 - Nätverket av palliativa hemsjukhus består av:
 - ◆ Seinäjäjoki (Seinäjäjoki, Lappo, samkommunen JIK)
 - ◆ Kauhava (Kuntayhtymä Kaksineuvoinen, Alajärvi)
 - ◆ Alavus (Kuusiolinnan kuntayhtymä, Alajärvi)
 - ◆ Kauhajoki (Suupohjan kuntayhtymä).
 - De övriga hemsjukhusen inom de palliativa hemsjukhusens ansvarsområden verkar som satelliter inom nätverket och får stöd i form av besök från de palliativa hemsjukhusen över kommungränserna och distanstjänster.
 - Alla hemsjukhus ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsomsorg, tjänster för personer med funktionsnedsättning), hemvården och de privata serviceproducenterna.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Centrala Tavastlands sjukvårdsdistrikt (Khshp)

Nuläge

Det palliativa centret vid Centrala Tavastlands centralsjukhus (KhKs) erbjuder alla vardagar poliklinik- och konsultationstjänster för hela sjukvårdsdistriktet. Sjukvårdsdistriktet har 14 vårdplatser för vård i livets slutskede på specialnivå, och de finns på vårdhemmet Koivikkokoti. Sjukvårdsdistriktets center saknar vårdplatser för palliativ vård. En del av hälsocentralssjukhusen uppfyller kvalitetskriterierna på A-nivå, men resurserna och kompetensen varierar. Sjukvårdsdistriktet har för tillfället ett hemsjukhus på specialnivå i Riihimäki. Verksamhetsområdet omfattar cirka 26 procent av invånarna.

Utvecklingsförslag:

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Verksamheten vid sjukvårdsdistriktets palliativa center utvecklas så att den uppfyller kvalitetskriterierna (i synnerhet hemsjukhusverksamheten).
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Samarbetet med sjukvårdsdistriktet och Koivikkokoti utvecklas så att Koivikkokoti verkar som en del av sjukvårdsdistriktets palliativa center (centrets hem för vård i livets slutskede).
 - Antalet platser för Koivikkokoti utökas vid behov till 15–20 platser.
 - Om Koivikkokotis tjänster framöver erbjuds på centralsjukhusets campus kan de palliativa interventionsplatserna vid sjukvårdsdistriktets center finnas på samma avdelning. I annat fall inrättas de palliativa interventionsplatserna på centralsjukhusets campus (4 platser).
 - Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls åtminstone vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 6.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinik- och konsultationsverksamheten stärks vid centralsjukhuset, och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.

- Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med specialupptagningsområdet för TAYS.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusen bildar ett nätverk, så att alla patienter och familjer som behöver tjänster på specialnivå har tillgång till dessa tjänster.
 - De palliativa hemsjukhusen ska verka över kommungränserna i enlighet med invånarnas behov av palliativ vård.
 - Hemsjukhuset vid sjukvårdsdistriktets center (Tavastehus) ansvarar för ledningen av nätverket av hemsjukhus och för att kompetensen inom nätverket upprätthålls.
 - Nätverket av palliativa hemsjukhus består av:
 - ◆ Tavastehus (Tavastehus, Janakkala, Hattula)
 - ◆ Riihimäki (samkommunen för Riihimäkiregionen)
 - ◆ Forssa (samkommunen för Forssaregionens hälsovård)
 - De övriga hemsjukhusen inom de palliativa hemsjukhusens ansvarsområden verkar som satelliter inom nätverket och får stöd i form av besök från de palliativa hemsjukhusen över kommungränserna och distanstjänster.
 - Alla hemsjukhus ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsomsorg, tjänster för personer med funktionsnedsättning), hemvården och de privata serviceproducenterna.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Figur 6. Utvecklingsplan för TAYS specialupptagningsområde

TAYS SPECIALUPPTAGNINGSSOMRÅDE

C-nivå: TAYS palliativa center

- Palliativ tidsbokningspoliklinik (TAYS-Kauppi)
- Sjukhusets konsultationsteam (TAYS-Kauppi och TAYS-Hatanpää)
- Enhet för psykosocialt stöd
- Palliativa interventionsplatser och avdelning (TAYS-Kauppi (4), TAYS-Hatanpää (8))
- Pirkanmaan hoitokoti: avdelning för vård i livets slutskede (24) och dagsjukhus
- TAYS-hemsjukhus
- Representation på universitetsnivå av studieområdet (professor)

Södra Österbottens svd

Svd:s palliativa center (B) Seinäjoki

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (SEKS)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (20 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Seinäjoki)

Hemsjukhusnätverk (B)

- Seinäjoki
- Kauhava (stödavdelning på A-nivå)
- Alavus (stödavdelning på A-nivå)
- Kauhajoki (stödavdelning på A-nivå)

Stödavdelningar (A)

Kauhava, Alavus, Kauhajoki, Kurikka/Ilmajoki, Alajärvi, Lapua, Seinäjoki

Birkalands svd

Svd:s palliativa center (C) Tammerfors

- TAYS palliativa center, se ovan

Enheten i Sastamala (B)

- Palliativ poliklinik
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (10 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Seinäjoki)

Enheten i Valkeakoski (B)

- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (10 platser)
- Palliativt hemsjukhus

Hemsjukhusnätverk (B)

- Tammerfors
- Sastamala
- Valkeakoski
- Jämsä (stödavdelning på A-nivå)

Stödavdelningar (A)

Jämsä, Nokia, Birkaland, Lempäälä, Kangasala, Ylöjärvi, Hämeenkyrö/Ikaalinen/Parkano, Mänttä-Vilppula/Virrat/Ruovesi, Tammerfors (Rauhanniemmen sairaala)

Centrala Tavastlands svd

Svd:s palliativa center (B) Tavastehus

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (KHKS)
- Koivikko-koti (15–20 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Tavastehus)

Hemsjukhusnätverk (B)

- Tavastehus
- Riihimäki (stödavdelning på A-nivå)
- Forssa (stödavdelning på A-nivå)

Stödavdelningar (A)

Riihimäki, Forssa, Janakkala, Tavastehus (Vanajaveden sairaala)

Basnivå

Sjukhusens övriga avdelningar förutom vårdavdelningar på ABC-nivå (primärvård eller specialiserad sjukvård)
Socialvårdsenheter (äldreomsorg och tjänster för personer med funktionsnedsättning)
Hemvård och hemsjukvård

3.1.3 ÅUCS specialupptagningsområde

Specialupptagningsområdet för ÅUCS består av tre sjukvårdsdistrikt: Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt (27 kommuner, 15 serviceområden, 477 667 invånare), Vasa sjukvårdsdistrikt (13 kommuner, 4 serviceområden, 169 741 invånare) och Satakunta sjukvårdsdistrikt (17 kommuner, 7 serviceområden, 220 398 invånare). Sammanlagt finns det cirka 868 000 invånare i området. ÅUCS specialupptagningsområde består delvis av en tätbebyggd stadsliknande region, men i sjukvårdsdistriktens randområden och framför allt i skärgården är bosättningen glesare och avstånden längre.

3.1.3.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom ÅUCS specialupptagningsområde

En närmare utredning av nuläget inom ÅUCS specialupptagningsområde ges i arbetsgruppernas [lägesrapport](#) (SHM 2019) på sidorna 37–44 och 85–92 samt i bilagorna 23–25. Tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede har till stor del samordnats inom de enskilda sjukvårdsdistrikten. Däremot saknas en samordning av tjänsterna inom hela specialupptagningsområdet. Tillgången till vård på specialnivå är otillräcklig. Det finns inte heller tillräckligt med läkare med specialkompetens, och vårdpersonalens kunskaper behöver förbättras.

Konsultations- och jourtjänster saknas till stor del. Telefonkonsultation fås endast under tjänstetid. Jourtjänster saknas helt och hållet.

Specialnivå (B och C)

- De tjänster som erbjuds av de palliativa centren (Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS), Satakunta centralsjukhus (SatKS), Vasa sjukvårdsdistrikt (Vshp)), och integrationen av tjänsterna, är bristfälliga. ÅUCS saknar ett palliativt center på C-nivå, och Vasa centralsjukhus saknar ett palliativt center på B-nivå.
 - Vård på krävande specialnivå har inte ordnats inom specialupptagningsområdet.
 - Vård erbjuds nästan enbart cancerpatienter.
- De tjänster som poliklinikerna på specialnivå erbjuder är bristfälliga.
 - Vid SatKS finns en palliativ poliklinik som även erbjuder konsultationstjänster vid sjukhuset.
 - ÅUCS har en palliativ poliklinik, men ingen konsultationsverksamhet.
 - Vasa centralsjukhus har en småskalig palliativ poliklinik, men ingen konsultationsverksamhet.
- Tillgången till hemvård på specialnivå är otillräcklig.

- Det finns brister i tillgången till hemsjukhustjänster på specialnivå; tjänsterna omfattar cirka 40 procent av befolkningen i hela specialupptagningsområdet.
 - ◆ Variationen mellan sjukvårdsdistrikten är 0–85 procent av befolkningen.
- Det behövs fler vårdplatser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå.
 - Inga vårdplatser på krävande specialnivå har ordnats inom specialupptagningsområdet.
 - I genomsnitt finns det 5 platser på specialnivå/100 000 invånare i hela specialupptagningsområdet (målet är 8–10/100 000), och alla platser finns i Vssh.
 - ◆ Variationen mellan sjukvårdsdistrikten är 0–10/100 000 invånare.
- Palliativa vårdtjänster under jourtid saknas.

A-nivå och basnivå

- Tjänsterna på basnivå är relativt täckande och avancerade.
 - Fungerande servicekedjor finns/håller på att byggas upp.
 - Många kommuner har satsat på att utveckla vårdavdelningarna och hemsjukhusen.
 - Nätverket av vårdavdelningar på basnivå räcker till största delen till för att trygga patienterna nära tillgång till vård i livets slutskede på en vårdavdelning (mindre än 50 km och/eller mindre än 30 minuters köravstånd från hemmet); detta gäller dock inte randområdena och framför allt inte skärgården.
- I sjukvårdsdistrikten är det på många orter så att vårdavdelningar på A-nivå fungerar som stödavdelningar för hemsjukhusen, men en del av hemsjukhusen kan vid behov vända sig till avdelningar på basnivå.
- Inga konsultationstjänster för stads- och hälsocentralssjukhusen på basnivå har ordnats.
- Hemsjukhusen erbjuder socialvårdsenheterna tjänster inom vård i livets slutskede, men inget systematiskt samarbete har ordnats.

3.1.3.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i ÅUCS specialupptagningsområde

Krävande specialnivå (ÅUCS Palliativa center)

Nuläge

Vid ÅUCS cancerklinik finns ÅUCS palliativa poliklinik, som erbjuder tjänster på krävande specialnivå i Vsshp och vid behov i hela specialupptagningsområdet. Vid cancerkliniken finns också en mångprofessionell poliklinik som bygger på tidsbokning och som betjänar fem dagar i veckan. Inom tjänstetid erbjuds även telefonkonsultation. ÅUCS lungklinik bedriver småskalig palliativ verksamhet främst för lungcancerpatienter. De övriga tjänsterna som krävs av ett center på C-nivå saknas. Vård i livets slutskede på krävande specialnivå har inte ordnats inom specialupptagningsområdet (Karinahemmet lades ned 2019). Åbo universitet erbjuder inte studier i palliativ medicin och har inte heller någon lektorstjänst inom det läroämnet. Vid institutionen för vårdvetenskap finns två professorer i palliativ vård.

Utvecklingsförslag

- Ett palliativt center grundas vid ÅUCS.
- Den palliativa poliklinikens verksamhet utvidgas.
- Ett konsultationsteam för sjukhuset inrättas (1 team/250 vårdplatser på sjukhus).
- Interventionsplatser inrättas vid ÅUCS.
- 24/7-telefonkonsultationsverksamhet för yrkespersonerna inom specialupptagningsområdet inleds, senare ordnas jourverksamhet.
- Förhandlingar om att de vårdplatser på specialnivå som finns på Karinahemmet eller på Åbo stadssjukhus avdelning vid Kaskenlinna sjukhus ska integreras med ÅUCS palliativa centers verksamhet för vård i livets slutskede på krävande specialnivå. Alternativt inrättas en avdelning för vård i livets slutskede vid ÅUCS.
- Ett hemsjukhus och ett dagsjukhus grundas som en del av centrets verksamhet (eventuellt i samarbete med Åbo stads tjänster).
- Tjänsterna för psykosocialt stöd utvecklas, och en enhet grundas.
- En servicekedja för palliativ vård och vård i livets slutskede byggs upp inom specialupptagningsområdet, och kontinuerlig uppföljning av utbildningen och kompetensen organiseras. Därtill ordnas också ett system för konsultationsstöd.
- Palliativ vård organiseras för alla patienter med progressiva kroniska sjukdomar, även andra än cancer- och ALS-patienter.

3.1.3.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor

Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt (Vsshp)

Nuläge

ÅUCS palliativa poliklinik erbjuder polikliniktjänster på specialnivå för hela sjukvårdsdistriktet och tjänster på krävande specialnivå för hela specialupptagningsområdet för ÅUCS. Konsultationsstöd erbjuds under tjänstetid huvudsakligen per telefon. Det finns sammanlagt 32 platser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå (20 på Åbo stadssjukhus avdelning vid Kaskenlinna sjukhus och 12 på hälsocentralssjukhuset i Salo). Avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede i Salo betjänar utifrån betalningsförbindelse även patienter från andra kommuner. Det finns palliativa hemsjukhus på B-nivå i Åbo och Salo. I Salo har en palliativ poliklinik grundats 1.3.2019, och den betjänar fem dagar i veckan. Den palliativa enheten i Salo erbjuder avdelningarna vid stadens hälsocentralssjukhus och närsjukhus konsultation. Avdelningsvården på specialnivå och hemsjukhusverksamheten omfattar 50 procent av invånarna.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett center som ska omfatta hela sjukvårdsdistriktet håller fortfarande på att utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Antalet platser för palliativ vård/vård i livets slutskede utökas enligt rekommendationerna (8–10 platser/100 000 invånare; 38–48 platser), se "Krävande specialnivå" ovan.
 - Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 7.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - En palliativ poliklinik grundas i anslutning till avdelningen för palliativ vård/vård i livets slutskede vid Åbo stadssjukhus.

- Ett konsultationsteam tillsätts vid Åbo stadssjukhus i enlighet med rekommendationerna (1 team/250 vårdplatser på sjukhus), och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta även jourverksamheten.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation och/eller jour) organiseras för enheterna på specialnivå eventuellt i samarbete med det palliativa centret.
 - Konsultationsverksamheten i fråga om hälsocentralssjukhusen och sjukhusen samt kommunernas köptjänstavdelningar utvecklas av avdelningsteamerna på A-nivå och hemsjukhusen.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Nätverket av hemsjukhus utvecklas enligt kvalitetskriterierna med beaktande av de lösningar som följer av vårdreformen så att alla patienter får tillgång till tjänster på specialnivå.
 - Hemsjukhusen ska verka över kommungränserna enligt patienternas behov av palliativ vård, och ÅUCS palliativa center och hemsjukhusen vid enheterna i Åbo och Salo ska i allvarliga situationer som kräver palliativ vård eller vård i livets slutskede kunna etablera sig i hela sjukvårdsdistriktet.
 - I glest bebyggda områden och när det är fråga om långa avstånd kan även ett hemsjukhus på B-nivå via satellit från det palliativa centret eller enheterna övervägas, eller exempelvis distansmottagningar via videoförbindelse.
 - Alla hemsjukhus ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsomsorg, tjänster för personer med funktionsnedsättning), hemvården och de privata serviceproducenterna.
 - Dagsjukhusverksamhet inleds vid det palliativa centret och de palliativa enheterna till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Satakunta sjukvårdsdistrikt (Satshp)

Nuläge

I Satakunta sjukvårdsdistrikt finns ett palliativt center vid Satakunta centralsjukhus (SatKs) i Björneborg. Centret har en palliativ poliklinik, som har öppet fem dagar i veckan och som betjänar hela sjukvårdsdistriktet, och erbjuder dessutom konsultation för avdelningarna vid SatKs samt telefonkonsultation för aktörerna inom hela sjukvårdsdistriktet, integrerade platser för vård i livets slutskede och interventionsplatser. Inget hemsjukhus eller dagsjukhus finns vid centret. Däremot finns det ett palliativt hemsjukhus vid hälsocentralssjukhuset i Björneborg. Vid hälsocentralssjukhuset i Raumo finns en palliativ poliklinik med

deltidsverksamhet och ett hemsjukhus samt en stöдавdelning på A-nivå. Däremot finns det inga avdelningsplatser på specialnivå. Hemsjukhustäckningen på specialnivå är 64 procent.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Centrets verksamhet utvecklas enligt kvalitetskriterierna så att den omfattar hela sjukvårdsdistriktet.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Konsultationsverksamheten för vårdavdelningarna vid Satakunta sjukhus stärks (1 team/250 vårdplatser på sjukhus) och utvidgas till att omfatta jourverksamheten.
 - Telefonkonsultation på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med specialupptagningsområdet för ÅUCS.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Det behövs cirka 20 (18–22) platser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå inom sjukvårdsdistriktet.
 - Interventionsplatser inrättas på centralsjukhuset.
 - Antalet platser vid Diakonissanstalten utökas (10–14), och förhandlingar om att integrera verksamheten med sjukvårdsdistriktets verksamhet inleds med Diakonissanstalten. Alternativt grundas en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede vid SatKS som en del av det palliativa centrets verksamhet.
 - Avdelningen vid hälsocentralssjukhuset i Raumo utvecklas till en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede på B-nivå (minst 8 platser).
 - Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 7.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Nätverket av hemsjukhus utvecklas enligt kvalitetskriterierna med beaktande av de lösningar som följer av vårdreformen så att alla patienter får tillgång till tjänster på specialnivå.

- Ett hemsjukhus grundas vid centret. Alternativt inleds hemsjukhusverksamhet tillsammans med hemsjukhuset i Björneborg.
- Hemsjukhusverksamheten i Raumo stärks.
- Hemsjukhusen ska verka över kommungränserna enligt patienternas behov av palliativ vård, och centret vid SatKs och hemsjukhusen vid enheten i Raumo ska i allvarliga situationer som kräver palliativ vård eller vård i livets slutskede kunna etablera sig i hela sjukvårdsdistriktet.
- Alla hemsjukhus ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsvård, tjänster för personer med funktionsnedsättning), hemvården och de privata serviceproducenterna.
- Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Vasa sjukvårdsdistrikt (Vshp)

Nuläge

I Vasa sjukvårdsdistrikt innefattar Vasa centralsjukhus (VKS) inget palliativt center. Cancerliniken har

- en småskalig palliativ poliklinik (1 dag/vecka)
- telefonkonsultationsverksamhet som erbjuds alla aktörer i sjukvårdsdistriktet under tjänstetid
- inget konsultationsteam, hemsjukhus eller dagsjukhus, och varken integrerade platser för vård i livets slutskede eller interventionsplatser
- inga jourtidstjänster.

Distriktet saknar såväl platser för vård i livets slutskede på specialnivå som hemsjukhusverksamhet.

Utvecklingsförslag

- Ett palliativt center grundas och utvecklas i sjukvårdsdistriktet i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet

- Den palliativa poliklinikens verksamhet utvidgas till heldagsverksamhet.
 - Konsultationsverksamheten för vårdavdelningarna vid Vasa centralsjukhus stärks (1 team/250 vårdplatser på sjukhus) och utvidgas till att omfatta jourverksamheten.
 - Telefonkonsultation på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med specialupptagningsområdet för ÅUCS.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Det behövs cirka 16 (14–17) platser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå inom sjukvårdsdistriktet.
 - Interventionsplatser inrättas på centralsjukhuset.
 - En avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede grundas vid centralsjukhuset. Alternativt utvecklas avdelningen vid hälsocentralssjukhuset i Vasa till specialnivå, så att den betjänar patienter i hela sjukvårdsdistriktet, och verksamheten integreras med det palliativa centret.
 - Kvalitetskriterierna på A-nivå uppfylls vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 7.
 - Hemsjukhusverksamhet
 - Nätverket av hemsjukhus utvecklas enligt kvalitetskriterierna med beaktande av de lösningar som följer av vårdreformen så att alla patienter får tillgång till tjänster på specialnivå.
 - Hemsjukhusen ska verka över kommungränserna enligt patienternas behov av palliativ vård, och hemsjukhusen i Vasa och Jakobstad ska i situationer som kräver palliativ vård eller vård i livets slutskede på specialnivå kunna etablera sig i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Ett hemsjukhus grundas vid centret. Alternativt inleds hemsjukhusverksamhet tillsammans med hemsjukhuset i Vasa.
 - Hemsjukhusen ska systematiskt stöda den vård i livets slutskede som enheterna på basnivå ger, inklusive de enheter som hör under socialväsendet (serviceboende med heldygnsomsorg), hemvården och de privata serviceproducenterna.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Figur 7. Utvecklingsplan för ÅUCS specialupptagningsområde

ÅUCS SPECIALUPPTAGNINGSSOMRÅDE

C-nivå: ÅUCS palliativa center

- Palliativ tidsbokningspoliklinik
- Sjukhusets konsultationsteam
- Enhet för psykosocialt stöd
- Palliativa interventionsplatser (4 platser)
- Palliativt hemsjukhus och dagsjukhus (TKS, samarbete C/B-nivå)
- Vårdhem eller avdelning för vård i livets slutskede (Karinahemmet eller Kaskenlinna 15–20 platser, samarbete C/B-nivå)

Egentliga Finlands svd

Svd:s palliativa center (C)

- ÅUCS palliativa center
- (se ovan)

Enheten i Åbo (B)

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (TKS)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Kaskenlinna 20 platser)
- Karinahemmet (15 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Åbo)

Enheten i Salo (B)

- Palliativ poliklinik
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (12 platser)
- Palliativt hemsjukhus

Hemsjukhusnätverk (B)

- Åbo
- Salo
- S:t Karins (stödavdelning på A-nivå)
- Loimaa/Pöytyä/Härkätie (stödavdelning på A-nivå)
- Nystad (stödavdelning på A-nivå)
- Nådendal/Reso/Akseli (stödavdelning på A-nivå)

Stödavdelningar (A)

S:t Karins, Pargas, Loimaa/Pöytyä, Härkätie, Nystad, Nådendal, Reso, Akseli (Masku)

Satakunta svd

Satakunta palliativa center (B) Björneborg

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (SatKS)
- Palliativa interventionsplatser (SatKS 4 platser)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Diakonissanstalten, 10–14 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Björneborg)

Enheten i Raumo (B)

- Palliativ poliklinik
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (8 platser)
- Palliativt hemsjukhus

Hemsjukhusnätverk (B)

- Björneborg
- Raumo
- Huittinen/Eura/Säkylä (stödavdelning på A-nivå)
- Harjavalta (stödavdelning på A-nivå)
- Kankaanpää (stödavdelning på A-nivå)

Stödavdelningar (A)

Björneborg, Eura/Huittinen (eller bägge), Harjavalta, Kankaanpää

Vasa svd

Vasa palliativa center (B) Vasa

- Palliativ poliklinik och konsultationsteam (VKS)
- Palliativa interventionsplatser (VKS 4 platser)
- Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (VKS, hvc-sjukhus, 14–17 platser)
- Palliativt hemsjukhus (Vasa)

Enheten i Jakobstad (B)

- Palliativ poliklinik
- Palliativt hemsjukhus (stödavdelning på A-nivå)

Hemsjukhusnätverk (B)

- Centrala distriktet (Vasa)
- Norra distriktet (Jakobstad)
- Södra distriktet (Närpes/Kristinestad)

Stödavdelningar (A)

Korsholm, Jakobstad, Närpes/Kristinestad

Basnivå

Sjukhusens övriga avdelningar förutom vårdavdelningar på ABC-nivå (primärvård eller specialiserad sjukvård)
Socialvårdsenheter (äldreomsorg och tjänster för personer med funktionsnedsättning)
Hemvård och hemsjukvård

3.1.4 KYS specialupptagningsområde

Specialupptagningsområdet för KYS består av fem sjukvårdsdistrikt: Norra Savolax (248 000 inv.), Mellersta Finlands (253 000 inv.), Norra Karelens (154 000 inv.), Södra Savolax (102 000 inv.) och Östra Savolax (42 000 inv.) sjukvårdsdistrikt. Området har sammanlagt cirka 800 000 invånare. Sjukvårdsdistrikten kännetecknas av många små glest byggda kommuner och långa avstånd.

3.1.4.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom KYS specialupptagningsområde

En närmare utredning av nuläget inom KYS specialupptagningsområde ges i arbetsgruppernas lägesrapport (SHM 2019) på sidorna 37–44 och 58–69 samt i bilagorna 10–14.

Tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede har endast delvis samordnats inom de enskilda sjukvårdsdistrikten. Servicekedjor saknas huvudsakligen inom både de enskilda sjukvårdsdistrikten och specialupptagningsområdet. Det finns ingen samordning av specialupptagningsområdet. Det finns inte heller tillräckligt med läkare med specialkompetens, och vårdpersonalens kunskande behöver förbättras.

Täckningen av tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede är bristfällig och varierande. Framför allt när det gäller hemsjukhusverksamhet på specialnivå är täckningen inom området bristfällig (endast 12 % av hela befolkningen). Tjänsterna inom psykosocialt stöd saknas inom hela specialupptagningsområdet. Vårdplatserna för vård i livets slutskede på specialnivå täcker endast fyra procent av hela befolkningen.

Ett organiserat system med konsultations- och jourtjänster saknas delvis. Telefonkonsultation fås under tjänstetid i alla sjukvårdsdistrikten, och jourtjänster saknas helt och hållet.

Specialnivå (B och C)

- Vid KYS Syöpäkeskus finns KYS poliklinik för palliativ vård och ett konsultationsteam, som betjänar alla vardagar.
 - Vården i livets slutskede på krävande specialnivå har inte organiserats inom specialupptagningsområdet. Vård i livets slutskede på specialnivå (B-nivå) ges på Kuopio stads stödenhet för vård i livets slutskede, Lehtolakoti (avdelning).
- Palliativ verksamhet bedrivs i sjukvårdsdistrikten, men tjänsterna är alltfjämt till stor del bristfälliga.
 - Polikliniker finns i anslutning till centralsjukhusen i alla sjukvårdsdistrikt. Vid vissa polikliniker (Södra Savolax, Östra Savolax) är verksamheten fortfarande

småskalig. Verksamhet konsultationsteam finns i 4/5 sjukvårdsdistrikt, men i ett av dessa (Östra Savolax) är verksamheten småskalig.

- Nätverket av hemsjukhus och stöдавdelningar på specialnivå täcker 12 procent av invånarna i specialupptagningsområdet (variationen per sjukvårdsdistrikt 0–60 procent). Hemsjukhusens personalresurser, kompetensnivåer och verksamhetsvolym varierar mycket.
- Avdelningar för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå saknas i 3/5 av sjukvårdsdistrikten. När det gäller vårdplatser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå finns det i genomsnitt 4 platser/100 000 invånare (mål 8–10/100 000 invånare). Siffran varierar mellan sjukvårdsdistrikten, 6–10 platser/100 000 invånare.
- Konsultationsteam saknas vid stadssjukhusen och även vid ett centralsjukhus.

A-nivå och basnivå

- Vårdavdelningar på A-nivå fungerar som stöдавdelningar för hemsjukhusen (och hemsjukvården) på flera orter i sjukvårdsdistrikten. Alla dessa vårdavdelningar uppfyller dock inte helt de kriterier som gäller för A-nivån.
- Hemsjukhusen erbjuder i regel även socialvårdsenheterna tjänster inom vård i livets slutskede, men inget systematiskt samarbete har ordnats på alla områden.
- Nätverket av vårdavdelningar på basnivå räcker till för att trygga patienterna nära tillgång till vård i livets slutskede på en vårdavdelning (mindre än 50 km och/eller mindre än 30 min.).

3.1.4.2 Utvecklingsplan för servicekedjan inom palliativ vård i KYS specialupptagningsområde

Krävande specialnivå (KYS Palliativa center)

Nuläge

Vid KYS Syöpäkeskus finns KYS poliklinik för palliativ vård och ett konsultationsteam.

- Mångprofessionell 5 dagars poliklinik som bygger på tidsbokning.
- Konsultationsteam (läkare + sjukskötare) i KYS och Harjulan sairaalas område.
- Telefonkonsultationstjänster inom Norra Savolax sjukvårdsdistrikt (PSSHP).
- Vid centret finns ingen enhet för psykosocialt stöd.

Vården i livets slutskede på krävande specialnivå har inte organiserats inom specialupptagningsområdet. Inom PSSHP erbjuder Kuopio stads stödenhet för vård i livets slutskede,

Lehtolakoti, vård i livets slutskede på specialnivå. Enheten för vård i livets slutskede betjänar invånarna i hela landskapet utifrån betalningsförbindelser (specifika för varje kommun). Det palliativa centret deltar i undervisningen, utbildningen och forskningen.

Utvecklingsbehov

- KYS palliativa center grundas i enlighet med kvalitetskriterierna.
- 24/7-telefonkonsultationsverksamhet, och senare jourverksamhet, för yrkespersonerna inom specialupptagningsområdet inleds.
- Ett samarbetsavtal mellan Kuopio stads avdelning för vård i livets slutskede, Lehtolakoti, och KYS palliativa center byggs upp så att Lehtolakotis verksamhet betraktas som en del av KYS palliativa centers verksamhet. Verksamheten med vård i livets slutskede på krävande specialnivå utvecklas i samarbete med kommunerna (kompetensen vid enheten stärks i fortsättningen så att den uppfyller kriterierna för krävande specialnivå, kompetensstöd och betalningsförbindelser från det palliativa centret).
- Hemsjukhusverksamheten på krävande specialnivå utvecklas i samarbete med det regionala hemsjukhuset på B-nivå (Kuopio stad).
- En enhet för psykosocialt stöd inrättas.
- En servicekedja för palliativ vård och vård i livets slutskede byggs upp inom specialupptagningsområdet, och fortlöpande uppföljning av verksamheten och kompetensen organiseras.
- Palliativ vård organiseras för alla patienter med progressiva kroniska sjukdomar, även andra än cancerpatienter.
- Representation (professur) av studieområdet på universitetsnivå (Östra Finlands universitet).

3.1.4.3 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor

Norra Savolax sjukvårdsdistrikt (PSSHP)

Nuläge

Inom PSSHP finns i Kuopio (KYS) en poliklinik med tidsbokning och ett konsultationsteam, som betjänar hela sjukvårdsdistriktet. Regionala hemsjukhus inklusive stödavdelningar finns i Kuopio, i Övre Savolax samkommun för social- och hälsovården (Idensalmi) och i Varkaus. Hemsjukhusen uppfyller inte kriterierna för specialnivå.

- Palliativ poliklinik (Kuopio 5 dagar/vecka)

- Konsultationsverksamhet för sjukhusets avdelningar (Kuopio 5 dagar/vecka: KYS + Harjulan sairaala)
- Avdelning för vård i livets slutskede (Kuopio stad, Lehtolakoti 15 vårdplatser – tjänsterna är tillgängliga i hela landskapet genom betalningsförbindelse)

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - KYS palliativa center grundas i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Det regionala samarbetet och tjänsterna på specialnivå utvecklas i samarbete med de största centren i sjukvårdsdistriktet (Kuopio, Övre Savolax social- och hälsovårdsområde (Idensalmi), Varkaus (+Leppävirta och Joroinen) cirka 75 procent av den totala befolkningen) i syfte att trygga mångsidiga tjänster på specialnivå.
 - I de övriga glesbygderna (Nilakka, Nordöstra Savolax, Inre Savolax, Siilinjärvi, Lapinlahti, cirka 25 procent av den totala befolkningen) intensifieras samarbetet med stöдавdelningarna på A-nivå, de regionala palliativa enheterna och nätverket av hemsjukhus.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Antalet platser för palliativ vård/vård i livets slutskede utökas enligt rekommendationerna preliminärt genom den avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede som planerats i anslutning till sjukhuset Uusi Sydän 2025 (8–10 vårdplatser/100 000 invånare).
 - Verksamheten på A-nivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna vid de stadssjukhus och hälsocentralssjukhus som nämns i figur 8.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - KYS poliklinikverksamhet utvidgas (även andra specialområden än cancersjukdomar).
 - KYS konsultationsverksamhet stärks enligt rekommendationerna (1 team/250 vårdplatser) och utvidgas till att omfatta jourverksamheten.
 - Poliklinik- och konsultationsverksamheten förankras vid sjukhusen i Varkaus och Idensalmi.
 - Ett system för psykosocialt stöd organiseras

- ◆ En enhet för psykosocialt stöd inrättas vid KYS palliativa center.
 - ◆ En regional verksamhetsmodell för psykosocialt stöd (servicekedja) byggs upp.
- Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusen bildar ett nätverk över kommungränserna, så att alla patienter och familjer som behöver tjänster på specialnivå har tillgång till dessa tjänster.
 - Hemsjukhuset vid det palliativa centret i Kuopio ansvarar för ledningen av nätverket av hemsjukhus och för att kompetensen inom nätverket upprätthålls.
 - De regionala palliativa hemsjukhusens (Kuopio, Övre Savolax social- och hälsovårdsområde (Idensalmi), Varkaus) verksamhet utvecklas och stärks så att den uppfyller de kriterier som fastställts för specialnivån.
 - För glesbygdsområden kan man överväga att grunda palliativa hemsjukhus på specialnivå över kommungränserna (t.ex. Lapinlahti + Siilinjärvi cirka 30 000 inv., Nilakka + Inre Savolax cirka 20 000 inv.).
 - En modell för prehospital akutsjukvård tas i bruk för att trygga tillgången till heldygnsvård i livets slutskede i hemmet.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras systematiskt med enheterna inom socialväsendet och hemvården, och samarbetet med en stöдавdelning stärks (stödenheterna på A-nivå Övre Savolax social och hälsovårdsområde och Varkaus).
 - Dagsjukhusverksamhet inleds vid det palliativa centret/de palliativa enheterna till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Mellersta Finlands sjukvårdsdistrikt (KSSHP)

Nuläge

Inom Mellersta Finlands sjukvårdsdistrikt verkar en palliativ poliklinik (KSKS Jyväskylä 5 dagar/vecka) och en konsulterande läkare.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett palliativt center som omfattar hela sjukvårdsdistriktet grundas i anslutning till Mellersta Finlands centralsjukhus i enlighet med kvalitetskriterierna.

- Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Mellersta Finlands centralsjukhus (KSKS) palliativa avdelning (8–10)
 - Avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (Kyllön sairaala/Jyväskylä, 8 platser)
 - Avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede i Norra Mellersta Finland (Saarijärvi, 10 platser)
 - Avdelningsverksamhet på A-nivå utvecklas vid regionhälsocentralen, t.ex. i Laukaa
 - Verksamhet på A-nivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna vid de stadssjukhus och hälsocentralssjukhus som nämns i figur 8.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Konsultationsverksamheten vid KSKS utvidgas till att omfatta även jourverksamheten.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Palliativa hemsjukhus (Jyväskylä, Regionhälsocentralen: Joutsa, Keuruu, Laukaa, och Norra Mellersta Finland: Saarijärvi) grundas och deras verksamhet utvecklas och stärks inom sjukvårdsdistriktet så att de uppfyller de kriterier som fastställts för specialnivån (cirka hundra procent av den totala befolkningen).
 - Hemsjukhusverksamheten integreras systematiskt med enheterna inom socialvården och hemvården, och samarbetet med stödavdelningarna stärks.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Norra Karelen sjukvårdsdistrikt (Siun sote)

Nuläge

Inom sjukvårdsdistriktet Siun Sote finns ett palliativt center med en palliativ poliklinik och en konsulterande läkare (Joensuu, Sillaisen kuntoutumissairaala 5 dagar/vecka),

en palliativ avdelning (Joensuu, Sillaisen kuntoutumissairaala 16 vårdplatser), ett palliativt hemsjukhus och den prehospitala akutsjukvårdens protokoll för vård i livets slutskede, som tryggar tillgången till vård i livets slutskede hemma under jourtid framför allt i glesbygder.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Sjukvårdsdistriktets palliativa center vidareutvecklas enligt kvalitetskriterierna så att det omfattar hela sjukvårdsdistriktet.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Den verksamhet som bedrivs vid den palliativa avdelningen på specialnivå vidareutvecklas enligt kvalitetskriterierna.
 - Verksamheten på A-nivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna vid de stadssjukhus och hälsocentralssjukhus som nämns i figur 8.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Ett konsultationsteam med heltidsverksamhet tillsätts vid Norra Karelen centrala sjukhus, och verksamheten utvidgas till att omfatta även jourverksamheten.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Det palliativa hemsjukhusets verksamhetsområde utvidgas till att omfatta hela sjukvårdsdistriktet. Satelliter inom hemsjukhusnätverket:
 - ♦ Lieksa (stöдавdelningar på A-nivå)
 - Nätverket av hemsjukhus kompletteras i glesbygden genom att de regionala enheterna för intensifierad hemvård utvecklas och stöds.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras systematiskt med enheterna inom socialvården och hemvården, och samarbetet med stödavdelningarna stärks.

- Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Södra Savolax sjukvårdsdistrikt (ESSOTE)

Nuläge

Inom Södra Savolax sjukvårdsdistrikt finns en palliativ poliklinik med deltidsverksamhet (S:t Michel centralsjukhus (MKS), S:t Michel 0,5 dagar/vecka).

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett palliativt center som omfattar hela sjukvårdsdistriktet grundas vid MKS/i Essote i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Palliativ avdelning vid MKS/Essote
 - En avdelning på A-nivå inrättas i Pieksämäki som stödavdelning för hemsjukhuset
 - Verksamheten på A-nivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna vid de stadssjukhus och hälsocentralssjukhus som nämns i figur 8.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten vid MKS/Essote utvidgas/stärks (5 dagar/vecka).
 - Ett konsultationsteam med heltidsverksamhet tillsätts vid MKS/Essote (5 dagar/vecka), och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet

- Ett palliativt hemsjukhus (S:t Michel) grundas i sjukvårdsdistriktet/hemsjukhusverksamheten utvecklas så att den uppfyller de kriterier som fastställts för specialnivån.
- Ett hemsjukhus för Pieksämäkiregionen grundas som en satellit för sjukvårdsdistriktets center med stöd av centret.
- Hemsjukhusverksamheten integreras systematiskt med enheterna inom socialväsendet och hemvården, och samarbetet med stödavdelningarna stärks.
- Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Östra Savolax sjukvårdsdistrikt (Sosteri)

Nuläge

Inom Östra Savolax sjukvårdsdistrikt (Sosteri) finns en palliativ poliklinik med deltidsverksamhet och konsultationsverksamhet (Nyslotts centralsjukhus (SKS), Nyslott 0,5 dagar/vecka).

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett palliativt center som omfattar hela sjukvårdsdistriktet grundas vid SKS i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - SKS/Sosteris palliativa avdelning (SKS/Sosteris palliativa avdelning möter också de behov som en stödavdelning på A-nivå har).
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Ett konsultationsteam med heltidsverksamhet tillsätts och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.
 - En poliklinik med heltidsverksamhet inleds.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Ett palliativt hemsjukhus (hemsjukhuset Sosteri) grundas i sjukvårdsdistriktet/ hemsjukhusverksamheten utvecklas så att den uppfyller de kriterier som fastställt för specialnivån.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras systematiskt med enheterna inom socialväsendet och köptjänstavdelningarnas enheter.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Figur 8. Utvecklingsplan för KYS specialupptagningsområde

KYS SPECIALUPPTAGNINGSMÅL

C-nivå: KYS palliativa center

- Palliativ tidsbokningspoliklinik
- Sjukhusets konsultationsteam (KYS/Harjulan sairaala)
- Enhet för psykosocialt stöd
- Palliativ avdelning (10 platser) och dagsjukhus
- Palliativt hemsjukhus (Kuopio stad, samarbete C/B-nivå)
- Avdelning för vård i livets slutskede (Kuopio stad/Lehtolakoti, 15 platser, samarbete C/B-nivå)
- Representation på universitetsnivå av studieområdet (professor)

Norra Savolax svd	Mellersta Finlands svd	Norra Karelen svd	Södra Savolax svd	Östra Savolax svd
<p>Svd:s palliativa center (C) Kuopio</p> <ul style="list-style-type: none"> – KYS palliativa center (se ovan) <p>Enheten i Ylä-Savon sote, Idensalmi (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik och konsultationsteam – Palliativt hemsjukhus (stöd-avdelning på A-nivå) <p>Enheten i Varkaus (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik och konsultationsteam – Palliativt hemsjukhus (stöd-avdelning på A-nivå) <p>Hemsjukhusnätverk (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Kuopio – Ylä-Savon sote (stödavdelning på A-nivå) – Varkaus (stödavdelning på A-nivå) 	<p>Svd:s palliativa center (B) Jyväskylä</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik och konsultationsteam (KSKS) – Palliativa interventionsplatser/avdelning (KSKS 8–10 platser) – Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Kyllön sairaala, 8 platser) – Palliativt hemsjukhus <p>Enheten i Saarijärvi (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (10 platser) – Palliativt hemsjukhus <p>Hemsjukhusnätverk (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Jyväskylä – Saarijärvi – Seututerveyskeskus (Laukaa) (stödavdelning på A-nivå) 	<p>Svd:s palliativa center (B) Joensuu</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik (Siilaisen sairaala) och sjukhusets konsultationsteam (Siilaisen sairaala och PKKS) – Palliativa interventionsplatser/avdelning (KSKS 8–10 platser) – Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (Siilaisen sairaala, 16 platser) – Palliativt hemsjukhus (Joensuu) <p>Hemsjukhusnätverk (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Joensuu – Lieksa (stödavdelning på A-nivå) 	<p>Svd:s palliativa center (B) S:t Michel</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik och konsultationsteam (MKS/Essote) – Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (MKS, 12 platser) – Palliativt hemsjukhus (S:t Michel) <p>Hemsjukhusnätverk (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> – S:t Michel – Pieksämäki (stödavdelning på A-nivå) 	<p>Svd:s palliativa center (B) Nyslott</p> <ul style="list-style-type: none"> – Palliativ poliklinik och konsultationsteam (SKS/Sosteri) – Palliativ avdelning/avdelning för vård i livets slutskede (SKS, 15–20 platser) – Palliativt hemsjukhus (Nyslott)
<p>Stödavdelningar (A)</p> <p>Kuopio, Idensalmi, (Ylä-Savon sote), Varkaus, Keitele/Pielavesi (Nilakka), Lapinlahti, Siilinjärvi, Suonenjoki (Sisä-Savo), Leppävirta</p>	<p>Stödavdelningar (A)</p> <p>Jyväskylä, Muurame, Saarijärvi (Saarikka), Viitasaari/Pihtipudas, (Wiitaunioni), Äänekoski, Joutsa/Keuruu/Laukaa (KSSHP seututerveyskeskus)</p>	<p>Stödavdelningar (A)</p> <p>Joensuu Kontiolahti Liperi Kitee Lieksa</p>	<p>Stödavdelningar (A)</p> <p>S:t Michel Pieksämäki</p>	<p>Stödavdelningar (A)</p> <p>Nyslott</p>

Basnivå

Sjukhusens övriga avdelningar förutom vårdavdelningar på ABC-nivå (primärvård eller specialiserad sjukvård)
Socialvårdsenheter (äldreomsorg och tjänster för personer med funktionsnedsättning)
Hemvård och hemsjukvård

3.1.5 OYS specialupptagningsområde

Specialupptagningsområdet för OYS består av fem sjukvårdsdistrikt (svd): Norra Österbottens svd (412 000 inv.), Lapplands svd (117 000 inv.), Länsi-Pohja svd (58 000 inv.), Kajana-lands svd (74 000 inv.) och Mellersta Österbottens svd (75 000 inv.). Specialupptagningsområdet omfattar totalt 740 000 invånare. Majoriteten av befolkningen bor i centralstäderna, men i synnerhet i glesbygderna i Lapplands och Norra Österbottens sjukvårdsdistrikt är avstånden till hälso- och sjukvårdsenheterna längre.

3.1.5.1 Nuläget i fråga om palliativ vård inom OYS specialupptagningsområde

En närmare utredning av nuläget inom OYS specialupptagningsområde ges i arbetsgruppens [lägesrapport](#) (SHM 2019) på sidorna 37–44 och 70–79 samt i bilagorna 15–19.

Följande viktiga observationer gjordes om nuläget i OYS specialupptagningsområde:

Specialnivå (B och C)

- Vid OYS finns ett palliativt center som verkar inom ansvarsområdet för cancervård. Det uppfyller tills vidare inte kvalitetskriterierna på C-nivå. Ett konsultationsteam erbjuder OYS vårdavdelningar konsultationsstöd och hela specialupptagningsområdet telefonkonsultation. På onkologiska vårdavdelningen finns fyra interventionsplatser för cancerpatienter som får palliativ vård på krävande specialnivå (C). Vidare finns en vårdavdelning på specialnivå (B) på Uleåborgs stadssjukhus, avdelning A2. Det finns inget avtal om samordning av vården i livets slutskede på krävande specialnivå inom specialupptagningsområdet. Vård av patienter på en vårdavdelning utanför hemkommunen kräver oftast olika specialarrangemang (betalningsförbindelse).
- Tjänsterna inom palliativ vård och vård i livets slutskede har till stor del samordnats inom de enskilda sjukvårdsdistrikten.
 - Mellersta Österbottens sjukvårdsdistrikt har ett palliativt center, men dess tjänster är tills vidare delvis bristfälliga.
 - I Kajana-lands sjukvårdsdistrikt har poliklinikverksamhet för palliativ vård inletts med målet att bygga upp ett palliativt center på B-nivå.
 - I Lapplands och Länsi-Pohja sjukvårdsdistrikt finns planer på att inleda sådan verksamhet som bedrivs av ett palliativt center på B-nivå. I Rovaniemi finns ett palliativt hemsjukhus på specialnivå.
- Det finns brister i tillgången till hemsjukhustjänster på specialnivå.

- Täckningen varierar mellan 53 procent (Lapplands sjukvårdsdistrikt) och 100 procent (Soite) av invånarna.
- Med undantag av Soite-området råder det brist på platser för palliativ vård/vård i livets slutskede överallt i specialupptagningsområdet.
 - variation mellan sjukvårdsdistrikten: 0–7,6 platser/100 000 invånare
- Läkare med specialkompetens inom palliativ medicin finns i endast 12 procent av kommunerna inom specialupptagningsområdet. Brister i kompetensen finns också bland vårdpersonalen.
- En enhet för psykosocialt stöd saknas vid alla center för palliativ vård; stödet har inte organiserats systematiskt.
- Ett organiserat system med konsultations- och jourtjänster saknas delvis.
 - Telefonkonsultation med OYS-läkare erbjuds under tjänstetid, och konsultation med sjukskötare i sjukvårdsfrågor erbjuds må–sö kl. 7–21.00 i hela specialupptagningsområdet.

A-nivå och basnivå

- Tjänsterna på basnivå är relativt täckande. Många kommuner har satsat på att utveckla vården i livets slutskede på vårdavdelningarna och, inom ramen för regionala utvecklingsprojekt, sådana tjänster som kan utnyttjas hemma.
- Sjukvårdsdistriktens vårdavdelningar är i regel på basnivå.
- Hemsjukhusen erbjuder socialvårdsenheterna tjänster inom vård i livets slutskede, men inget systematiskt samarbete har ordnats.

Krävande specialnivå (OYS Palliativa center)

Inom OYS ansvarsområde för cancervård verkar Norra Österbottens sjukvårdsdistrikts (PP-SHP) palliativa center (C), som erbjuder patienter inom specialupptagningsområdet palliativ vård.

Nuläge

Vid OYS Palliativa center finns en deltidspoliklinik för palliativ vård som bygger på tidsbokning, och ett konsultationsteam (cancersjukdomar och specialist på smärtlindring, sjukskötare) erbjuder OYS avdelningar konsultationsstöd. Verksamheten fokuserar på cancerpatienter.

Distansmottagningar via videoförbindelse ordnas vid behov inom specialupptagningsområdet. Under tjänstetid kan alla aktörer i specialupptagningsområdet få telefonkonsultation om onkologi och smärtlindring (anestesiologi), och konsultation med en sjukskötare inom palliativ vård erbjuds per telefon må–sö kl. 07–21.

- Interventionsplatser på krävande specialnivå (C) (fyra på vardagar och två under veckoslut) finns på onkologiska avdelningen 44B.
- Vårdplatser för vård i livets slutskede på specialnivå (B) finns på Uleåborgs stadssjukhus, avdelning A2.

Utvecklingsförslag

- OYS palliativa center vidareutvecklas enligt kvalitetskriterierna: en poliklinik som har öppet fem dagar i veckan grundas, och den ska betjäna även andra patientgrupper än cancerpatienter.
- Ansvaret för samordningen av vården på specialnivå koncentreras till C-nivån.
- En enhet för psykosocialt stöd inrättas.
- Samarbetet på C- och B-nivå utvecklas i PPSHP och Uleåborgs stadssjukhus integrationsprojekt och i projektet Tulevaisuuden sairaala, inklusive hemsjukhussamarbetet.
- En servicekedja för palliativ vård och vård i livets slutskede byggs upp inom specialupptagningsområdet, och fortlöpande verksamhet och kompetensuppföljning organiseras.
- Jourverksamhet inleds som ett samarbete mellan OYS och Uleåborgs stadssjukhus. Ett pilotprojekt har planerats år 2020.
- Representation på universitetsnivå av studieområdet (professur).

3.1.5.2 Sjukvårdsdistriktens palliativa servicekedjor

Nuläge

I Norra Österbottens sjukvårdsdistrikt erbjuder avdelningen för palliativ vård (avd. A2) vid Uleåborgs stadssjukhus stadsborna i Uleåborg vård på specialnivå. I anslutning till avdelningen finns ett hemsjukhus på specialnivå. Avdelningens 37 vårdplatser är avsedda också för andra patientgrupper än dem som behöver palliativ vård.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Sjukvårdsdistriktets palliativa center utvecklas vid Uleåborgs stadssjukhus enligt kvalitetskriterierna.
 - Samarbetet med OYS utvecklas i fråga om tjänsterna på krävande specialnivå (se Krävande specialnivå ovan).
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Avdelning A2 fokuserar på palliativ vård på specialnivå och krävande specialnivå (se Krävande specialnivå ovan, 25 vårdplatser), och betjänar hela sjukvårdsdistriktet.
 - Vårdavdelningsverksamheten utvecklas så att den uppfyller kriterierna för A-nivån i följande kommuner: Kuusamo, Haapajärvi, Ylivieska, Nivala, Ijo, Kalajoki, Kempele, Limingo.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten utvecklas vid stadssjukhuset.
 - Ett konsultationsteam tillsätts vid stadssjukhuset.
 - Konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.
- Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå i samarbete med OYS palliativa center.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Centrets hemsjukhus utvecklas och utvidgas så att det fungerar som en enhet som utbildar och konsulterar de övriga hemsjukhusen i sjukvårdsdistriktet i samarbete med OYS palliativa center.
 - Vid Brahestad sjukhus inrättas en palliativ enhet som uppfyller kvalitetskriterierna för B-nivån och som betjänar kommunerna i den södra delen av sjukvårdsdistriktet (10 platser på avdelning 6).
 - ◆ Hemsjukhuset utvecklas till en enhet som utbildar och konsulterar hemsjukhusen i den södra delen av sjukvårdsdistriktet.
 - De övriga hemsjukhusen inom de palliativa hemsjukhusens ansvarsområden verkar som satelliter inom nätverket och får stöd i form av besök från de palliativa hemsjukhusen över kommungränserna och distanstjänster.

- Nätverket av palliativa hemsjukhus består av samkommuner med cirka 30 000 invånare samt deras stödavdelningar på A-nivå:
 - ◆ Kallio
 - ◆ Oulunkaari
 - ◆ Selänne
 - ◆ Kuusamo (betjänar även Taivalkoski) på grund av de långa avstånden, trots att serviceområdet blir mindre.
- Vid behov kan palliativa hemsjukhussatelliter på specialnivå över kommungränserna övervägas för områden med 30 000 invånare (t.ex. Kempele/Limingo).
- I hela sjukvårdsdistriktet integreras hemsjukhusverksamheten med enheterna inom socialväsendet och hemvården.
- Dagsjukhusverksamheten vid centren vidareutvecklas.

Mellersta Österbottens sjukvårdsdistrikt

Nuläge

Vid Mellersta Österbottens centralsjukhus finns sjukvårdsdistriktets center för palliativ vård (B), som betjänar hela Soite-området, men det uppfyller inte alla kvalitetskriterier för B-nivån. Det finns åtta vårdplatser på specialnivå på avdelningen för allmän medicin. Detta motsvarar behovet i proportion till invånarantalet. En poliklinik för palliativ vård betjänar cancerpatienter. Centret ansvarar för hänvisningen av patienter och skickar alla remisser.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Verksamheten på sjukvårdsdistriktsnivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - Vårdavdelningsverksamheten på specialnivå vidareutvecklas enligt kvalitetskriterierna.
 - Vårdavdelningen på A-nivå utvecklas enligt kvalitetskriterierna vid de sjukhus som nämns i figur 9.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten utvecklas enligt kvalitetskriterierna.
 - Polikliniken utvecklas till att betjäna även andra patientgrupper än cancerpatienter.
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Konsultationsverksamheten utvecklas vid centralsjukhuset, och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta jouren.
 - I syfte att förbättra konsultationsstödet till avdelningarna på A-nivå erbjuds konsultation på distans.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten vid sjukvårdsdistriktets center utvecklas så att tjänsterna börjar erbjudas dygnet runt.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet och hemvården i hela Soite-området.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Kajanalands sjukvårdsdistrikt

Nuläge

Vid Kajanalands centralsjukhus finns en deltidspoliklinik för palliativ vård. Vårdkedjeprocessen för vård i livets slutskede har uppdaterats. Vården på basnivå har utvecklats i den regionala arbetsgruppen för vård i livets slutskede.

Utvecklingsförslag

- Ett palliativt center som täcker hela sjukvårdsdistriktet
 - Ett center som täcker hela sjukvårdsdistriktet inrättas vid Kajanalands centralsjukhus i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.

- Vårdavdelningsverksamhet
 - Vid hälsovårdscentralen i Kajana inrättas tio vårdplatser för palliativ vård på specialnivå från och med 3/2020. Verksamheten flyttas i anslutning till den nya centralsjukhusbyggnaden när den står klar.
 - Vårdavdelningar på A-nivå vidareutvecklas vid de hälsocentralssjukhus som nämns i figur 9.

- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - Poliklinikverksamheten utvidgas till en heltidsverksamhet, förutom för cancerpatienter även för andra patienter.
 - En konsultationstjänst inleds vid centralsjukhuset, och konsultationsverksamheten utvidgas till att omfatta även jouren.
 - Ett team för psykosocialt stöd inrättas.
 - Konsultationsstöd på specialnivå under jourtid organiseras för enheterna på specialnivå.

- Hemsjukhusverksamhet
 - Ett palliativt hemsjukhus grundas i Kajana, och verksamheten utvecklas till att betjäna hela sjukvårdsdistriktet.
 - Stödavdelningsverksamhet för hemsjukhuset organiseras på avdelningar på A- och B-nivå (Kajana, Suomussalmi, Sotkamo, Kuhmo).
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet och hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten vid det palliativa centret utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Länsipohja sjukvårdsdistrikt

Nuläge

I Länsipohja sjukvårdsdistrikt, i Kemi, finns ett palliativt hemsjukhus på specialnivå. Vi Mehiläinen-Länsipohja har planeringen och beredningen av ett palliativt center (B) inlett. Vårdkedjan för vård i livets slutskede har uppdaterats.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Ett palliativt center grundas vid Mehiläinen Länsi-Pohja centralsjukhus i enlighet med kvalitetskriterierna.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - I Kemi (vid centralsjukhuset och hälsovårdscentralen) inrättas åtta vårdplatser för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå, som är tillgängliga för hela sjukvårdsdistriktet.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - En tidsbokningspoliklinik för palliativ vård inleder sin verksamhet år 2020.
 - Ett team för psykosocialt stöd tillsätts.
 - Vid centralsjukhusets vårdavdelning inrättas en konsultationstjänst, som även omfattar jourverksamheten.
 - Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhusverksamheten på specialnivå utvecklas så att den i samarbete med den regionala satellitenheten i Torneå betjänar patienter i hela sjukvårdsdistriktet.
 - Stödavdelningsverksamhet för hemsjukhus organiseras på avdelningar på A- och B-nivå (Torneå, Kemi).
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet och hemvården.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.

Lapplands sjukvårdsdistrikt

Nuläge

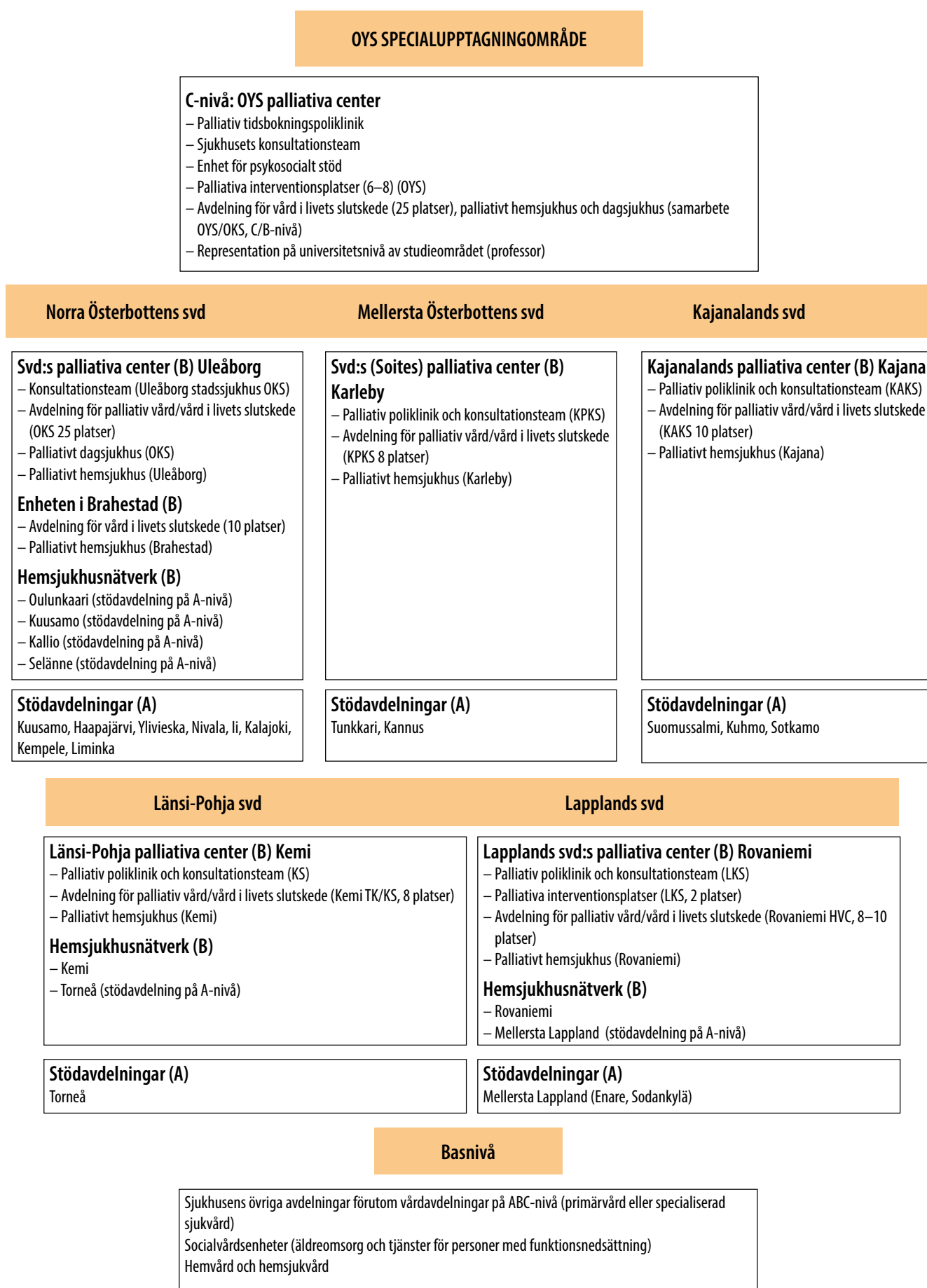
Rovaniemi hälsovårdscentral erbjuder hemsjukhusvård på specialnivå. Vid Lapplands centralsjukhus har man börjat planera ett palliativt center (B), byggt upp en vårdkedja för vård i livets slutskede och utvecklat samiskspråkiga tjänster för palliativ vård.

Utvecklingsförslag

- Sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Vid Lapplands centralsjukhus i Rovaniemi (LKS) grundas ett palliativt center som uppfyller kvalitetskriterierna och som omfattar hela Lapplands sjukvårdsdistrikt.
 - I Mellersta Lappland inrättas en vårdavdelning på A-nivå och inleds hemsjukhusverksamhet på B-nivå som ett samarbete mellan kommunerna Enare och Sodankylä i syfte att trygga tillgången till vård på specialnivå för invånarna i den norra delen av sjukvårdsdistriktet och för patienter som har samiska som modersmål.
 - Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling överförs på det palliativa centrets ansvar i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård i hela sjukvårdsdistriktet.
- Vårdavdelningsverksamhet
 - På en avdelning vid LKS inrättas två interventionsplatser för krävande palliativ vård.
 - Vid Rovaniemi hälsovårdscentral inrättas en avdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede (10 vårdplatser), som erbjuder vård även för patienter som behöver vård på specialnivå och som kommer från andra kommuner inom Lapplands sjukvårdsdistrikt.
- Poliklinik- och konsultationsverksamhet
 - En tidsbokningspoliklinik för palliativ vård inleder sin verksamhet vid LKS 3/2020, och i kommunerna inleds en verksamhet som bygger på distansmottagning.
 - Ett team för psykosocialt stöd tillsätts vid LKS i samarbete med Rovaniemi hälsovårdscentral.
 - Ett konsultationsteam inleder sin verksamhet vid LKS 2/2020, och verksamheten utvidgas till att omfatta även jouren.

- Stöd på specialnivå under jourtid (telefonkonsultation) organiseras för enheterna på specialnivå vid behov i samarbete med OYS palliativa center.
- Hemsjukhusverksamhet
 - Hemsjukhuset i Rovaniemi utvecklas till en enhet som utbildar och konsulterar hemsjukhusen i sjukvårdsdistriktet.
 - Verksamheten med distansmottagningar utökas systematiskt för att förbättra konsultationsstödet på specialnivå.
 - Verksamheten vid hälsovårdscentralerna på basnivå utvecklas så att varje hälsovårdscentral i fortsättningen har en ansvarig läkare och en sjukskötare för vård i livets slutskede. Dessa ska regelbundet delta i kompletterande utbildningar, och de fungerar som regionala samarbetspartner för enheterna på B-nivå.
 - Dagsjukhusverksamheten utvecklas till stöd för hemsjukhusverksamheten.
 - Hemsjukhusverksamheten integreras med enheterna inom socialväsendet och hemvården.

Figur 9. Utvecklingsplan för OYS specialupptagningsområde



3.2 Den prehospitla akutsjukvården och jouren som en del av den palliativa servicekedjan

Genom att utveckla den prehospitla akutsjukvården och jourverksamheten kan man förbättra betjäningen under jourtid av patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede och som fortfarande bor hemma. Sjukvårdsdistriktets servicekedja för palliativ vård, som alla de enheter inom hälso- och sjukvården och socialservicen som erbjuder vård i livets slutskede har förbundit sig till, ansvarar för den palliativa vården dygnet runt under alla veckodagar. Det är viktigt att ändamålsenliga och uppdaterade vårdplaner och vårdlinjer har sammanställts för alla patienter som får vård i livets slutskede, och att dessa på ett lätt och tillförlitligt sätt finns tillgängliga för alla som deltar i vården.

I synnerhet klienter inom hemvården och vid serviceboendeenheter riskerar att i en akut situation bli hänvisad till jouren, om de berörda personerna inte har tillgång till klientens uppdaterade vårdplan och vårdlinje, inklusive vårdbegränsningar. Även patienter som lider av cancer eller andra kroniska progressiva sjukdomar i livets slutskede hänvisas lätt till oändamålsenlig vård i akuta situationer, om deras vårdlinje är otydligt eller bristfälligt dokumenterad (Hoare m.fl. 2018; Lord m.fl. 2019). Även bristfällig information från och svårighet att få kontakt med enheter inom den palliativa servicekedjan är faktorer som ökar tendensen att söka sig till jouren.

Även om en bra vårdplan har sammanställts kan det ändå uppstå akuta situationer i livets slutskede som leder till att patienten behöver jourtjänster och tjänster inom den prehospitla akutsjukvården. Nedan presenteras tre handlingsmodeller som kan utvecklas för att i samarbete med jouren och den prehospitla akutsjukvården förbättra betjäningen av patienter inom den palliativa vården under jourtid.

3.2.1 Prehospital akutsjukvård och patienter som får vård i livets slutskede hemma

En förutsättning för lyckad vård i livets slutskede hemma är att patienten och de anhöriga som vårdar honom eller henne har tillgång till stöd från yrkespersoner inom hälso- och sjukvården dygnet runt. När vård i livets slutskede ges hemma är det enligt planen för ordnande av palliativ vård ett palliativt hemsjukhus som ska ansvara för vården dygnet runt och alla dagar i veckan. I glesbygderna är dock hemsjukhusens, liksom även hemvårdens, möjligheter att ordna hembesök över långa geografiska avstånd under jourtid begränsade. Situationen för en patient som får vård i livets slutskede kan trots en god vårdplan bli akut när patientens allmäntillstånd försvagas eller symptomen förvärras, vilket kan leda till att man måste vända sig till den prehospitla akutsjukvården i stället. Detta gäller framför allt glesbygder.

Den prehospitla akutsjukvården ansvarar för bedömningen av vårdbehovet för en patient som insjuknat eller skadat sig plötsligt och för att patienten ges brådskande vård och vid behov transporteras till en ändamålsenlig vårdanstalt. Den prehospitla akutsjukvården svarar också på de behov av prehospitla akutsjukvård som i oförutsedda och överraskande situationer kan uppstå hos patienter som får vård i livets slutskede. Därtill ansvarar den prehospitla akutsjukvården för förflyttningar i samband med fortsatt vård, när patienten behöver krävande eller kontinuerlig vård eller övervakning under förflyttningen.

Patienter som får vård i livets slutskede är således inte en ny patientgrupp för personalen inom prehospitla akutsjukvård, men det finns inga särskilda anvisningar för hur personalen ska bemöta sådana patienter. Bristen på enhetliga datasystem är en annan faktor som försvårar den prehospitla akutsjukvårdens arbete med en patient som behöver vård i livets slutskede. Detta kan leda till att patienter hänvisas till jouren i onödan. Enheterna inom den prehospitla akutsjukvården kan inte alla gånger hänvisa en hemsjukhuspatient direkt till en stöдавdelning, utan beslutet om hänvisningen ska tas av hemsjukhuset eller jourläkaren vid sjukhuset, vilket ökar risken för att patienten hänvisas till jouren.

Det bör med fördel finnas en vårdmapp med en skriftlig vårdplan hemma hos patienten för akuta situationer. Vårdplanen ska innehålla anvisningar om hur personalen ska agera även i överraskande situationer, inklusive vårdbegränsningar och kontaktuppgifter till vårdenheten. Vidare bör personalen inom den prehospitla akutsjukvården ha tillgång till konsultationstjänster för palliativ vård dygnet runt.

Exempel: Protokoll för vård i livets slutskede inom den prehospitla akutsjukvården vid samkommunen för social- och hälsovårdstjänster i Norra Karelen (Siun sote)

Vid Siun sote har man för den prehospitla akutsjukvården i Norra Karelen utarbetat särskilda anvisningar för vård av sådana patienter som vårdas hemma i livets slutskede, dvs. ett protokoll för patienter som får vård i livets slutskede hemma (projektet Paletti 2013–2015). Protokollet innehåller separata anvisningar om behandlingen av de centrala symptomen hos en döende patient, så att symptomen kan lindras hemma och onödiga transporter till jouren minskar. Utbildning har ordnats för personalen inom den prehospitla akutsjukvården, bl.a. i form av en instruktionsfilm om hur man använder utrustning för läkemedelsinfusion, och utrustningen inom den prehospitla akutsjukvården har förbättrats med tanke på patienter som får vård i livets slutskede. Protokollet tillämpas på patienter med vilka man ingått ett avtal om vården i livets slutskede och gjort en avancerad vårdplanering. Patienter som vårdas hemma i livets slutskede får hem en vårdmapp som innehåller en avancerad vårdplanering för livets slutskede (läkemedelslista och kontaktuppgifter till dem som ansvarar för vården) och de sista kopiorna av patientjournalen, vilket underlättar den prehospitla akutsjukvårdens arbete hemma hos patienten. Särskilda

anvisningar om vård i livets slutskede som ges hemma hos patienten har tagits fram för hemsjukhus- och hemvårdspersonalen, patienterna och de anhöriga samt personalen inom den prehospitla akutsjukvården.

Den vårdpersonal som deltar i protokollet för vård i livets slutskede rapporterar om akutvården av patienten till fältchefen för den prehospitla akutsjukvården, som samordnar enheterna inom den prehospitla akutsjukvården. Fältchefen skickar en enhet för prehospitla akutsjukvård på ändamålsenlig vårdnivå hem till patienten för att säkerställa att akutvårdarna har tillräcklig utbildning och de läkemedel och den utrustning som behövs. Fältchefen ser också till att en eventuell vårdssituation med en patient som får vård i livets slutskede hemma inte äventyrar den prehospitla akutsjukvårdens grundläggande uppgift.

Totalt 800 patienter har anmälts till protokollet för vård i livets slutskede från och med 3/2016. Sammanlagt 350 besök gjordes hos de 250 patienter som anmälde under de första två åren, inklusive alla transporter mellan hemmet och sjukhuset. Detta motsvarar cirka 0,4 procent av alla larmuppdrag inom den prehospitla akutsjukvården. Preliminära utredningar visar att ett uppdrag inom den prehospitla akutsjukvården har krävt mindre tid i sådana fall där patienten har fått vård i livets slutskede hemma, jämfört med situationer där man blivit tvungen att förflytta patienten till en avlägsen vårdhet. I vissa fall har en enhet inom den prehospitla akutsjukvård kunnat förflytta patienten direkt till en stödavdelning utan jourbesök, om det inte längre har ansetts vara möjligt att vårda patienten hemma.

Siun sotes preliminära erfarenheter av den prehospitla akutsjukvårdens protokoll för vård i livets slutskede är lovande. Handlingsmodellen används i tillämpliga delar även i andra delar av KYS specialupptagningsområde. Modellen verkar lämpa sig för att trygga möjligheten att ge vård i livets slutskede i patienternas hem i glesbygderna, och Siun sotes preliminära erfarenheter visar att den prehospitla akutsjukvårdens uppgifter varken har äventyrats eller ökat avsevärt.

Modellen kan med fördel vidareutvecklas i samarbete med den prehospitla akutsjukvården och testas även i andra sjukvårdsdistrikt där avstånden mellan vårdheterna och de patienter som får vård i livets slutskede hemma är långa med beaktande av bestämmelserna om prehospitla akutsjukvård, perspektivet för patientorienterad vård.

3.2.2 Hemsjukhusets stöd till hemvården och serviceboendeenheter i jour-situationer

Ett täckande nätverk av palliativa hemsjukhus tryggar en god vård i livets slutskede i patientens hem eller på serviceboendeenheten, när en kontakt till hemsjukhuset har skapats. En stor del av alla åldringar som bor på serviceboendeenheter hänvisas dock till jouden eller förflyttas till sjukhusenheter redan i ett tidigare skede. En avancerad vårdplanering i livets slutskede, tillräckliga sjukskötare- och läkartjänster samt tidig kontakt till ett palliativt hemsjukhus minskar behovet av förflyttningar. Att trygga en tillräcklig kompetens i brådskande jour-situationer utgör dock en utmaning med tanke på personalstrukturen, och risken för jourbesök är stor.

Exempel: Esbo stads och HUS projekt med mobilt sjukhus

Esbo stad och HUS har tillsammans tagit fram en modell med mobilt sjukhus (LiiSa) som går ut på att ett palliativt hemsjukhus erbjuder sina tjänster till sådana klienter vid serviceboendeenheter och inom hemvården som inte omfattas av den palliativa servicekedjan. Målet är att minska antalet patienter som hänvisas från hemvård och omsorgstjänster till jouden, och att ömsesidigt bedöma situationen och ge den vård som behövs i hemmet/ inom omsorgstjänsterna.

Det är fråga om en diagnostik- och vårdenhet som verkar i anslutning till ett hemsjukhus och som yrkespersoner kan kontakta i jour-situationer som involverar klienter inom hemvården eller vid serviceboendeenheter. I akuta situationer kontaktas alltjämt nödcentralen. LiiSa-tjänsten innefattar en sjukskötare vid hemsjukhuset i Esbo per skift. Sjukskötaren konsulterar i första hand en läkare vid serviceenheten/inom hemvården men har även tillgång till läkarna vid hemsjukhuset och jouden. Läkaren vid serviceboendeenheterna och inom hemvården gör årligen återkommande undersökningar för att kontrollera att alla klienter har uppdaterade vårdplaner och vårdlinjer. I samband med besöken lyfter LiiSa fram behov av att granska vårdplanerna och vårdlinjerna.

Preliminära resultat visar att möjligheten att konsultera en sjukskötare vid hemsjukhuset i LiiSa-projektet har förbättrat samarbetet och kompetensen och dessutom minskat användningen av prehospita akutsjukvård och jourtjänster. Antalet besök inom den prehospita akutsjukvården har minskat med cirka 20 procent, och antalet klienter vid serviceboendeenheter som hänvisats till jouden har minskat med cirka 25 procent. Jourbesök har krävts i mindre än 10 procent av alla fall. Nöjdheten med tjänsten har varit synnerligen hög.

Modellen lämpar sig väl som stöd för samarbetet mellan den palliativa servicekedjan och hemvården samt socialserviceenheterna under jourtid. Verksamheten följs upp

regelbundet, vilket bidrar till att utveckla den palliativa vården vid socialserviceenheterna och inom hemvården.

3.2.3 Palliativa konsultationstjänster för joutren

Den nationella modellen för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede innehåller en rekommendation om att vid sjukhusen tillsätta konsultationsteam för palliativ vård i syfte att förbättra den palliativa vården av sjukhuspatienter och en ändamålsenlig hänvisning till fortsatt vård. Det rekommenderas att konsultationstjänsterna utvidgas till att omfatta även joutrenheterna, så att patienterna snabbt kan hänvisas till ändamålsenlig fortsatt vård och antalet återkommande onödiga joutresök minskar. Vid stora sjukhus och deras joutravdelningar bör det enligt rekommendationen finnas ett konsultationsteam/250 vårdplatser. Vid mindre sjukhus och joutravdelningar kan arbetsbeskrivningen kombineras med annan verksamhet, exempelvis palliativ hemsjukhus- eller poliklinikverksamhet.

Exempel: Konsultationsprojekt inom joutren i Hyvinge

Hyvinge sjukhus och hemsjukhus- och utskrivningsenheten i Hyvinge startade år 2015 ett projekt, där en läkare från hemsjukhuset deltog i joutrens morgonrapportering. I pilotprojektet ökade antalet patienter som hänvisades till hemsjukhuset eller hemvården i stället för till vårdavdelningen avsevärt (57 procent av dem som köade till en vårdavdelningsplats överfördes till hemsjukhuset eller hemvården). Erfarenheterna av pilotprojektet visar att det förutom konsultationsverksamhet också behövs ett utskrivningsteam som kan reagera akut och en kontakt till hemvården och hemsjukhuset, så att man snabbt kan ordna stöd hemma hos patienten. Senare har en geriatiker tillsammans med en palliativ konsult hjälpt joutrepersonalen att identifiera en döende patient/en patient som behöver palliativ vård och att ordna den fortsatta vården i enlighet med den palliativa vårdkedjan.

Modellen verkar förbättra hänvisningen av patienter från joutren. När den palliativa konsultationsverksamheten vid sjukhusen planeras gäller det att beakta även joutrens behov.

4 Palliativ vård i socialservicen för äldre

4.1 Nuläget i fråga om palliativ vård vid verksamhetsenheterna inom socialservicen för äldre

4.1.1 Verksamhetsenheter och klienter inom heldygnsvård och hemvård

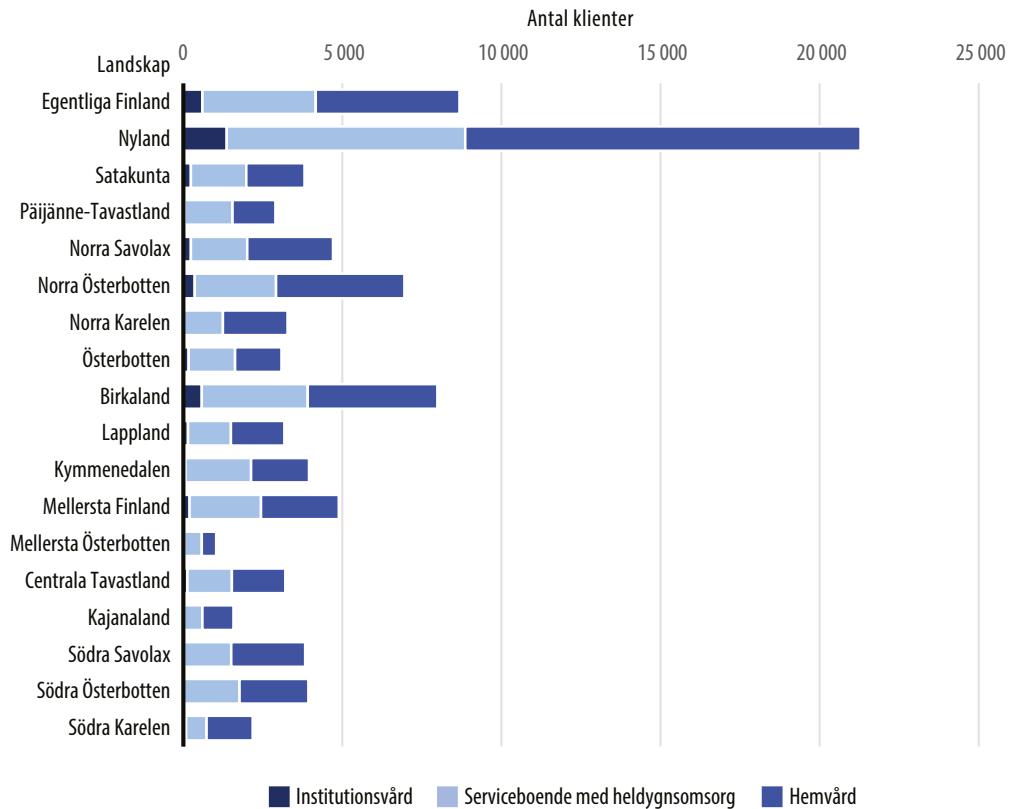
Det nationella målet är att äldre människor ska kunna bo hemma och få de tjänster och den vård de behöver där de bor ända fram till sin död. I kapitel 4 undersöks situationen utifrån den senaste statistiken som Institutet för hälsa och välfärd (THL) har haft till sitt förfogande.

I THL:s undersökning Vanhuspalvelujen tila från 2018 täckte enkäten om hemvården 71 procent av klienterna inom regelbunden hemvård och enkäten om heldygnsvård 95 procent av alla långvariga enheter inom heldygnsvård. Undersökningen omfattar sammanlagt 2 281 verksamhetsenheter i Fastlandsfinland. Beträffande personaldimensioneringen ombads enheterna i enkäten beskriva situationen under en full vecka i maj. Sammanlagt 1 617 enheter erbjöd heldygnsvård och omsorg utöver boende, och 659 erbjöd hemvård. Hemvården stod för 29 procent, serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg för 62 procent och institutionsvården för 9 procent av alla verksamhetsenheter.

Av alla boendeserviceenheter med heldygnsomsorg erbjöd 12 procent institutionsvård och 88 procent serviceboende med heldygnsomsorg. Antalet boende var sammanlagt 41 154. Vid enheterna för institutionsvård bodde 4 399 personer och vid enheterna för serviceboende med heldygnsomsorg 36 755 personer. Verksamhetsenheterna inom hemvården hade vid motsvarande tidpunkt i genomsnitt 49 410 klienter, vilket innebär att det vid alla verksamhetsenheter som besvarat enkäten fanns sammanlagt 90 464 klienter som fyllt 65 år.

Vanliga servicehem erbjuder inte vård och omsorg dygnet runt varje dag. De boende vid dessa servicehem ingår inte i denna rapport, eftersom mer specifika klientuppgifter inte finns till förfogande. Deras behov beaktas i samband med utredningen av hemvårds-klienternas behov. Det står dock klart att antalet personer som fyllt 65 år (n=4 409) vid vanliga servicehem enligt statistiken för 2017 var lika stort som antalet personer som får institutionsvård.

Figur 10. Antalet klienter inom äldreomsorgen indelat enligt landskap och servicetyp. Institutionsvården omfattar åldringshemmen och hälsovårdscentralernas avdelningar för långvarig vård.



Figur 10 visar hur antalet klienter fördelar sig mellan de olika typerna av service i varje landskap. Även om det sammanlagda antalet hemvårdsklienter är större än summan av klienterna inom serviceboende med heldygnsomsorg och klienterna inom institutionsvården, varierar ändå fördelningen mellan de olika landskapen. Exempelvis i Österbotten, Mellersta Österbotten och Päijänne-Tavastland är antalet hemvårdsklienter mindre än antalet klienter inom boendeservicen.

Tabell 2. Antalet verksamhetsenheter landskapsvis.

Landskap	Serviceboende med heldygnsomsorg	Institutionsvård	Hemvård	Sammanlagt
Södra Karelen	24	4	16	44
Södra Österbotten	71	0	25	96
Södra Savolax	51	1	33	85
Kajanaland	21	2	10	33
Egentliga Tavastland	48	9	25	82
Mellersta Österbotten	25	4	9	38
Mellersta Finland	86	9	53	148
Kymmenedalen	64	5	16	85
Lappi	57	9	21	87
Birkaland	141	29	47	217
Österbotten	56	8	26	90
Norra Karelen	48	1	23	72
Norra Österbotten	110	18	67	195
Norra Savolax	80	10	36	126
Päijänne-Tavastland	42	1	21	64
Satakunta	75	13	33	121
Nyland	284	58	143	485
Egentliga Finland	133	20	60	213
Sammanlagt	1 416	201	664	2 281

Tabell 2 anger hur verksamhetsenheterna fördelar sig i siffror. Enheterna för institutionsvård stod för i genomsnitt 9 procent (0–13 %) av äldreomsorgen i varje landskap, medan serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg stod för 62 procent (55–75 %) och hemvårdsenheterna för 29 procent (19–39 %) av äldreomsorgen i varje landskap.

Tabell 3 visar i sin tur de genomsnittliga klientantalen och antalet klienter som personalen vårdat i genomsnitt per verksamhetsenhet. Antalet klienter som vårdats vid enheter för institutionsvård under en vecka verkar variera (variationen mellan enheterna 7–36 klienter under en vecka) i högre grad än antalet klienter som vårdats vid serviceboendeenheter med heldygnsomsorg (variationen mellan enheterna 22–32 klienter under en vecka). Variationen beror på enheternas storlek och antalet tillfälliga boende samt på dödligheten.

Bland de klienter som får regelbundna hemvårdstjänster var variationen t.o.m. större än bland serviceboendeklienterna (variationen mellan enheterna 55–114 klienter per vecka). Variationen beror på enheternas storlek, antalet tillfälliga klienter samt på klientomsättningen.

Verksamhetsenheternas möjligheter att reagera på plötsliga situationer är beroende av personalens kompetens, personaldimensioneringen och hur verksamheten har ordnats.

Tabell 3. Antal klienter vid verksamhetsenheterna i genomsnitt indelat enligt servicetyp och landskap.

Landskap	Serviceboende med heldygnsomsorg			Institutionsvård			Hemvård		
	Antal verksamhetsenheter	Antal klienter som får denna typ av service	Antal klienter vid enheten i genomsnitt	Antal verksamhetsenheter	Antal klienter som får denna typ av service	Antal klienter vid enheten i genomsnitt	Antal verksamhetsenheter	Antal klienter som får denna typ av service	Antal klienter vid enheten i genomsnitt
Södra Karelen	24	638	27	4	90	23	16	1 456	91
Södra Österbotten	71	1 767	25	0	0	0	24	2 168	90
Södra Savolax	51	1 487	29	1	19	19	33	2 322	70
Kajanaland	21	579	28	2	21	11	10	977	98
Egentliga Tavastland	48	1 391	29	9	134	15	25	1 683	67
Mellersta Österbotten	25	548	22	4	29	7	9	455	51
Mellersta Finland	86	2 238	26	9	204	23	53	2 451	46
Kymmenedalen	64	2 064	32	5	65	13	16	1 821	114
Lappland	57	1 352	24	9	149	17	21	1 680	80
Birkaland	141	3 323	24	29	586	20	46	4 073	89
Österbotten	56	1 469	26	8	165	21	26	1 450	56
Norra Karelen	48	1 248	26	1	0	0	23	2 031	88
Norra Österbotten	110	2 564	23	18	357	20	65	4 027	67
Norra Savolax	80	1 773	22	10	240	24	35	2 697	77
Päijänne-Tavastland	42	1 511	36	1	36	36	21	1 346	64
Satakunta	75	1 747	23	13	236	18	33	1 826	55
Nyland	284	7 495	26	58	1 366	24	143	12 426	87
Egentliga Finland	133	3 559	27	20	602	30	60	4 522	75
Sammanlagt	1 416	36 755	475	201	4 300	319	659	49 410	1 365

Sammandrag och observationer om verksamhetsenheterna och klienterna

- Servicestrukturen inom tjänsterna för äldre varierar mellan de olika landskapen. Hemvårdens andel av tjänsterna för äldre varierar i förhållande till boendeservicen. Vidare uppvisar andelarna serviceboende och institutionsvård en inbördes variation.
- Antalet klienter som fått vård varierar mellan enheterna och servicetyperna.
- Servicens typ och hur den tillhandahålls kan bero förutom på den region som enligt planerna ska bli ett landskap även på kommunen.

4.1.2 Verksamhetsenheternas personal år 2018

4.1.2.1 Personal per yrkesgrupp och personaldimensioneringen

Enligt en enkät som gjorts bland verksamhetsenheterna (THL 2018) arbetade 29 621 vårdanställda på serviceboendeenheter med heldygnsvård och omsorg för äldre år 2018. Av vårdpersonalen var 8,8 procent sjukskötare och 74,2 procent närvårdare eller primärskötare. Resten (17 procent) var övrig personal såsom chefer, terapipersonal, socialarbetare, socionomer eller geronomer. Av tabell 4 framgår att andelen sjukskötare var högre inom institutionsvården jämfört med serviceboende med heldygnsomsorg (13 % vs. 8,2 %).

Tabell 4. Anställda: antal och andelar per servicetyp

Grupp av anställda	Serviceboende med heldygnsomsorg		Institutionsvård		Hemvård		Allt	
	n	Andel av vårdpersonalen	n	Andel av vårdpersonalen	n	Andel av vårdpersonalen	n	Andel av vårdpersonalen
Sjukskötare och hälsovårdare	2 143	8 %	466	13 %	1 792	11 %	4 401	10 %
Närvårdare och primärskötare	19 416	75 %	2 573	72 %	11 430	72 %	33 419	74 %
Övrig vårdpersonal	4 475	17 %	549	15 %	2 608	17 %	7 632	17 %

Tabell 5 visar fördelningen av anställda mellan vardagar och veckoslut inom heldygnsvården. Andelen sjukskötare vid serviceboendeenheter med heldygnsomsorg var låg; 11,2 procent under vardagarna, och endast 6,3 procent under veckosluten. På åldringshemmen var andelen sjukskötare 14,9 procent under vardagarna och 12,9 procent under veckosluten. Vid hälsocentralernas vårdavdelningar var motsvarande siffror 19,4 och 19,7 procent.

Tabell 5. Fördelningen av anställda inom heldygnsvården per servicetyp vid olika tidpunkter

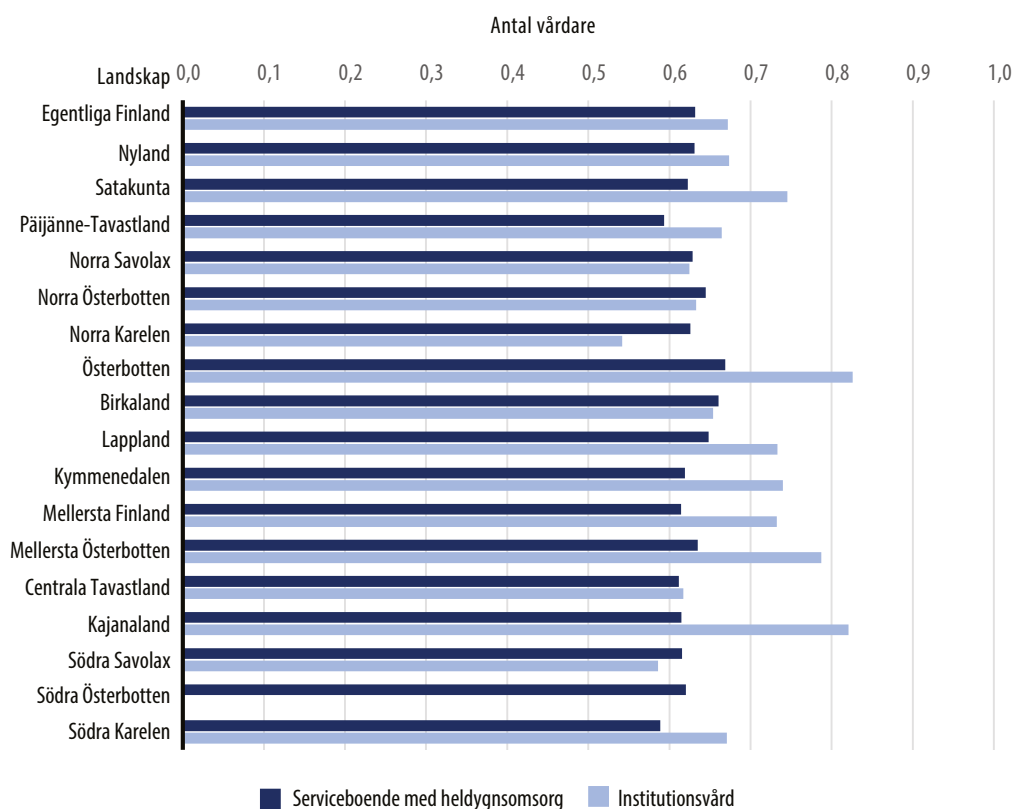
Tillgången till anställda vid olika tidpunkter i genomsnitt per dygn 2018 (antal)	Serviceboende med heldygnsomsorg (n)		Institutionsvård (n)		Alla servicetyper sammanlagt (n)	
	Var-dagar	Vecko-slut	Var-dagar	Vecko-slut	Var-dagar	Vecko-slut
Sjukskötare, hälsovårdare	358	175	70	56	429	231
Närvårdare, primärskötare	2 848	2 587	377	345	3 225	2 932
Sammanlagt	3 207	2 762	447	400	3 654	3 163

Tabell 6. Tillgången till anställda inom hemvården och vid vanliga serviceboendeenheter per servicetyp vid olika tidpunkter.

Tillgången till anställda vid olika tidpunkter i genomsnitt per dygn 2018 (antal)	Vanligt serviceboende (n)		Hemvård (n)	
	Var-dagar	Vecko-slut	Var-dagar	Vecko-slut
Sjukskötare, hälsovårdare	13	4	342	42
Närvårdare, primärskötare	118	104	1 766	1 299
Sammanlagt	131	108	2 108	1 341

Personaldimensioneringen inom serviceboende med heldygnsomsorg var i genomsnitt 0,63 (n=1 415 enheter) och inom institutionsvården 0,68 (n=201 enheter).

Figur 11. Personaldimensioneringen vid serviceboendeenheter som erbjuder heldygnsvård indelat enligt servicetyp och landskap.



Skillnaderna mellan olika landskap och servicetyper framgår av figur 11. I en tredjedel av landskapen var personaldimensioneringen inom institutionsvården lägre än vid serviceboendeenheter med heldygnsomsorg (inklusive Södra Österbotten, där det inte fanns någon institutionsvård alls).

4.1.2.2 Personalens kompetens

Kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede

Enhetscheferna ombads ge sin syn på personalens kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede (THL:s enkät bland verksamhetsenheterna i maj 2018). Varannan chef (49 %) uppskattade att de anställda vid enheten hade god kompetens inom bägge delområden. Det fanns sammanlagt 1 115 enheter där personalen ansågs ha god kompetens främst inom serviceboende med heldygnsomsorg. Kompetensen inom både smärtlindring och vård i livets slutskede var god vid 59 procent av enheterna för serviceboende

med heldygnsomsorg och vid 58 procent av enheterna inom institutionsvården. Inom hemvården ansåg cheferna att endast 24 procent av enheterna hade personal med god kompetens inom bägge delområden.

Tabell 7. Enhetschefernas bedömning av personalens kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede i hela landet, indelat enligt servicetyp

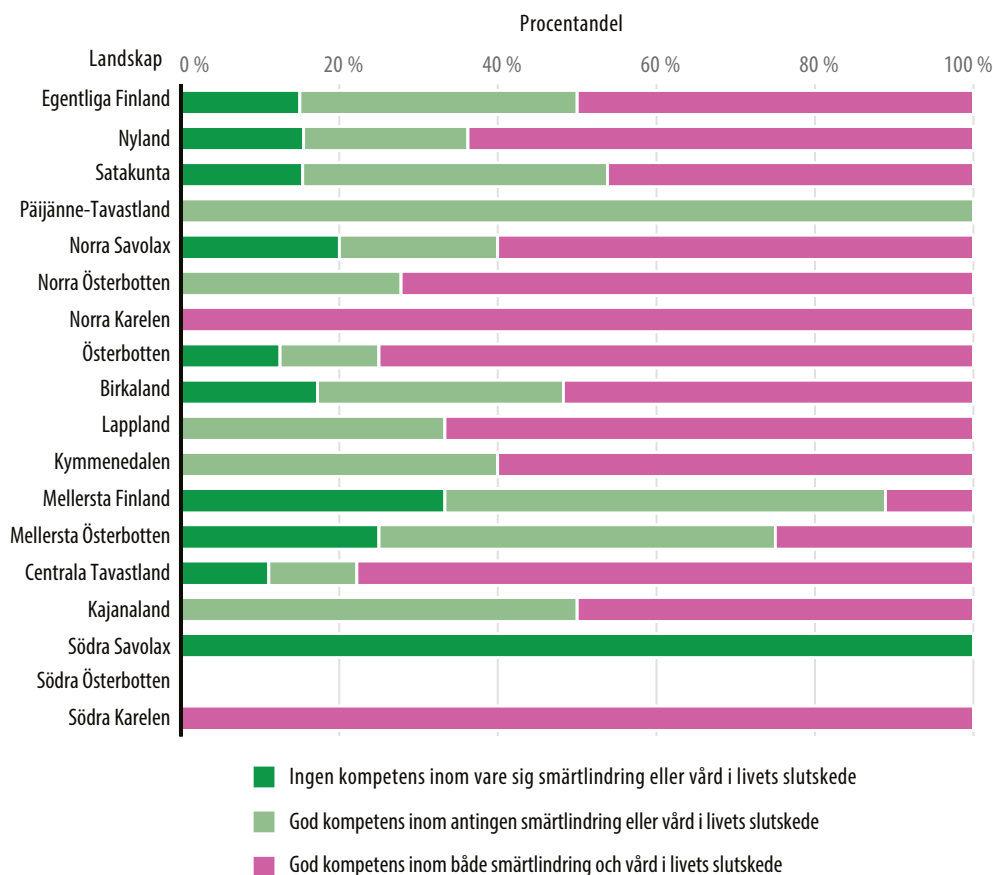
	Serviceboende med heldygns- omsorg	Insti- tutions- vård	Hem- vård	Samman- lagt
Ingen kompetens inom smärt- lindring eller vård i livets slut- skede	16 %	14 %	42 %	23 %
God kompetens inom smärtlind- ring eller vård i livets slutskede	25 %	28 %	34 %	28 %
God kompetens inom både smärt- lindring och vård i livets slutskede	59 %	58 %	24 %	49 %

Nästan en fjärdedel av alla chefer (23 %) ansåg att personalen hade svag kompetens inom både smärtlindring och vård i livets slutskede. Personalen ansågs ha svag kompetens inom bägge delområden vid 16 procent av serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg och vid 14 procent av enheterna för institutionsvård. Inom hemvården ansågs personalen ha svag kompetens vid 42 procent av enheterna.

Cheferna uppskattade att fler än en fjärdedel av enheterna hade personal med god kompetens inom antingen smärtlindring eller vård i livets slutskede. Detsamma gällde en fjärdedel av serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg (25 %) och en dryg fjärdedel av enheterna inom institutionsvård (28 %). En tredjedel av enheterna inom hemvården (34 %) ansåg att personalen hade god kompetens inom antingen smärtlindring eller vård i livets slutskede.

Siffrorna i figurerna 12–14 anger kompetensen inom smärtlindring och vård i livets slutskede indelat enligt servicetyp och landskap. Den turkosa färgen innebär god kompetens inom både smärtlindring och vård i livets slutskede, gult innebär god kompetens inom någondera delområdet och violett innebär svag kompetens inom bägge delområden.

Figur 12. Kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede inom institutionsvården, indelat enligt landskap

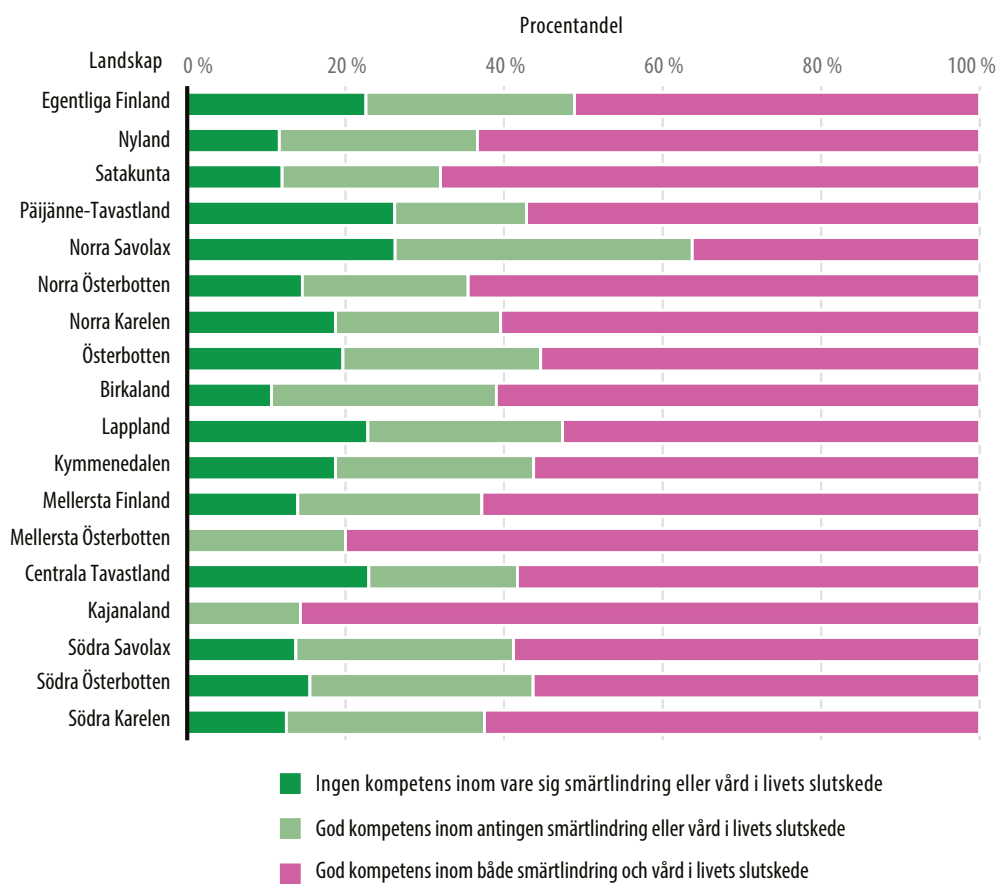


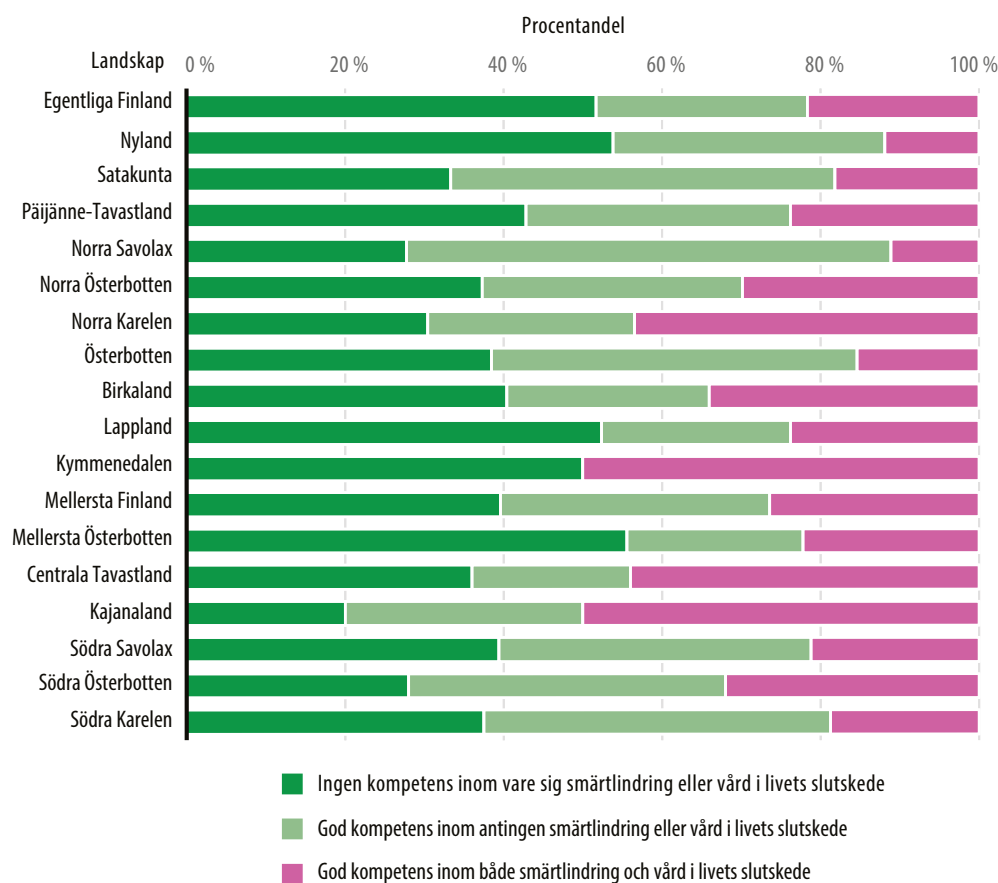
Kompetensen inom institutionsvården varierar mycket mellan landskapen. Det finns många orsaker till detta. För det första finns det ingen institutionsvård över huvud taget i Södra Österbotten, och för det andra hade enhetscheferna i Södra Karelen och Södra Savolax helt motsatta uppfattningar om sin personals kompetens. Därmed varierade kompetensbristen inom smärtlindring och vård i livets slutskede 0–100 procent mellan landskapen. Vidare fanns det sju landskap där inga fall av samtidig dålig kompetens inom bägge delområden, smärtlindring och vård i livets slutskede, rapporterades. När det gäller svag kompetens var variationen mellan landskapen 0–33 procent, om man ignorerar chefernas motsatta bedömningar.

Även inom serviceboende med heldygnsvård fanns det avsevärda skillnader mellan landskapen. Kompetensbrist rapporterades dock i flera landskap jämfört med kompetensbristen inom institutionsvården. Endast i två landskap ansåg cheferna att inga fall av samtidig dålig kompetens inom bägge delområden, smärtlindring och vård i livets

slutskede, förekom. Variationen mellan landskapen när det gäller svag kompetens var 0–26 procent.

Figur 13. Kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede inom serviceboende med heldygnsomsorg, indelat enligt landskap



Figur 14. Kompetens inom smärtlindring och vård i livets slutskede inom hemvården, indelat enligt landskap

Kompetensbrist inom hemvården ansågs finnas i varje landskap. I fem landskap hade minst hälften av personalen vid enheterna svag kompetens inom både smärtlindring och vård i livets slutskede. Även om det fanns stora skillnader mellan landskapen också inom hemvården, var kompetensbristen uppenbar i alla landskap, 20–56 procent.

Överlag finns det största behovet av utbildnings- och stödresurser inom hemvården.

Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller av mediciner

Läget uppfattades vara något bättre i fråga om kompetensen inom läkemedelsbehandling och systematiska bedömningar av mediciner jämfört med kompetensen inom smärtlindring och vård i livets slutskede. Kompetensen och kompetensbristen inom läkemedelsbehandling fördelade sig på samma sätt mellan servicetyperna som kompetensen inom

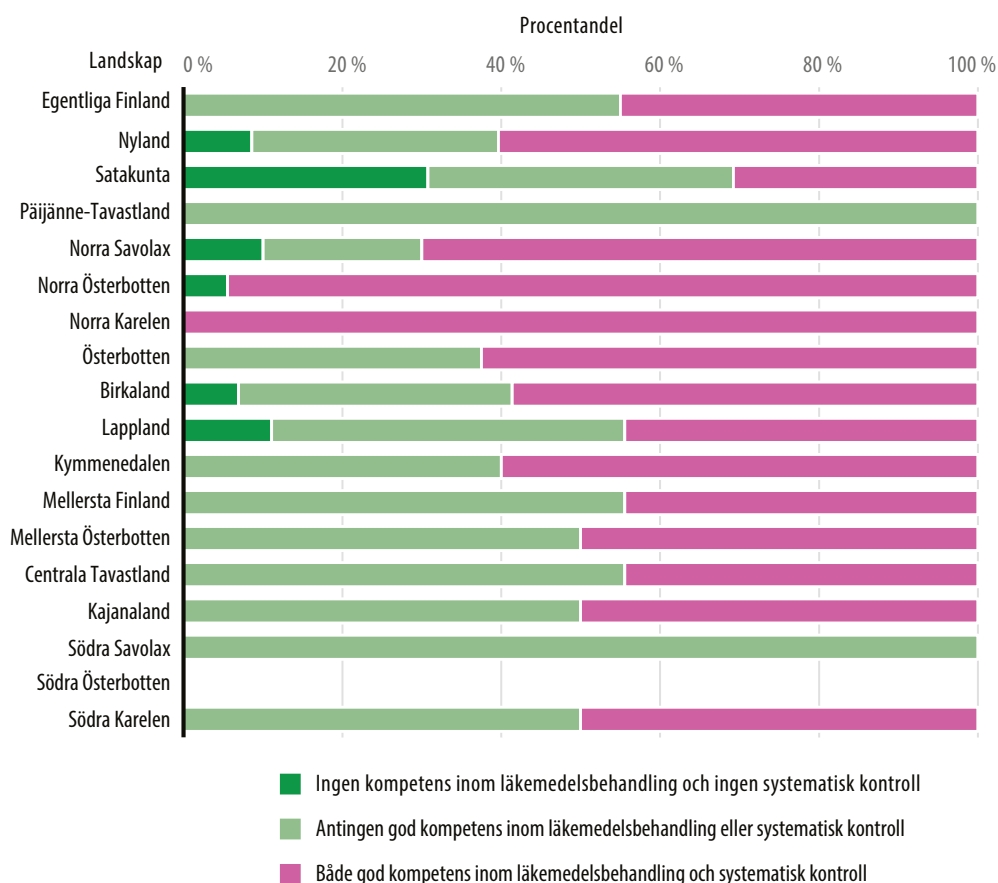
vård i livets slutskede. Inom institutionsvården var läget bäst under kontroll, inom hemvården var läget sämst (figurerna 15–17).

Tabell 8. Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller av medicinering

Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller	Tehpa	Institutionsvård	Hemvård	Sammanlagt
Varken kompetens inom läkemedelsbehandling eller systematiska kontroller	8 %	7 %	20 %	11 %
Antingen god kompetens inom läkemedelsbehandling eller systematiska kontroller	34 %	36 %	51 %	39 %
Både god kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller	59 %	57 %	29 %	50 %

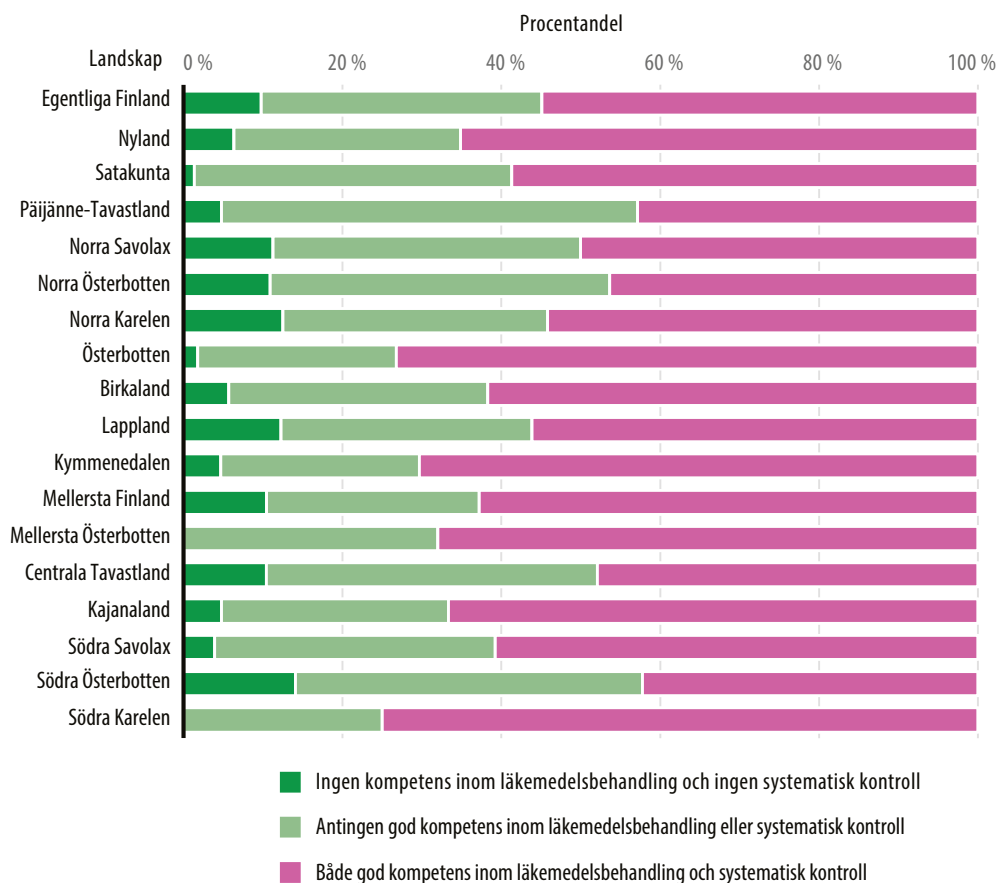
Inom institutionsvården ansågs kompetensen inom läkemedelsbehandling vara dålig vid 7 procent och god vid 57 procent av enheterna. Kompetensbrist (variationsbredd 0–31 %) förekom i sex landskap, främst i Satakunta, och kan således betraktas som ett regionalt fenomen. God kompetens (variationsbredd 32–100 %) förekom främst i Norra Karelen och Norra Österbotten (figur 15.).

Figur 15. Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller landskapsvis inom institutionsvården.

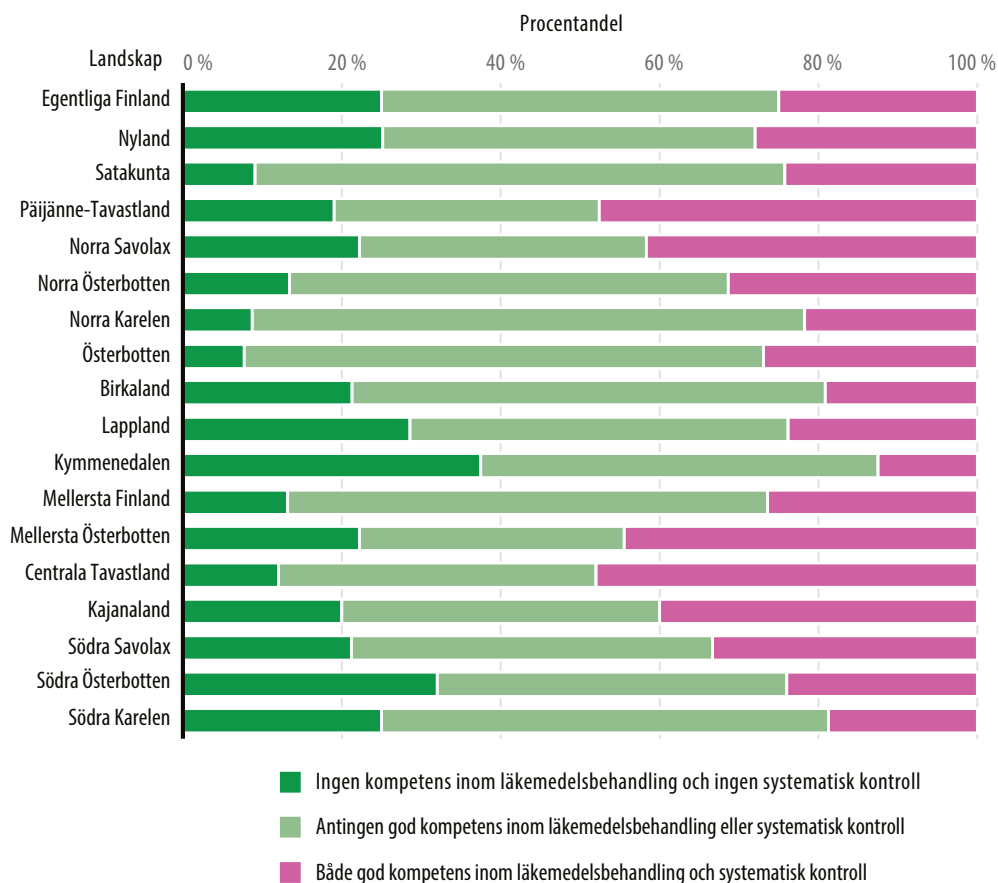


Figur 16 redogör för kompetensen inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller i fråga om serviceboende med heldygnsomsorg. Endast cirka en tiondedel (8 %) av cheferna ansåg att personalen hade dålig kompetens inom bägge områdena (variationsbredd 0–14 %) och sex av tio ansåg att kompetensen var på god nivå (59 %) (variationsbredd 43–75 %). Kompetensbrist förekom i viss mån i nästan alla landskap och i något högre grad inom serviceboende med heldygnsomsorg än inom institutionsvården.

Figur 16. Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller inom serviceboende med heldygnsomsorg.



Figur 17. Kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller landskapsvis inom hemvården.



Cheferna ansåg att situationen var sämre inom hemvården än inom heldygnsvården. Siffrorna framgår av figur 17. Brister förekom i fråga om såväl kompetensen inom läkemedelsbehandling som systematiska kontroller i alla landskap och i genomsnitt vid 25 procent av enheterna (variationsbredd 8–38 %).

Endast en femtedel av respondenterna ansåg att såväl kompetensen inom läkemedelsbehandling som de systematiska kontrollerna är på god nivå. Variationsbredden är dock stor (13–48 %).

Inom palliativ vård och vård i livets slutskede är det nödvändigt att personalen har kompetens inom läkemedelsbehandling, och genom systematiska kontroller minskar risken för fel. Brister ansågs förekomma främst inom hemvården.

4.1.2.3 Kompetensen i förhållande till personadimensioneringen

För att kunna bedöma behovet av personalresurser behöver man information om kompetensnivån i förhållande till personaldimensioneringen. De beräknade siffrorna i tabell 9 gäller heldygnsvården. De visar att en större personaldimensionering inte tryggar en bättre kompetens åtminstone när det gäller smärtlindring, vård i livets slutskede eller läkemedelsbehandling. Inga dimensioneringssiffror finns att tillgå om hemvården.

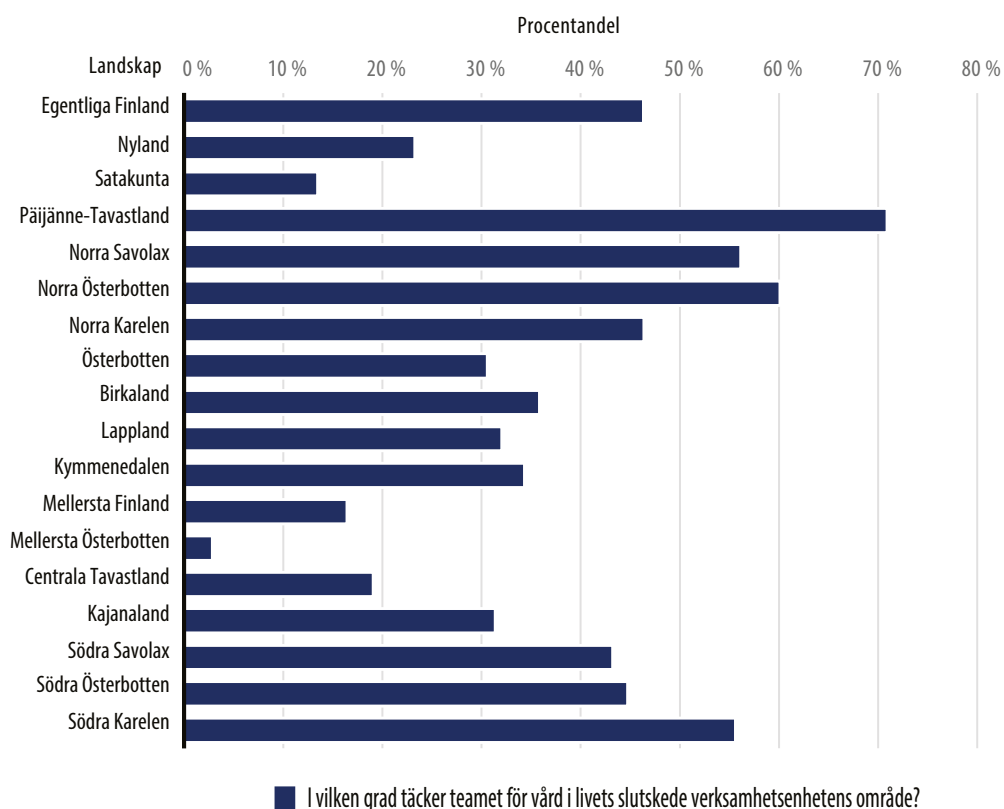
Tabell 9. Kompetens inom smärtlindring, vård i livets slutskede och läkemedelsbehandling samt personaldimensionering inom heldygnsvården, hela landet

	Serviceboende med heldygnsomsorg		Institutionsvård	
	Antal enheter	Dimensionering, mv	Antal enheter	Dimensionering, mv
Ingen kompetens inom smärtlindring eller vård i livets slutskede	223	0,64	26	0,70
God kompetens inom smärtlindring eller vård i livets slutskede	347	0,63	55	0,71
God kompetens inom både smärtlindring och vård i livets slutskede	831	0,63	117	0,67
Varken kompetens inom läkemedelsbehandling eller systematiska kontroller	107	0,65	14	0,73
Antingen god kompetens inom läkemedelsbehandling eller systematiska kontroller	475	0,63	70	0,69
Både god kompetens inom läkemedelsbehandling och systematiska kontroller	819	0,63	114	0,67

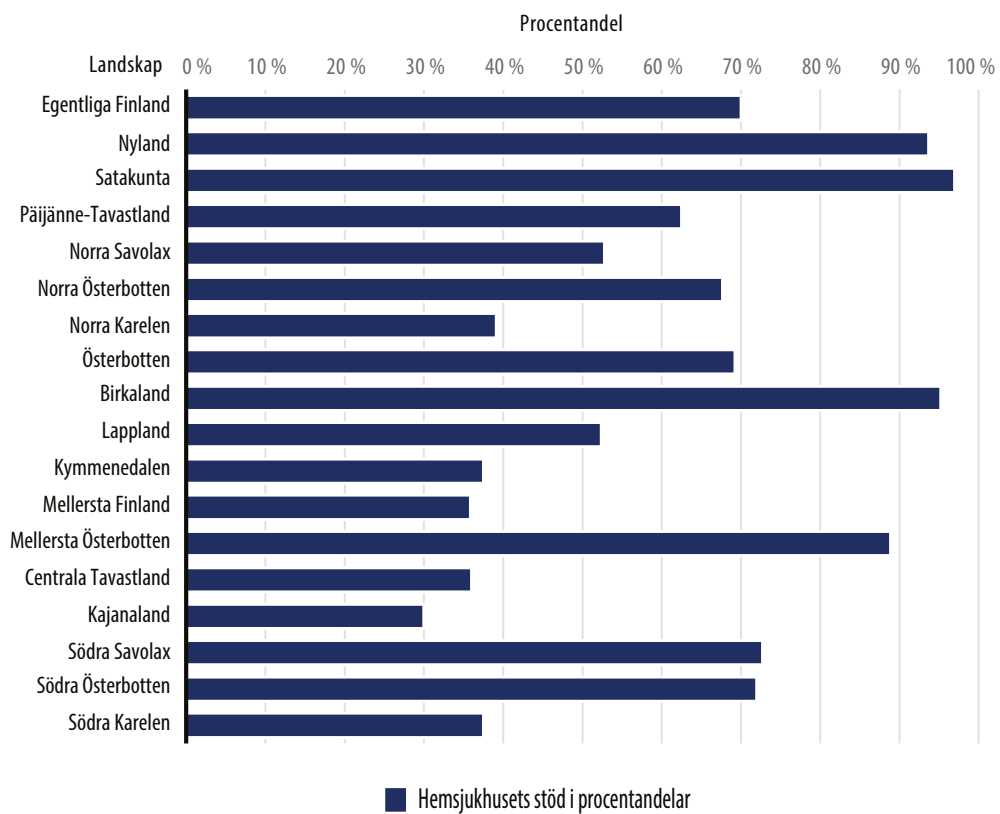
4.1.2.4 Externt stöd för personalen inom hemvården

Endast en av tre (36 %) verksamhetsenheter inom hemvården uppgav att det finns ett team för vård i livets slutskede i deras område. Variationsbredden per landskap var 3–71 procent (figur 18).

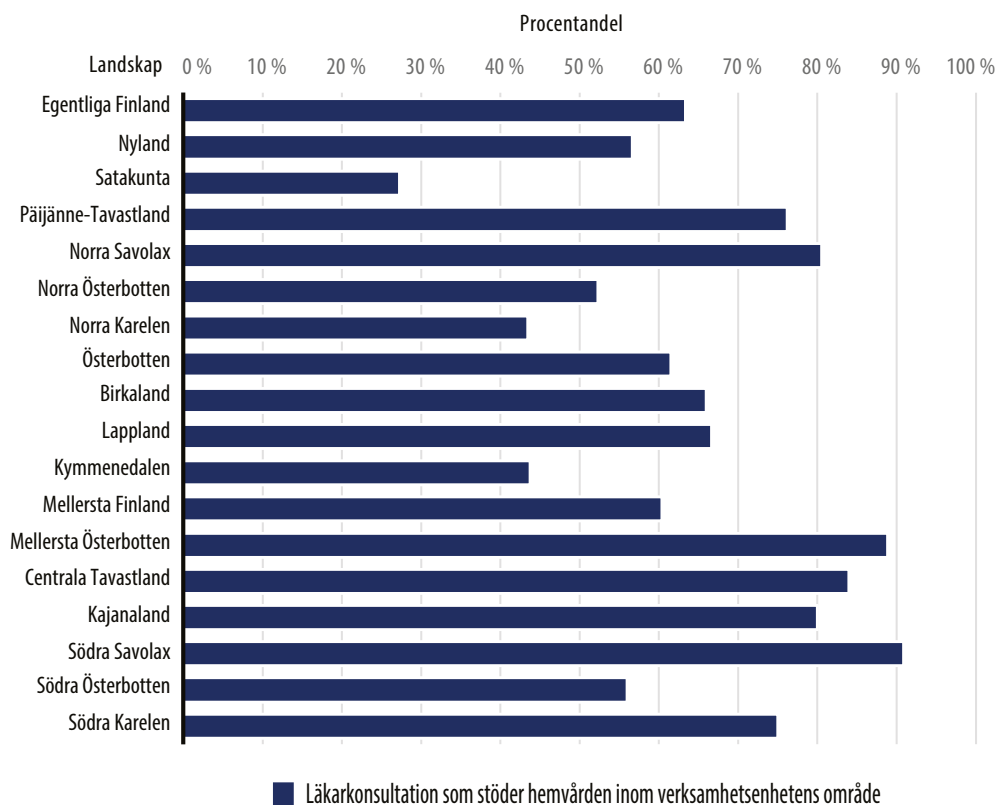
Figur 18. I verksamhetsenhetens område finns i varje landskap ett särskilt team för vård i livets slutskede som stöd för hemvården.



Figur 19. I verksamhetsenhetens område finns i varje landskap ett särskilt hemsjukhus som stöd för hemvården.



Figur 20. I verksamhetsenhetens område finns ett särskilt system med läkarkonsultation som stöd för hemvården.



Totalt 72 procent av verksamhetsenheterna inom hemvården uppgav emellertid att det finns ett hemsjukhus i deras område som stöder hemvårdens verksamhet. En del av dessa stöder även enheter som erbjuder boende med heldygnsvård, institutionsvård och serviceboende med heldygnsomsorg. Exakta siffror finns dock inte att tillgå. Variationsbredden per landskap var 30–97 procent i fråga om hemsjukhus (figur 19).

Sammanlagt 63 procent av verksamhetsenheterna inom hemvården hade tillgång till läkarkonsultation dygnet runt alla veckodagar. Variationsbredden per landskap var 43–91 procent (figur 20).

Det stöd för palliativ vård och vård i livets slutskede som hemvårdspersonalen fick var splittrat och varierade avsevärt mellan landskapen.

Sammandrag av verksamhetsenheternas personaldimensionering, kompetensen och det stöd som hemvårdspersonalen fick år 2018

- Personaldimensioneringen var högst inom institutionsvården (0,67) och näst högst inom serviceboende med heldygnsomsorg (0,63).
- Minst vårdpersonal i förhållande till antalet klienter som vårdas fanns inom hemvården. Även om inga exakta dimensioneringssiffror om hemvården finns att tillgå kan man utifrån det totala antalet anställda (n=16 000) och antalet klienter som får regelbunden hemvård (n=50 000) uppskatta ett riktgivande maximalt relationstal (0,32). Antalet tillfälliga klienter kan variera stort. Det kan finnas lika många tillfälliga klienter som regelbundna klienter, vilket skulle innebära att det korrekta relationstalet är hälften av det riktgivande relationstalet. En del av de tillfälliga klienterna kan behöva ett dagligt besök (t.ex. administrering av ögondroppar). Det är således möjligt att den faktiska dimensioneringen inom hemvården åtminstone tidvis är lägre än 0,1.
- Det finns planer på att höja personaldimensioneringen inom heldygnsvården till 0,7. I skrivande stund finns inga officiella uppgifter om motsvarande planer för hemvården.
- Variationen mellan de planerade landskapen var betydande när det gäller kompetensen inom smärtlindring och vård i livets slutskede, praxis i fråga om systematiska kontroller av medicinering och personaldimensioneringen. Detta gällde även tillgången till stödtjänster för vård i livets slutskede.
- Bristen på hemsjukhus och läkarkonsultation samt det låga antalet sjukskötare under veckosluten leder sannolikt till att alla typer av klienter inom tjänsterna för äldre, inklusive patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede, hänvisas till jourtjänsterna.
- Diagnostiska akutvårdstjänster som kan erbjudas hemma hos patienterna (t.ex. det mobila sjukhuset, LiiSa, eller motsvarande) och ett hemsjukhus som fokuserar på palliativ vård kan i betydande grad hjälpa åldringar som får vård i livets slutskede att få kompetent vård där de bor.

För att den palliativa vården och vården i livets slutskede ska kunna förbättras kvalitetsmässigt måste kompetensen höjas och såväl servicestigen som servicekedjan standardiseras.

4.1.3 Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker före döden år 2016

4.1.3.1 Basuppgifter i materialet

Basuppgifterna i materialet har sammanställts så att man i fråga om personer som under 2016 avlidit vid 65 års ålder eller högre ålder har kombinerat uppgifter om vårdperioder före döden som sammanställts utifrån THL:s vårdanmälningssystem (TerveysHILMO, SosiaaliHILMO), hemvårdsbesök som registrerats i avoHILMO samt datasystemet RAI, separat under de tre senaste levnadsåren och under den senaste levnadsveckan.

Huvudansvaret för vården ansågs ha legat hos heldygnsvården, om personen under granskningsperioden fick vård dygnet runt vid en serviceboendeenhet med heldygnsomsorg eller en institution. Hemvården ansågs vara huvudansvarig, om personen fick hemvård eller hemsjukvård, men inte heldygnsvård. Om personen hade vårdats på sjukhus men inte fått hemvård eller heldygnsvård, ansågs sjukhuset bära huvudansvaret för vården. Ett alternativ var att ingen vårdperiod före döden registrerats i något av de ovan nämnda datasystemen.

4.1.3.2 Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker 90 respektive 7 dygn före döden

År 2016 dog sammanlagt 53 964 människor i Finland. Totalt 45 019 av dem levde i Fastlandsfinland och var 65 år eller äldre när de dog.

I fråga om cirka en tiondel av dem (n=4 051) fanns det inga registeruppgifter om sjukhus-tjänster 7 eller 90 dygn före dödsfallet. Variationen mellan landskapen var 6–10 procent. Omkring en av tio av dessa personer hade emellertid (14 %) besökt jouren, och variationen mellan landskapen var 4–31 procent.

Enligt tabell 10 fick majoriteten (68 %) av alla som dog vid 65 års ålder eller högre ålder en eller flera gånger någon typ av sjukvård under 90 dygn före sin död. Varannan fick specialiserad sjukvård och nästan varannan hade haft en vårdperiod på hälsovårdscentralens vårdavdelning. Ett eller flera jourbesök kunde också noteras för fler än varannan person under 90 dygn före dödsfallet. En person kunde således få flera olika tjänster flera gånger under de tre sista månaderna av sitt liv.

Skillnaderna mellan landskapen när det gäller användning av sjukhus-tjänster 90 dygn före döden var mindre än tvåfaldiga (60–76 %), medan skillnaderna i användningen av jourpolikliniktjänster var klart mer än tvåfaldiga (39–70 %).

Användningen av sjukhustjänster 90 dygn före döden var störst i Lappland och minst i Mellersta Österbotten. Jourpolikliniktjänster användes mest frekvent 90 dygn före döden i Kymmenedalen och minst frekvent i Norra Österbotten.

Tabell 11 visar att fler än varannan (56 %) fick sjukhusvård under sju dygn före sin död, medan omkring var fjärde (24 %) fick jourpolikliniktjänster åtminstone en gång. Skillnaderna mellan landskapen när det gäller användningen av sjukhustjänster under den senaste levnadsveckan var nästan tvåfaldiga (38–66 %), och i fråga om jourkliniktjänster var de nästan trefaldiga (14–40 %). Sjukhustjänster användes minst frekvent under de sju sista levnadsdygna i Mellersta Österbotten och mest frekvent i Lappland. Jourpolikliniktjänster användes minst frekvent i Norra Österbotten och mest frekvent i Kymmenedalen.

Tabell 10. Antal personer som dött vid 65 års ålder eller högre ålder och användningen av akuta tjänster landskapsvis 90 dygn före dödsfallet.

Region	Antal döda	Antal personer som fått sjukvård	Andel av alla dödsfall i regionen	Antal personer som besökt jouren	Andel av alla dödsfall i regionen
Hela landet	45 019	30 775	68 %	25 507	57 %
Södra Karelen	1 443	894	62 %	908	63 %
Södra Österbotten	1 526	1 092	72 %	811	53 %
Södra Savolax	1 912	1 334	70 %	1 282	67 %
Kajanaland	807	601	74 %	476	59 %
Egentliga Tavastland	1 634	1 117	68 %	1 055	65 %
Mellersta Österbotten	627	377	60 %	397	63 %
Mellersta Finland	2 510	1 709	68 %	1 390	55 %
Kymmenedalen	1 768	1 119	63 %	1 232	70 %
Lapland	1 715	1 303	76 %	934	54 %
Birkaland	4 027	2 635	65 %	1 916	48 %
Österbotten	1 486	1 021	69 %	697	47 %
Norra Karelen	1 739	1 249	72 %	999	57 %
Norra Österbotten	2 788	1 918	69 %	1 096	39 %
Norra Savolax	2 485	1 806	73 %	1 182	48 %
Päijänne-Tavastland	2 039	1 491	73 %	1 346	66 %
Satakunta	2 424	1 607	66 %	1 507	62 %
Nyland	9 858	6 635	67 %	5 815	59 %
Egentliga Finland	4 231	2 867	68 %	2 464	58 %

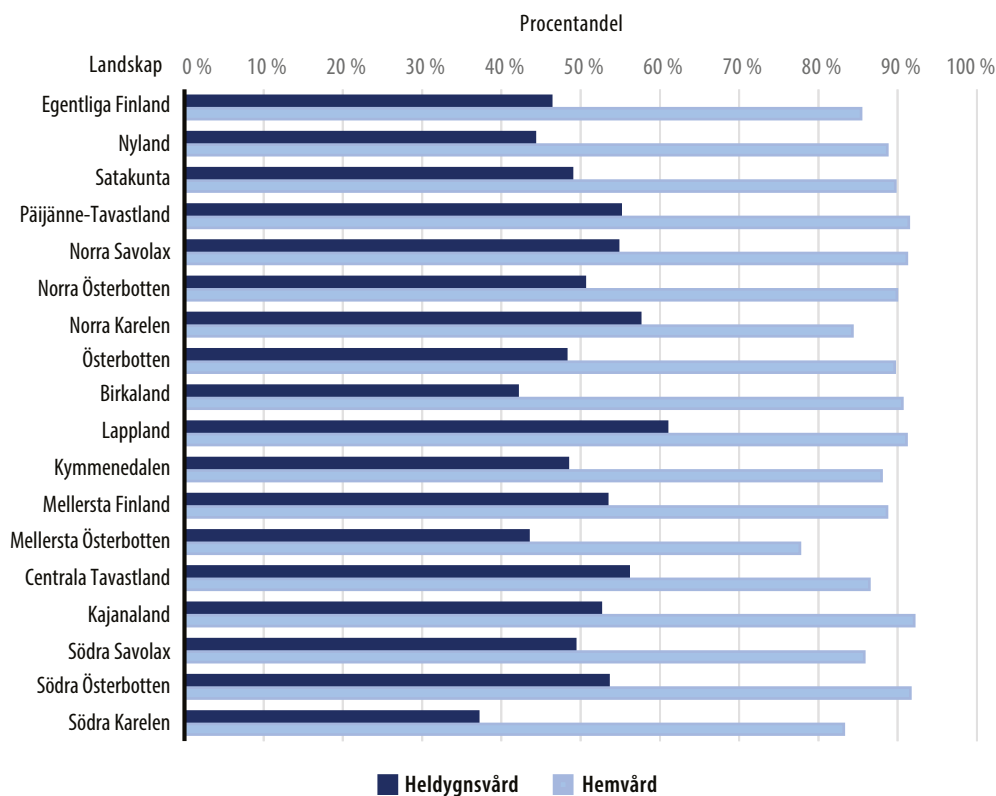
Tabell 11. Antal personer som dött vid 65 års ålder eller högre ålder och användningen av akuta tjänster landskapsvis 7 dygn före dödsfallet.

Region	Antal döda	Antal personer som fått sjukhusvård	Andel av alla dödsfall i regionen	Antal personer som besökt jouten	Andel av alla dödsfall i regionen
Hela landet	45 019	25 412	56 %	10 737	24 %
Södra Karelen	1 443	705	49 %	499	35 %
Södra Österbotten	1 526	921	60 %	352	23 %
Södra Savolax	1 912	1 112	58 %	679	36 %
Kajanaland	807	527	65 %	191	24 %
Egentliga Tavastland	1 634	880	54 %	518	32 %
Mellersta Österbotten	627	238	38 %	168	27 %
Mellersta Finland	2 510	1 399	56 %	774	31 %
Kymmenedalen	1 768	882	50 %	713	40 %
Lapland	1 715	1 136	66 %	330	19 %
Birkaland	4 027	2 206	55 %	755	19 %
Österbotten	1 486	821	55 %	246	17 %
Norra Karelen	1 739	1 020	59 %	361	21 %
Norra Österbotten	2 788	1 611	58 %	384	14 %
Norra Savolax	2 485	1 546	62 %	487	20 %
Päijänne-Tavastland	2 039	1 269	62 %	548	27 %
Satakunta	2 424	1 251	52 %	732	30%
Nyland	9 858	5 523	56 %	2 101	21 %
Egentliga Finland	4 231	2 365	56 %	899	21 %

4.1.3.3 Användning av akuta tjänster under 90 dygn före döden, hemvård och heldygnsvård

Närmare en tredjedel (30 %) av alla personer som dött vid 65 års ålder eller högre ålder (n=13 657) var klienter för vilka hemvården bar det huvudsakliga vårdansvaret. För en dryg tredjedel (37 %), dvs. för sammanlagt 16 818 personer, låg det huvudsakliga vårdansvaret inom heldygnsvården.

Figur 21. Användningen av sjukhusjänster 90 dygn före döden bland klienterna inom hemvården och heldygnsvården.



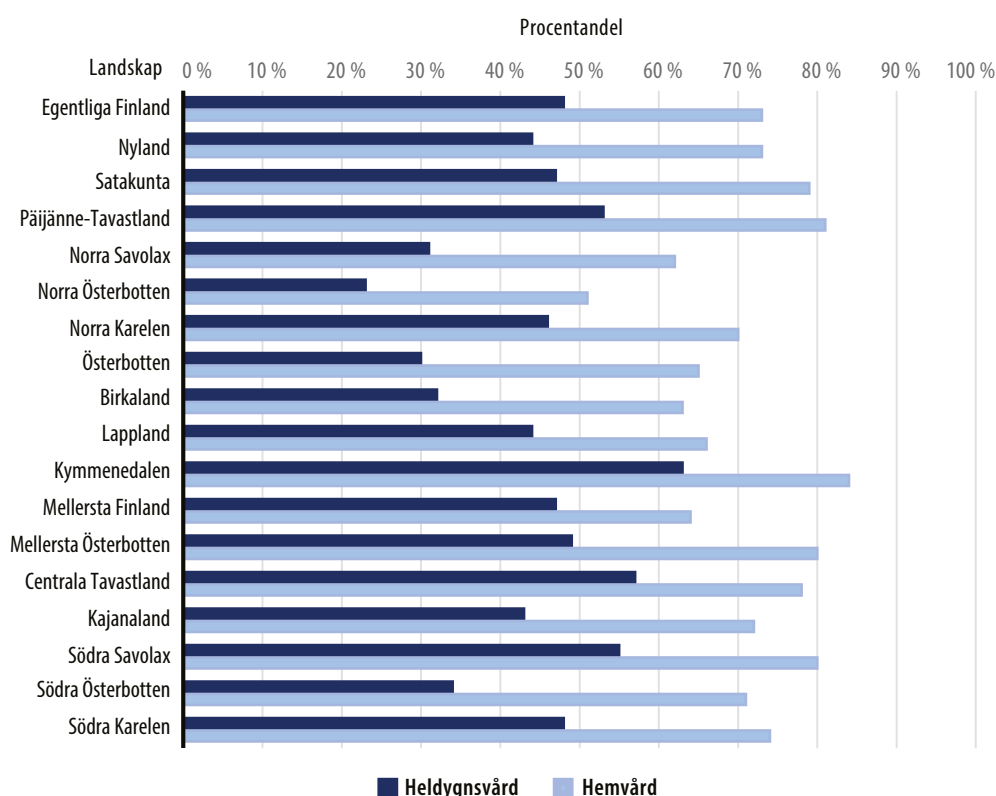
Figur 21 visar att *sjukhusjänster* har använts mycket frekvent under de tre sista levnads-månaderna i synnerhet i de fall där hemvården har haft det huvudsakliga vårdansvaret. I genomsnitt 89 procent av alla hemvårdsklienter hade fått någon typ av sjukhusvård under de tre sista levnads-månaderna (n=12 089). Totalt 68 procent hade fått specialiserad sjukvård (n=9 340), och en lika stor andel hade vårdats på en hälsovårdscentrals vårdavdelning (n= 9 321). Variationen mellan landskapen i fråga om användningen av sjukhusjänster var liten (78–92 %).

Också i de fall där det huvudsakliga vårdansvaret bars av heldygnsvården hade sjukhus-tjänster i genomsnitt använts frekvent (49 %), men ändå i klart mindre grad än inom hem-vården – nästan hälften. Skillnaderna mellan landskapen var nästan tvåfaldiga (37–61 %).

Jourpolikliniktjänster (Figur 22) användes av hemvårdsklienterna i genomsnitt under de tre sista levnads-månaderna nästan lika frekvent som sjukhus-tjänster (70 %), och skillnaderna mellan landskapen var mer än 1,5-faldiga (51–84 %).

I genomsnitt 43 procent av de boende inom heldygnsvården använde jourpolikliniktjänster, men skillnaderna mellan landskapen var större än skillnaderna inom hemvården, närmare bestämt nästan trefaldiga (23–63 %).

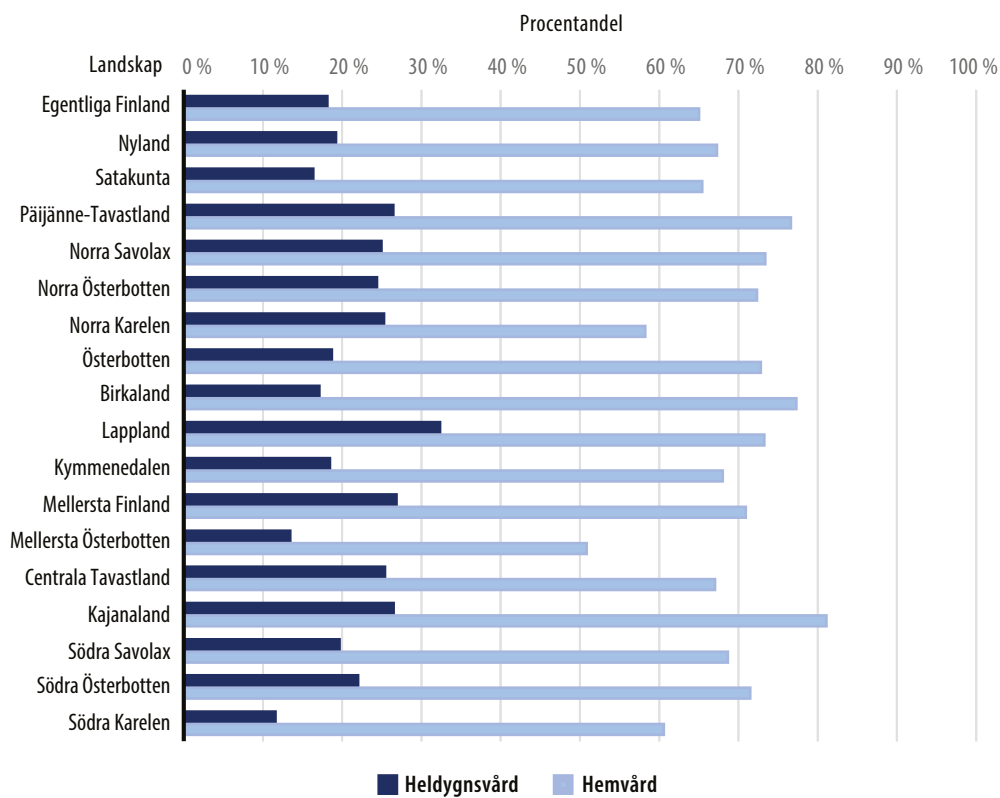
Figur 22. Användningen av jourpolikliniktjänster 90 dygn före döden bland klienterna inom hemvården och heldygnsvården.



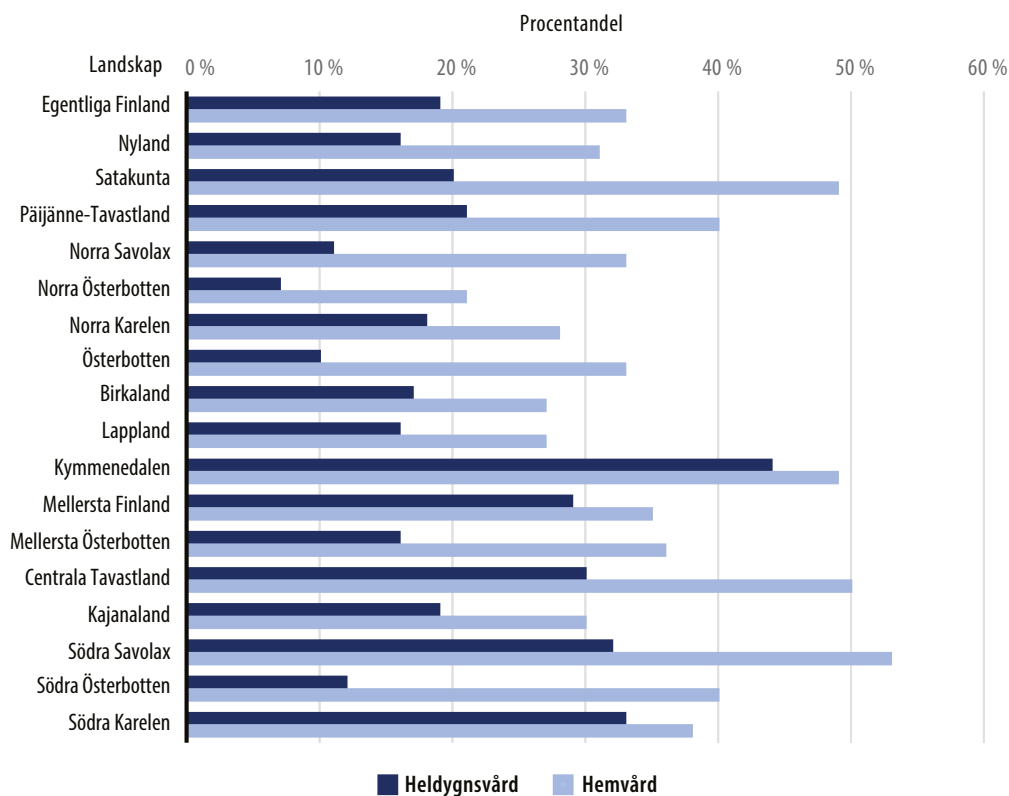
4.1.3.4 Användning av akuta tjänster under 7 dygn före döden, hemvård och heldygnsvård

Figur 23 redogör för användningen av sjukhustjänster under den sista levnadsveckan i de fall där det huvudsakliga vårdansvaret ligger hos hemvården (69 %) och i de fall där det huvudsakliga ansvaret ligger hos heldygnsvården (21 %). Skillnaderna mellan landskapen var cirka 1,5-faldiga (51–81 %) bland hemvårdsklienterna, men nästan trefaldiga bland de boende inom heldygnsvården (12–32 %).

Figur 23. Användningen av sjukhusjänster under 7 dygn före döden bland klienterna inom hemvården och heldygnsvården.



Figur 24. Användningen av jourpolikliniktjänster under 7 dygn före döden bland klienterna inom hemvården och heldygnsvården.



Figur 24 redogör för användningen av jourkliniktjänster under den sista levnadsveckan. I de fall där det huvudsakliga vårdansvaret bars av hemvården besökte var tredje klient (34 %) jourpolikliniken åtminstone en gång. Skillnaderna mellan landskapen var nästan trefaldiga (21–53 %). I de fall där den ansvariga vårdenheten fanns inom heldygnsvården besökte var femte (20 %) boende jourpolikliniken under sin sista levnadsvecka. Skillnaderna mellan landskapen var nästan sexfaldiga (7–44 %).

Sammandrag och observationer om användningen av akuta tjänster

- I fråga om majoriteten av alla som dött vid 65 års ålder eller högre ålder har den huvudsakliga ansvariga vårdenheten före döden funnits inom tjänsterna för äldre.
- Omkring en tredjedel hade fått hemvårdstjänster och en dryg tredjedel hade fått tjänster som erbjudits av ett servicehem med heldygnsomsorg eller en institution under sina tre sista levnadsmånader. En tredjedel hade inte använt denna typ av tjänster över huvud taget. Under samma tid hade två tredjedelar använt

sjukhustjänster, medan varannan hade fått vård på en hälsovårdscentralers vårdavdelning och varannan specialiserad sjukvård. Siffrorna ger vid handen att samma personer ofta använt många olika tjänster på många nivåer inom hälso- och sjukvården och socialservicen.

- Sjukhustjänster användes mycket frekvent bland alla klienter inom tjänsterna för äldre under de tre sista levnadsåren. Särskilt frekvent användes dessa tjänster av klienterna inom hemvården (89 %). Skillnaderna mellan landskapen var obetydliga. Avsevärt färre klienter (varannan) inom heldygnsvården använde sjukhustjänster, men skillnaderna mellan landskapen var något större, dock inte tvåfaldiga.
- Jourpolikliniktjänster användes också av väldigt många klienter inom tjänsterna för äldre under deras tre sista levnadsårer. Bland hemvårdsklienterna användes de mer frekvent (70 %) än bland de boende på enheter med heldygnsvård (43 %). Variationen mellan landskapen var mindre inom hemvården (1,5-faldig) än inom heldygnsvården (nästan trefaldig).
- Bland hemvårdsklienterna användes sjukhustjänster mest under klienternas sista levnadsvecka (69 %), och läget var så gott som detsamma i alla landskap (1,5-faldig variation), men inom heldygnsvården användes sjukhustjänster i mindre grad jämfört med hemvården, och skillnaderna mellan landskapen var nästan trefaldiga.
- Hemvårdsklienterna använde under sin sista levnadsvecka jourpolikliniktjänster i mindre grad än sjukhustjänster, och skillnaderna mellan landskapen var trefaldiga. Klienterna inom heldygnsvården använde jourpolikliniktjänster i mindre grad än hemvårdsklienterna. Skillnaderna mellan landskapen var mer än sexfaldiga.
- Läget kan sammanfattas som så att hemvårdsklienterna använder jour- och sjukhustjänster i hög grad i alla landskap, medan användningen av jour- och sjukhustjänster bland de boende vid enheter med heldygnsvård varierar beroende på landskapet.
- Två av tre personer hade under de tre sista åren före sin död haft en vårdrelation inom tjänsterna för äldre. Följaktligen kan man minska onödig användning av både jourpolikliniker och akuta vårdplatser genom att förbättra kvaliteten på tjänsterna för äldre och stärka personalens kompetens.

4.1.4 Palliativ vård och utlokaliserade tjänster inom socialservicen för äldre

4.1.4.1 Användning av tjänster vid sjukhus och jourpolikliniker före döden inom utlokaliserad och privat boendeservice samt kommunalt producerad boendeservice år 2019

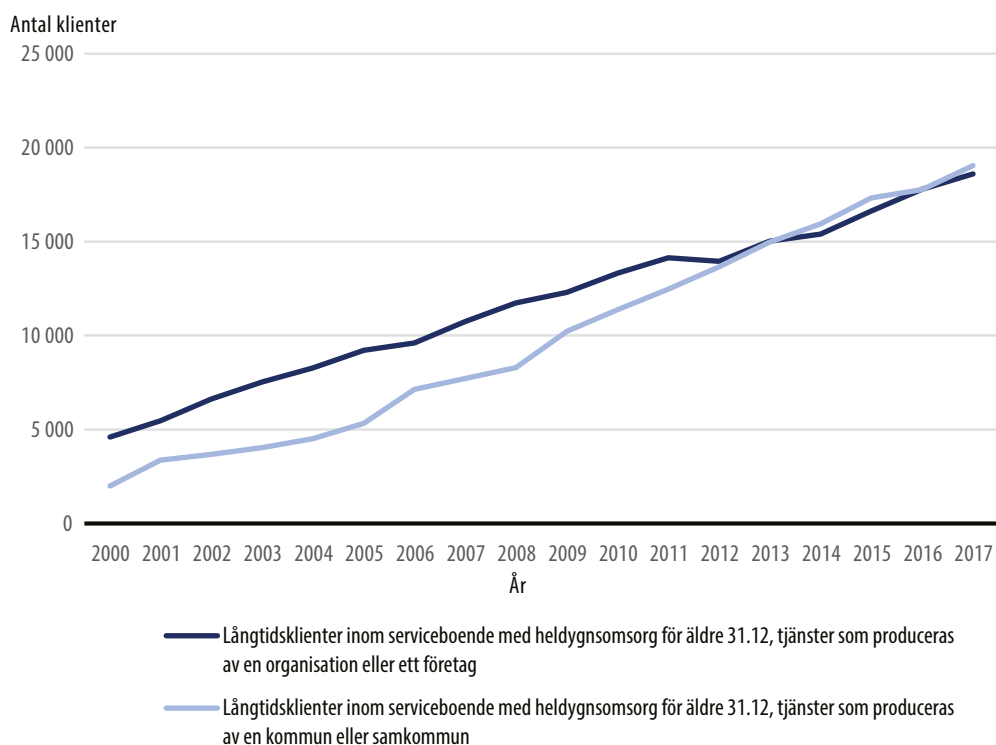
Alternativet att ordna boendeservice för äldre i form av serviceboende med heldygnsomsorg håller på att undantränga institutionsvården. Antalet klienter inom serviceboende med heldygnsomsorg har ökat stadigt under hela det pågående millenniet, och denna typ

av verksamhet ordnades år 2017 lika ofta som egen produktion som i form av utlokaliserad produktion. (Figur 25).

Med hjälp av THL:s datasystem RAI utredde vi i vilken grad sjukhus- och jourtjänster användes vid serviceboendeenheter som erbjuder heldygnsvård och heldygnsvård, indelat enligt utlokaliserade tjänster och tjänster som produceras genom egen produktion.

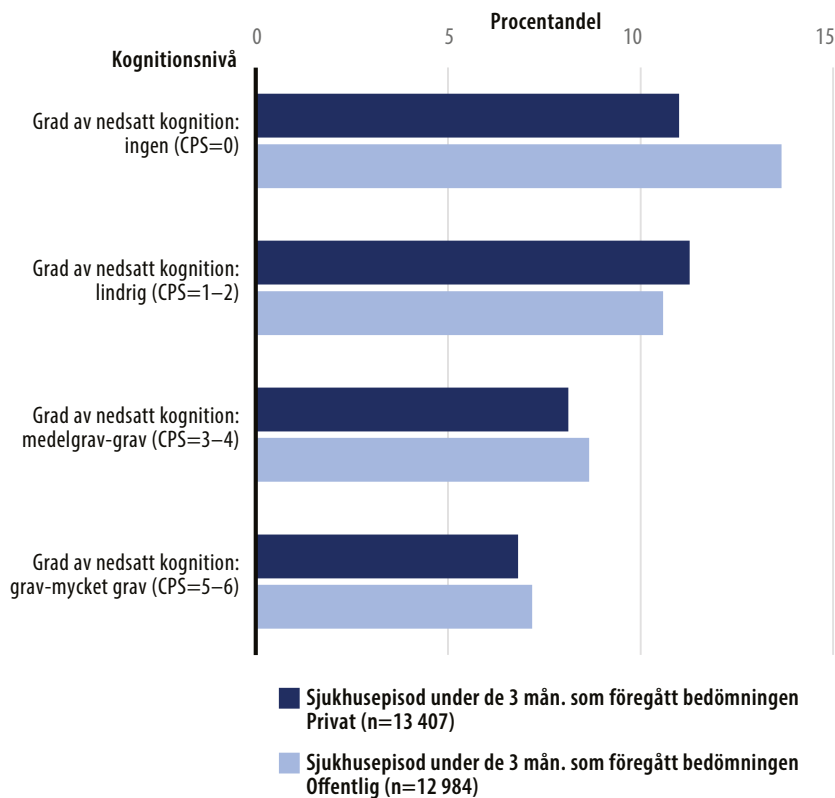
Ur samplingen raderades först alla klienter som bott kortare tid än tre månader vid enheten, eftersom klienter som hänvisas direkt från sjukvården till serviceboende kan snedvrیدا samplet. Samplingen omfattade sammanlagt 26 391 personer under perioden 1.10.2018–31.3.2019. Av dessa boende fick 51 procent utlokaliserade tjänster och 49 procent tjänster som ordnas genom egen produktion. Totalt nio procent av alla dessa boende hade använt sjukhustjänster under de tre månader som föregick bedömningen, och lika många hade besökt en jourpoliklinik (siffrorna exkluderar varandra), dock så att i de fall där ett åldringshem hade antecknats som serviceenhet i stället för ett serviceboende med heldygnsvård användes sjukhustjänster av endast fem procent och jourpolikliniktjänster av endast sex procent av de boende.

Figur 25. Serviceboende med heldygnsvård enligt serviceproducent under åren 2000–2017. Källa: THL, Statistik- och indikatorbanken Sotkanet.fi 2005–2017.



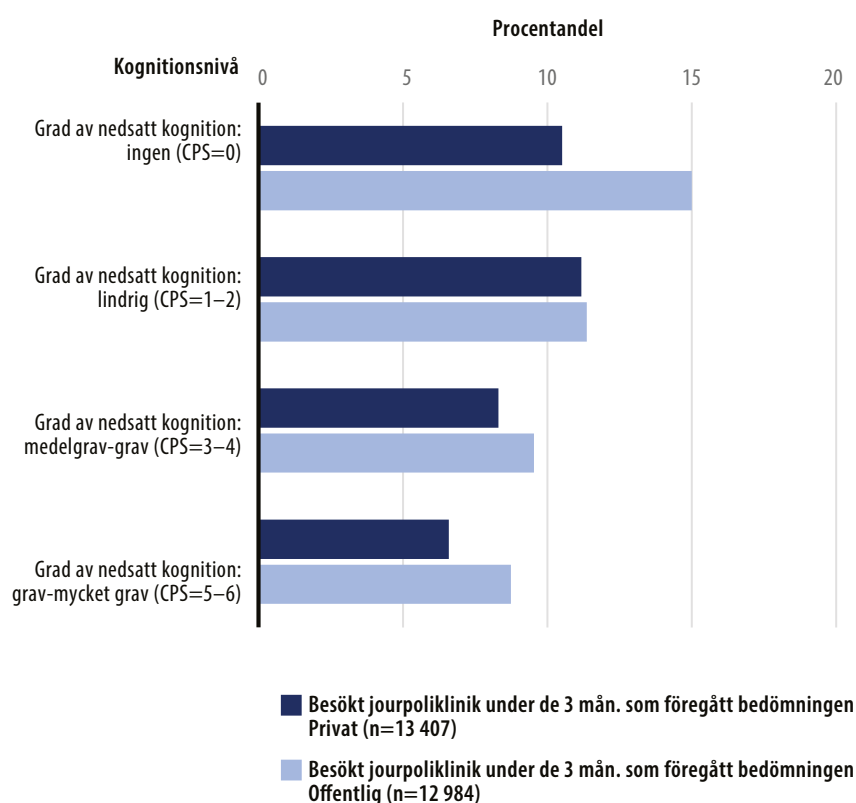
De som fått utlokaliserad och privat boendeservice använde akuta tjänster i något högre grad än offentliga tjänster. Beträffande jourtjänster var det fråga om en statistiskt betydande skillnad (10,1 % vs. 8,7 %, $p < 0,0002$), men beträffande sjukhustjänster var det inte det (9,0 % vs. 8,7 %, $p < 0,4550$). En flervariabelanalys visar att de boende i utlokaliserade och privata servicehem använde akuta tjänster i högre grad än de boende i offentliga åldringshem.

Figur 26. Sjukhusepisod under 3 mån. före bedömningen enligt de boendes grad av nedsatt kognition och anordnaren av tjänster. * CPS=Cognitive Performance Scale: 0 =normal kognition och 6= mycket gravt nedsatt kognition



När användningen av akuta tjänster granskades enligt patientens demenssjukdoms svårighetsgrad för att klargöra situationen under livets slutskede visade det sig att användningen av akuta tjänster bland boende som får utlokaliserade och privata tjänster var relativt frekvent fortfarande i livets slutskede (figurerna 26 och 27).

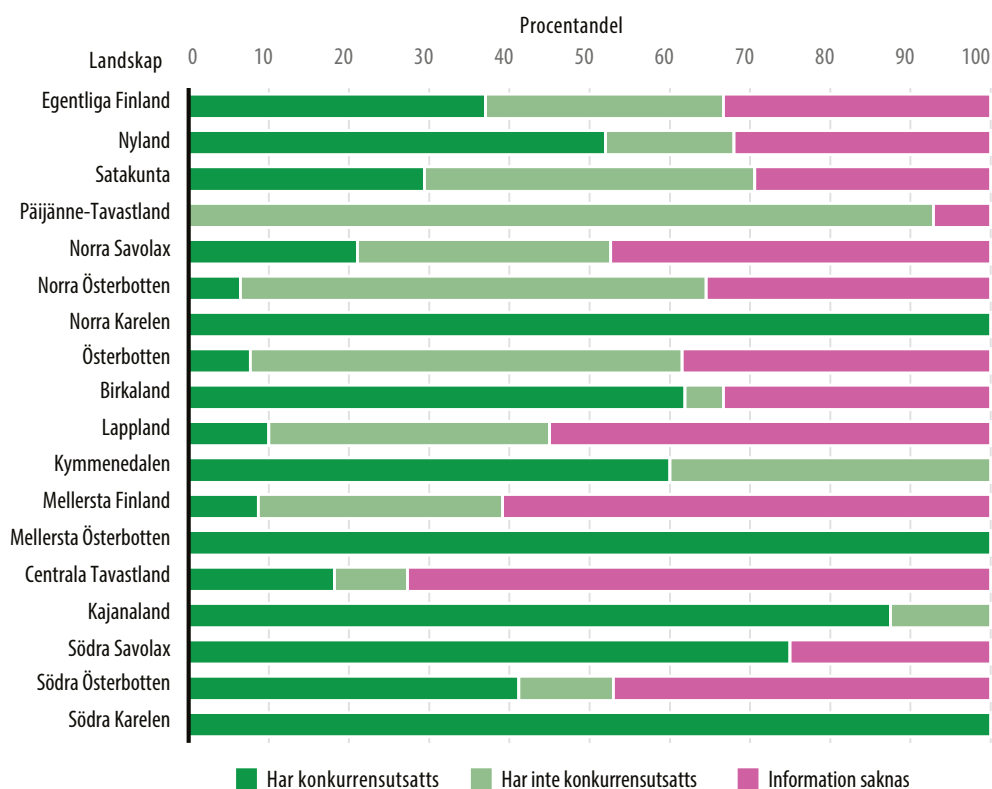
Figur 27. Minst ett besök på jourpoliklinik under 3 mån. före bedömningen enligt de boendes grad av nedsatt kognition och anordnaren av tjänster. * CPS=Cognitive Performance Scale: 0 =normal kognition och 6= mycket gravt nedsatt kognition



4.1.4.2 Vården i livets slutskede vid konkurrensutsättning av tjänster för äldre

THL utredde med hjälp av en e-postenkät under våren och sommaren 2019 hur de särskilda behov som palliativ vård och vård i livets slutskede medför beaktas i konkurrensutsättningar av långvarig äldreomsorg. THL bad att få granska de servicebeskrivningsdokument som använts vid konkurrensutsättningar och som är bindande för de aktörer som producerar tjänsterna. En servicebeskrivning kan innehålla exempelvis en beskrivning av upphandlingens bakgrund, innehåll och mål samt de kvalitetskrav som ställs på tjänsterna. Målet var att få en uppfattning om hur kvaliteten på den palliativa vården och vården i livets slutskede samt personalens kompetens har beaktats i beskrivningarna.

Figur 28. Konkurrensutsättningar av serviceboenden med heldygnsvård och äldreomsorg landskapsvis år 2019.



Enkäten skickades till alla kommuner, samkommuner och samarbetsområden, med undantag av Åland. Den besvarades av 115 aktörer (cirka 63 % av alla som fick enkäten) och svaren täckte 196 kommuner (66 %). Alla landskap var representerade, och svarsprocenten varierade mellan 27 och 100 procent mellan landskapen.

Sammanlagt 51 servicebeskrivningsdokument lämnades in. Omkring hälften av respondenterna (51 %) uppgav att de hade konkurrensutsatt tjänsterna för långtidsvård av äldre (figur 28). I fråga om läkartjänster skickades en begäran om tilläggsutredning till dem som besvarat den ursprungliga enkäten. Sammanlagt 19 servicebeskrivningar om läkartjänster inkom.

Dokumenterna analyserades med hjälp av programmet Atlas.TI (v.8.4.16), som användes till att utifrån förhandsbestämda sökord hämta uppgifter om vård i livets slutskede. Vidare läste man igenom alla beskrivningar som helhet.

Resultaten av enkäten:

Den palliativa vården och vården i livets slutskede beaktas vid konkurrensutsättningar av långvarig äldreomsorg i synnerligen varierande grad i kommunerna. Med tanke på vården i livets slutskede var servicebeskrivningarna bristfälliga och oenhetliga mellan de olika regionerna. Beskrivningarna innehöll olika definitioner av vård i livets slutskede. Inga krav på vårdpersonalens och läkarnas kompetens hade fastställts. I vissa upphandlingar hade vården i livets slutskede beaktats endast som en del av poängsättningen, men inte som ett krav som ingick i servicebeskrivningen. En del respondenter hade sammanställt särskilda anvisningar om vård i livets slutskede, men dessa hade inte inkluderats i upphandlingsdokumenten och var således inte bindande för serviceproducenterna. I samband med utredningen noterades också att demenssjukdomar och deras särdrag beaktas endast i obetydlig grad i beskrivningarna utan att ingå i några krav som är bindande för serviceproducenterna.

Sammandrag och observationer om utlokaliserade tjänster

- Serviceboende med heldygnsomsorg som produceras av organisationer och privata serviceproducenter har under de senaste decennierna ökat parallellt med den form av serviceboende med heldygnsomsorg som produceras av kommunerna själva.
- Vid kommunala serviceboendeenheter använde de boende jourpoliklinik- och sjukhustjänster i mindre grad än vid utlokaliserade eller privata serviceboendeenheter. Samma skillnad kan noteras även i fråga om boende som lider av grav demenssjukdom.
- THL:s enkät om upphandlingsdokument visar att den frekventa användningen av akuta tjänster bland organisationernas och de privata serviceproducenternas klienter kan bero på följande:
 1. Upphandlingsdokumenten om kommunernas socialservice för äldre innehöll endast ungefärliga och sinsemellan olika beskrivningar av palliativ vård och vård i livets slutskede, eller i vissa fall ingen sådan beskrivning alls.
 2. Läkartjänsterna och de tjänster som kräver övrig personal konkurrensutsattes separat med olika regler.
 3. De som konkurrensutsatte tjänsterna använde olika definitioner av palliativ vård och vård i livets slutskede.
 4. Trots att det i vissa upphandlingsdokument konstaterades att syftet var att erbjuda vård och omsorg "ända till slutet" nämndes inget om användningen av jour- och sjukhustjänster i synnerhet i livets slutskede. Vidare hade inte heller rätten att använda till exempel ett hemsjukhus fastställts.

5. Kraven på personalens kompetens i anslutning till palliativ vård och vård i livets slutskede hade inte fastställts, liksom inte heller tillgången till konsultation.
6. Det nämndes inget om eventuella behov av tilläggspersonal för vård i livets slutskede.

4.2 Den palliativa vårdens kvalitet på basnivån inom socialvården

4.2.1 Den palliativa vårdens särdrag inom socialservicen för äldre

Enligt artikel 3 i FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna har varje människa rätt till liv. Var och en borde också ha rätt att dö och, om döden är förestående, rätt att före sin död få högkvalitativ palliativ vård.

Med palliativ vård avses förutom god behandling av symtom som orsakar lidande även ett helhetsomhändertagande av den insjuknade och hans eller hennes anhöriga så att livskvaliteten upprätthålls i en situation där sjukdomen leder till döden och det inte finns någon botande behandling (Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa STM 2019;14, s. 13).

Typiskt för hemvårdsklienter och klienter inom serviceboende med heldygnsomsorg är att de har flera sjukdomar och får flera läkemedel och att de lever sina sista år. Under dessa sista år sker förutom svackor och försämringar i klienternas hälsotillstånd och funktionsförmåga även perioder av återhämtning och rehabilitering.

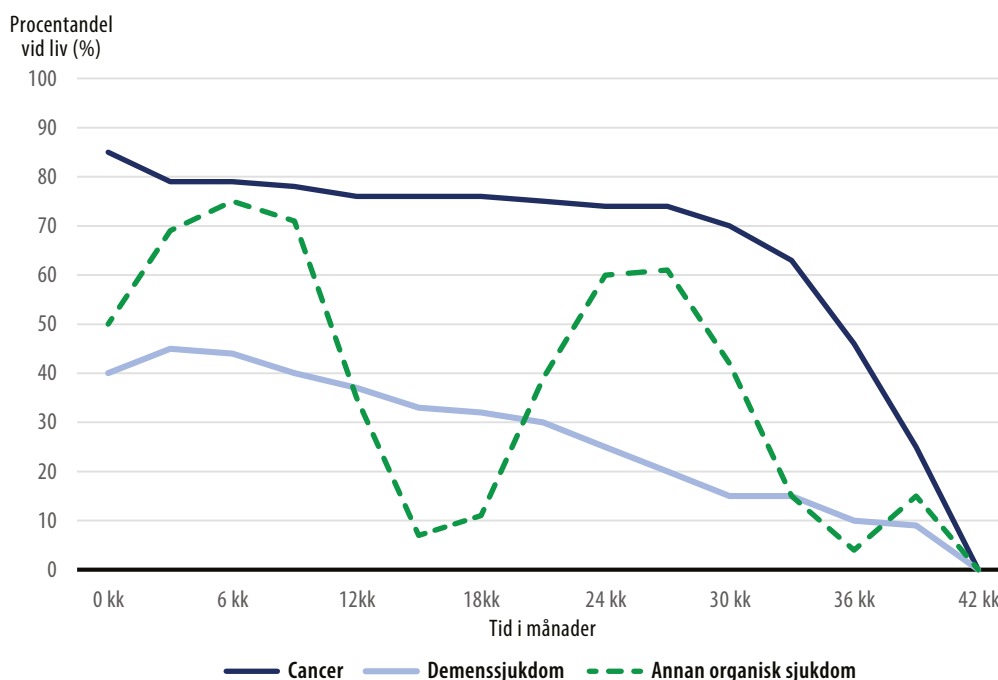
Hemvårdsklienter har i genomsnitt mer resurser för rehabilitering än klienter på serviceboendeenheter med heldygnsomsorg. Funktionsförmågan försvagas under tre månader hos cirka 30 procent av hemvårdsklienterna och hos 36 procent av klienterna på serviceboendeenheter med heldygnsomsorg. Under samma period sker det en förbättring i hälsotillståndet hos 4–8 procent av klienterna medan läget bibehålls oförändrat hos de övriga personerna (datasystemet RAI, THL).

Faktorer som kan användas för att förutspå en återhämtning är förutom diagnosen och svårighetsgraden av en akut sjukdom även patientens tidigare funktionsförmåga. Andra sådana faktorer är bland annat hjärnans återstående kapacitet att hantera information, dvs. ingen demenssjukdom eller endast lindrig demenssjukdom. Om klienten nyligen vårdats på sjukhus innebär också det att det finns en viss möjlighet till återhämtning.

Faktorer som kan användas för att förutspå en försämring i hälsotillståndet är en svår plötslig sjukdom samt tidigare grav demenssjukdom och svag daglig funktionsförmåga hos en person som har en eller flera progressiva sjukdomar som leder till döden.

Figur 29 visar en typisk utveckling av klienternas hälsotillstånd och funktionsförmåga inom tjänsterna för äldre. Det är meningen att planeringen av vården och omsorgen i livets slutskede ska inledas redan innan klientens hälsotillstånd och funktionsförmåga börjar försämrats. Planerna för vården i livets slutskede bör vara klara redan i det skedet då klienten förlorat sin funktionsförmåga och hälsotillståndet blivit instabilt.

Figur 29. Sjukdomsförloppet för cancer, demenssjukdomar och andra organiska sjukdomar som leder till döden (enligt Lunney m.fl. 2003).



Klienter inom tjänsterna för äldre kan trots sin dåliga kognitiva och fysiska kondition och sin bristande funktionsförmåga leva flera år. Under denna period måste fokus sättas särskilt på att lindra klientens lidande och höja livskvaliteten. När det uppstår plötsliga förändringar är det viktigt att kontrollera och vid behov uppdatera anvisningarna i den avancerade vårdplaneringen i livets slutskede och samtidigt utreda om det verkligen är fråga om ett nytt symptom eller en ny sjukdom eller om de befintliga sjukdomarna förvärrats.

Genom symtomatisk vård och verksamhet strävar man efter att säkerställa att klienten eller den boende mår så bra som möjligt i alla situationer oberoende av om han eller hon har krafter att återhämta sig eller inte. Personalen ska ta ställning till förutsebara återkommande problem i samband med att vårdplanen utarbetas, så att klienten kan ges lindring genast när ett symtom uppkommer.

Med vårbegränsningar avses ett livstestamente som personen ger med stöd av sin lagstadgade rätt för att meddela att han eller hon vill avstå från smärtsamma undersökningar och behandlingar eller återupplivning i livets slutskede. Begränsningar kan också syfta på en läkares medicinska bedömningar av vilka undersökningar och behandlingar personen har nytta av och vilka undersökningar och behandlingar som snarare belastar personen och orsakar mer olägenhet än nytta.

Exemplen i tabell 12 visar att i akuta, ofta förekommande situationer lämnas personen inte utan vård även om han eller hon själv har uppgett en eller flera vårbegränsningar. Det finns mycket man kan göra även i det skedet när man inte längre går in för att utreda den medicinska orsaken bakom en situation eller sätter in behandlingar som utgör en belastning för personen.

Det att en person känner obehag eller mår dåligt beror inte alltid på fysiska symtom. Olika frågor som rör personens liv eller det liv han eller hon inte har levt kan bli en psykisk börda och yppa sig som akuta problem, som ska åtgärdas på samma sätt som fysiska symtom.

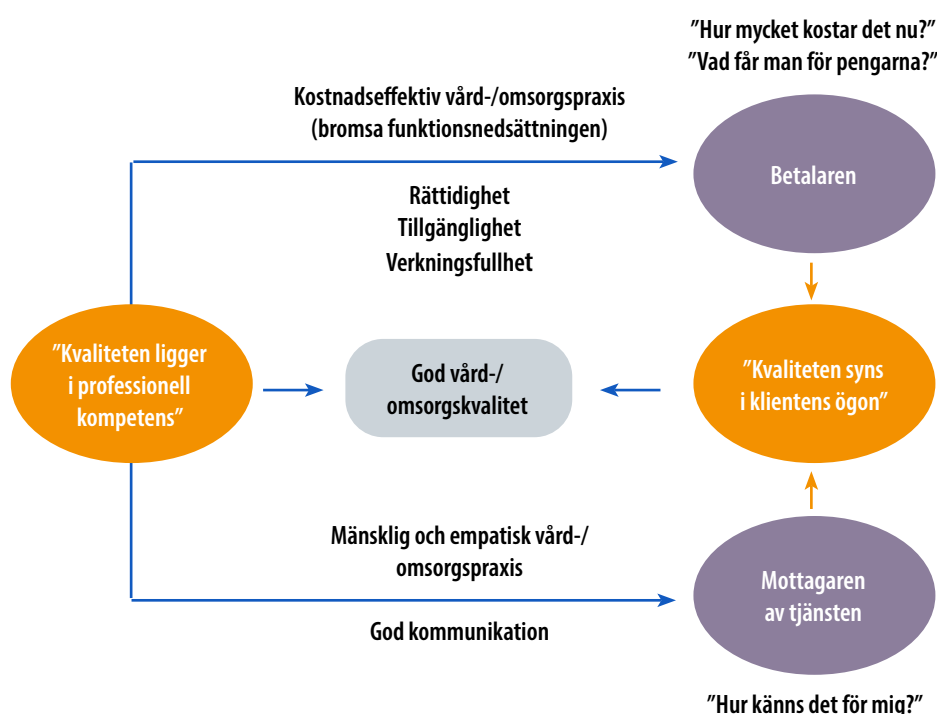
Tabell 12. Exempel på allmänna akuta situationer och hur de ska hanteras i fråga om klienter inom hemvården och heldygnsvården.

Akut situation	Symtomatisk vård oberoende av eventuella vårdbegränsningar	Normal vård (inga vårdbegränsningar) utöver den symtomatiska vården
Fall, trauma, traumatiska sår	Utredning av traumamekanismen och bedömning av svårighetsgraden, observation, förebyggande av nya fall, bra ställning, smärtlindring vid behov. Små sår limmas eller skyddas med plåster. Stora sår sys efter övervägande.	Skadan utreds och behandlas vid behov. Stora sår sys.
Höftfraktur	Bra ställning, smärtlindring, kontakta läkare, låg tröskel till bilddiagnostiska undersökningar och operativ vård, smärtlindring enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel	Bilddiagnostisk undersökning och operativ vård, smärtlindring
Feber	Febernedsättande, bedömning av orsaken, medicinering enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Delirium	Bedömning av orsaken, eliminering av yttre faktorer (t.ex. göra det lättare för personen att se, febernedsättande), medicinering enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel, uppföljning	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Avvikelse i medicineringen	Låg tröskel till att kontakta läkare, uppföljning	Medicinsk bedömning och nödvändiga åtgärder
Smärtor i bröstet eller andnöd	Bedömning av orsaken och åtgärder enligt det (t.ex. nitro, smärtstillande medel, astmamedicin eller antacida) samt medicinering enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel, uppföljning	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Plötsligt neurologiskt symtom, t.ex. förlamning	Bedömning av omfattningen, medicinering enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel, uppföljning	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Kramper	Exempelvis mätning av blodsocker, blodtryck och feber samt vårdåtgärder enligt resultatet, medicinering enligt vårdplanen och listan på behövliga läkemedel (t.ex. diazepam i ändtarmen eller midazolam buckalt)	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Illamående/kräkningar/förstoppning /Magsmärtor	Bedömning av orsaken och åtgärder enligt antagen orsak (t.ex. ge vatten om uttorkning, ge laxativ om förstoppning) samt medicinering enligt listan på behövliga läkemedel, uppföljning	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Kallbrand	Kontakta läkare, tillräcklig smärtlindring	Medicinsk utredning av orsaken samt vård
Blödning	Bedömning av orsaken, uppföljning av vårdplanen, uppföljning i samband med lindrig blödning, kontakta läkare i samband med riklig blödning	Medicinsk utredning av orsaken samt vård

4.3 Delfaktorer i vårdkvaliteten inom socialservicen för äldre

Enligt Världshälsoorganisationen WHO:s (World Health Organization) består vårdkvalitet av sex delfaktorer: trygghet, effektivitet, rättidiga insatser, verkningsfullhet, jämlikhet och människocentrerat grepp (WHO 2019).

Figur 30. Vård- och omsorgskvalitetens dimensioner i äldreservicen.



När det gäller social- och hälsovårdstjänster för äldre har vårdkvaliteten av tradition granskats främst ur fyra olika perspektiv (Donabedian 1988, Øvretveit 1998). Dessa är:

1. *Strukturer* såsom fysiska rum, olika hjälpmedel, personaldimensionering, personalstruktur osv.
2. *Processer* såsom god medicinsk praxis och andra processer som anknäyer till vårdens och omsorgens innehåll, säkerhetsrelaterade processer, processer i anslutning till personalens arbetsfördelning, ledning eller arbetshälsa, vårdstigar och vårdkedjor osv.
3. *Resultat* såsom smärtfritt tillstånd, upplevd vård- och livskvalitet, liggsår eller fall m.m. som kunnat undvikas

4. *Värdeekonomi*, t.ex. möjlighet för klienterna att på den plats där de bor få sådan högklassig vård och omsorg som de behöver av den personal som även annars finns där

Ett perspektiv som tar fasta på upplevelsen hos den klient som tar emot tjänsterna håller helt klart på att vinna insteg också inom äldreomsorgen. Exempelvis klientens egen uppfattning om sina symtom eller sitt hälsotillstånd (Patient reported outcome measures, PROMs) samt om de tjänster han eller hon får, såsom väntan på hjälp eller klientens självbestämmanderätt (Patient Reported Experience Measures, PREMs) styr planeringen och utvecklingen av tjänster också i livets slutskede.

American Geriatric Society publicerade 2019 (Boyd m.fl.) en trestegsmodell som rättesnöre för dem som vårdar äldre som lider av flera kroniska sjukdomar. I modellen preciseras i första hand två frågor som rör klienten: 1) klientens egen uppfattning och 2) klientens medicinska prognos. Hela vården och tjänsterna skräddarsys utifrån en diskussion som förs utgående från dessa två frågor. I detta arbete har man nytta av att iakttä följande kriterier:

- vården ska vara till nytta för personen, inte orsaka olägenhet
- om man på grund av att inga andra alternativ finns måste välja en vårdform som också orsakar olägenhet, ska nyttan vara större än olägenheten
- vården får inte vara irrelevant (onödig)
- vården ska planeras i samförstånd med personen.

4.3.1 Den palliativa vårdens kvalitet inom heldygnsvården i nationell och internationell jämförelse

Det finns relativt lite tidigare forskning om de sista levnadsdagarna eller levnadsmånader inom heldygnsvården både i Finland och internationellt sett. Forma (2011) har i sin doktorsavhandling observerat att det blivit allt vanligare att klienterna använder sjukhustjänster under sina sista levnadsmånader, och Aaltonen kom i sin doktorsavhandling (2015) fram till att förflyttningarna inom omsorgen varierar mellan enheterna och förekommer främst bland äldre demenssjuka som bor hemma. Konttila m.fl. (2019) undersökte hur de ordinationer om tunga behandlingar som läkarna vid enheterna för långvarig vård i Uleåborgs stad gett har påverkat vårdpraxisen i fråga om gravt demenssjuka. Trots att behandlingsordinationerna gällande vård i livets slutskede hade ökat med det dubbla i början av 2000-talet, sågs ingen minskning i förekomsten av symtom och åtgärder som indikerar lidande, såsom användningen av akuta tjänster.

Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe, PACE, är ett forsknings- och utvecklingsprojekt som jämför vården av äldre i livets slutskede vid enheter för långvarig vård i sju europeiska länder (Nederländerna, Belgien, England, Italien, Polen, Finland och Schweiz) under perioden 1.2.2014–31.1.2019. Europeiska kommissionens ramprogram EU FP7 finansierade forskningen för de deltagande ländernas del, bortsett från Schweiz. Forskningen gick ut på att efter ett dödsfall undersöka personens sista levnadsdygn och levnadsmånader utifrån vad vårdpersonalen, läkaren och de anhöriga kom ihåg och vid behov utifrån skriftliga handlingar.

De resultat som hittills publicerats ger vid handen att det finns rum för förbättring i alla länder när det gäller att höja livskvaliteten under den sista levnadsveckan och levnadsmånaden, om än de använda mätmetoderna visar att situationen i alla länder kan anses vara på skälig nivå (Pivodic m.fl. 2018). Belgien och Holland uppvisade den bästa vårdkvaliteten och Finland den svagaste eller så gott som svagaste, beroende på mätinstrument. Finland uppvisade de svagaste resultaten i fråga om behandlingen av fysiska symtom, t.ex. smärtlindring. Enligt Tanghe m.fl. (2018) användes opioider inom vården i livets slutskede klart mer sällan i Finland jämfört med Belgien och Holland, och sedativa läkemedel användes klart minst i Finland jämfört med alla länder. Enligt forskningsresultaten var förmågan att kommunicera med de anhöriga eller närstående om målen med vården och att uppnå ett samförstånd kring dessa svagast i Finland av alla jämförelseländer, i synnerhet i fråga om läkarna (Baranska m.fl. 2019). Endast 40 procent av de anhöriga eller närstående upplevde att de var eniga med vårdpersonalen om målen för vården, medan samförstånd hade uppnåtts i 60–68 procent av fallen i de övriga länderna. Även förmågan att ge de anhöriga eller närstående psykiskt stöd var efter Italien näst svagast i Finland (Ten Koppel m.fl. 2019). Finland hade den näst största andelen vårdare bland personalen jämfört med de övriga länderna.

Utifrån forskningsresultaten kan man sluta sig till att det i Finland finns ett behov av gemensamma anvisningar och uppföljning av vården i livets slutskede bland de äldre som får långvarig vård.

4.3.2 Förslag till kvalitetskriterier

4.3.2.1 Klientens livstestamente och växelverkan med personalen

Grunder

En gemensam princip i lagstiftningen är att vården och tjänsterna ska ordnas i samförstånd med klienterna och patienterna. Alla har rätt att bestämma om de vill ta emot den vård eller service som erbjuds eller inte (lagen om patientens ställning och rättigheter

785/1992, lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 812/2000, lagen om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 980/2012).

Om en klient eller patient bestämmer sig för att avstå från någon behandling ska han eller hon erbjudas en annan medicinskt godtagbar behandling som måste anses vara näst lämpligast. Ett livstestamente är en skriftlig eller muntlig viljeyttring av patienten eller klienten, och dess begränsande del är enligt lag bindande för personalen. Klienten eller patienten uppmantras också till att uttrycka önskemål om sin dagliga vård, som personalen strävar efter att iaktta i den mån det är möjligt.

Ett skriftligt livstestamente och en muntlig viljeyttring ska antecknas i klient- eller patientjournalen och kan framföras antingen av klienten själv eller av en företrädare för honom eller henne. Klienten eller patienten har rätt att ändra åsikt i alla skeden av sitt liv.

Kvalitetskriterier för klientens livstestamente och växelverkan

KRITERIUM 1. Vårdpersonalen är medveten om klientens uppdaterade livstestamente. Detta förutsätter att klienten själv och vid behov hans eller henne företrädare tillfrågas om det finns ett livstestamente. Vårdbegränsningar som klienten har uttryckt skriftligt eller muntligt antecknas i vårdberättelsen. Eventuella ändringar i livstestetet följs.

KRITERIUM 2. Klienten upplever att han eller hon har fått tillräcklig information om sitt hälsotillstånd och sin prognos samt stöd under genomförandet av servicen. Klienten upplever att de beslut som fattats är förenliga med klientens intresse och att hans eller hennes önskemål har beaktats.

KRITERIUM 3. Klienten upplever att han eller hon vid behov har fått hjälp med att få sina fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella behov uppfyllda.

4.3.2.2 De anhörigas eller närståendes roller och växelverkan med personalen

Grunder

En anhörig eller närstående kan ha flera roller. Han eller hon har för det första alltid sin roll som klientens eller patientens make, syskon, förälder, barn eller någon annan släkting eller närstående. Den anhöriga eller närstående kan ha en officiell status som närståendevårdare. Dessutom kan han eller hon vara intressebevakare över klientens ekonomi eller vård eller ha bemyndigats genom en intressebevakningsfullmakt till att uttrycka klientens vilja i en situation där klienten själv inte längre kan höras.

För att vid behov kunna uttrycka klientens eller patientens vilja i stället för honom eller henne i samförstånd med vårdenheten behöver den anhöriga eller närstående få information om klientens eller patientens medicinska tillstånd, hälsotillstånd och vardagliga angelägenheter. Klientens eller patientens anhöriga eller närstående är närvarande under den palliativa vården och vården i livets slutskede med sina personliga egenskaper, styrkor, svagheter och föreställningar. Han eller hon kan behöva mer information eller stöd allteftersom döden närmar sig och efter dödsfallet. Det hör till vården i livets slutskede att kontakta de anhöriga eller närstående under sorgetiden.

Kvalitetskriterier för de anhörigas och närståendes roll och växelverkan med personalen

KRITERIUM 4. Den anhöriga eller närstående har (om klienten eller patienten tillåter det) informerats om klientens eller patientens hälsotillstånd, medicinska situation och prognos, och vårdplanen har gjorts i samförstånd med honom eller henne. Detta förutsätter att den anhöriga eller närstående har deltagit i en vårdöverläggning, där han eller hon har informerats om klientens situation och intervjuats i egenskap av företrädare för klienten och anhörig eller närstående. Personalen känner till vilka önskemål den anhöriga eller närstående har när det gäller att få information om eventuella förändringar i läget. Personalen vet vilken officiell roll den anhöriga eller närstående har i egenskap av intressebevakare eller bemyndigad genom intressebevakningsfullmakt. Personalen förstår den anhörigas eller närståendes stödbehov och möter det.

4.3.2.3 Avancerad vårdplanering i livets slutskede och vårdlöfte

Grunder

Syftet med den avancerade vårdplaneringen i livets slutskede är att trygga en god vård även i det skedet när det inte längre finns någon botande behandling. Planen innefattar klientens/patientens vilja, yttrad av klienten eller patienten själv eller av hans eller hennes företrädare, en läkares bedömning av det medicinska läget och prognosen samt en intervju med den anhöriga. Senast i detta skede avslutas den medicinering som inte längre är till någon nytta för klienten eller patienten, och som vårdbegränsning antecknas de åtgärder som, om de vidtas, orsakar klienten eller patienten olägenhet. Samtidigt ges ett vårdlöfte genom vilket man bedömer den rådande situationen och förutspår hur situationen kommer att förvärras. I vårdlöftet antecknas de icke-medicinska och medicinska behandlingar (inklusive recept) eller hjälpmedel med vilka klientens/patientens symtom kan lindras.

I planeringen beaktas människan som en psykofysisk helhet samt de anhörigas eller närståendes stödbehov. Planen sammanställs på ett mångprofessionellt sätt med beaktande av de olika yrkespersonernas observationer och kompetens. I planen ska anges vem som kan konsulteras i händelse av överraskande situationer. Vid verksamhetsenheten säkerställs att all personal som deltar i vården av klienten, även vikarier, har tillgång till planen dygnet runt och alla veckodagar.

Den avancerade vårdplaneringen i livets slutskede kan bestå av ett beslutsfattande i flera steg, där vårdbegränsningar läggs till gradvis och en naturlig död accepteras.

Kvalitetskriterier för avancerad vårdplanering i livets slutskede och vårdlöfte

KRITERIUM 5. Varje klient inom serviceboende med heldygnsomsorg och regelbunden långvarig hemvård har en individuell avancerad vårdplan för livets slutskede, där målen för vården har definierats. Det slutliga målet i planen bygger på klientens livstestamente och hans eller hennes hälsotillstånd och medicinska prognos. Planen uppdateras när situationen förändras väsentligt.

KRITERIUM 6. Den avancerade vårdplaneringen i livets slutskede har behandlats i en vårdöverläggning.

KRITERIUM 7. Den avancerade vårdplanen i livets slutskede och uppdateringsdatumet har antecknats i de kritiska klientuppgifterna och kan hittas (om klienten eller patienten tillåter detta) vid alla verksamhetsställen inom social- och hälsovården som klienten eller patienten har anlitat.

KRITERIUM 8. Den palliativa vårdlinjen (ICD-kod Z51.5) har antecknats senast i det skedet när klienten eller patienten utöver sina dödliga sjukdomar även har förlorat sin funktionsförmåga (t.ex. ADLh=5-6 och CPS=5-6 eller FAST=7). Vid anteckningen används en separat identifierare för vårbegränsningar.

Exempel på den avancerade vårdplaneringens struktur och innehåll

1. Klientens eller patientens *egna önskemål och egna vårbegränsningar*
 - skriftligt livstestamente
 - muntligt livstestamente som dokumenterats av vårdpersonalen
2. Intervju med en anhörig i dennas *egenskap av ställföreträdande beslutsfattare* (t.ex. när han eller hon har bemyndigats genom en intressebevakningsfullmakt) och *med tanke på den anhörigas egna behov*.
 - I lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992) konstateras att om patientens lagliga företrädare, en nära anhörig eller någon annan närstående person förbjuder vård eller behandling av patienten, ska vården eller behandlingen så vitt möjligt i samförstånd med den person som vägrat ge sitt samtycke ges på något annat sätt som är godtagbart från medicinsk synpunkt. Om den lagliga företrädarens, en nära anhörigs eller någon annan närstående persons åsikter om vården eller behandlingen går i sär, ska patienten vårdas eller behandlas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans eller hennes bästa. (9.4.1999/489).
 - Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (812/2000) innehåller en skyldighet att handla i samförstånd med klienten.
3. Patientens medicinska tillstånd enligt en läkares bedömning
 - Vilka diagnostiska åtgärder eller behandlingar är till nytta för patienten och vilka orsakar olägenhet?
 - Underliggande sjukdomar som leder till döden och deras svårighetsgrad beaktas.
 - Hjärnans informationshanteringsförmåga (kognition) och svårighetsgraden av patientens nedsatta funktionsförmåga beaktas.

- I uppföljningen beaktas förändringar i hälsotillståndet och funktionsförmågan som dokumenterats efter den första bedömningen, och utifrån dessa förändringar sammanställs ett ställningstagande till symtomatisk vård, t.ex. enligt följande:
 - Om patienten har mycket resurser kvar kan det ändå vara motiverat att avstå från återupplivning (DNR), eftersom undersökningar visar att återupplivningen oberoende ger dåliga resultat.
 - Om patienten endast i viss mån har resurser kvar ska det övervägas om det är medicinskt motiverat att sätta in intensivvård, respirator eller konstgjord näringstillförsel via sond eller genom bukväggen. Frågan är om dessa åtgärder ens tillfälligt är till någon nytta längre för patienten.
 - Om patientens resurser är knappa ska man utöver ovanstående väga fördelar mot nackdelar även när det gäller intravenös vätsketillförsel eller medicinering samt förflyttning till sjukhus.
 - När patientens egna resurser är slut har han eller hon i allmänhet ingen nytta av sjukhusvård. I kvistiga specialistsituationer kan ett palliativt hemsjukhus erbjuda det bästa stödet.
4. Läkaren diskuterar det medicinska tillståndet med patienten och, om han eller hon tillåter det, med patientens anhöriga, och *antecknar därefter ett sammandrag i de officiella handlingarna* t.ex. bland de kritiska uppgifterna. Anteckningarna innehåller anvisningar för hur man ska agera om patientens tillstånd plötsligt försämras. Vad ska göras och vad ska inte göras? Vem ska konsulteras vid behov (telefonnummer)? Man tar ställning till exempelvis smärta, andnöd och slembildning samt ångest och kramper. Recepten skrivs ut färdigt.

4.3.2.4 Tryggande av kompetensen

Grunder

God vård i livets slutskede förutsätter att personalen klarar av att identifiera den annalkande döden, behandla symtomen samt identifiera och möta psykosocial eller existentiell ångest, rädsla och depression. Kännetecknen på att döden närmar sig är att patienten har en eller flera progressiva dödliga sjukdomar och förlorar sin kognitiva och dagliga funktionsförmåga. Även ofta återkommande allvarliga infektioner och/eller liggsår är tecken på att döden närmar sig. När näsan blir snipig och den perifera cirkulationen försämras vet man att döden är nära förestående. Det att personalen kan ge god symtomatisk behandling tryggar att klienterna inom hemvården och vid serviceboenden med heldygnssorg

kan må så bra som möjligt oberoende av vårdbegränsningar eller en förestående död. Det främjar en upplevd livskvalitet och delaktighet.

Kvalitetskriterier för tryggande av kompetensen

KRITERIUM 9. Personalen vid verksamhetsenheten kan identifiera tecken på en nära förestående död.

KRITERIUM 10. Personalen vid den egna enheten kan identifiera och behandla vanliga fysiska symtom som tyder på en nära förestående död (smärta, andnöd, rossel, torr hy eller mun, förstoppning, kräkningar, lågt blodflöde, depression eller ångest).

KRITERIUM 11. Personalen har de tillstånd som behövs för administrering av läkemedel.

KRITERIUM 12. Personalen kan identifiera och behandla vanliga psykosociala symtom på en nära förestående död och möta den döendes existentiella behov vid den egna enheten. Alternativt kan en expert kallas till den egna enheten.

4.3.2.5 Tillgång till expertis och säkerställande av vårdkedjan

Grunder

För att en lyckad vård i livets slutskede ska kunna tryggas vid den egna enheten måste personalen ha den grundkompetens som krävs och den behandlande läkaren vid enheten finnas tillgänglig under tjänstetid. Tillgången till läkarkonsultation per telefon utanför tjänstetid har överenskommits med jouren eller motsvarande på den egna orten i andra situationer än vård i livets slutskede och med ett hemsjukhus eller mobilt sjukhus när det gäller vård i livets slutskede. Grundläggande expertis inom vård i livets slutskede tryggas genom att det i den egna organisationen finns en sjukskötare som specialiserat sig på palliativ vård och vård i livets slutskede samt möjlighet att planmässigt konsultera en expert.

Målet är att på förhand identifiera och konsultera en expert på vård i livets slutskede i fråga om de personer för vilka en god vård i livets slutskede kan förutsätta att ett hemsjukhus eller i specialfall den specialiserade sjukvården kopplas till vården eller att vården ges någon annanstans än där klienten eller patienten bor.

De vårdanställda är inställda på att ge de personer som de möter i vardagen psykiskt stöd. Psykosocialt och existentiellt specialstöd kan ordnas vid verksamhetsenheten.

Omsorgsfull planering minskar behovet av att använda akuta tjänster inom hälso- och sjukvården.

Kvalitetskriterier för tillgången till expertis

KRITERIUM 13. Råd och hjälp av enhetens läkare fås varje dag tjänstetid per telefon, och ett läkarbesök på plats kan ordnas samma dag under tjänstetid.

KRITERIUM 14. Organisationen har utnämnt en vårdare med expertis inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Råd och hjälp av denna vårdare fås varje dag tjänstetid, och ett besök kan ordnas inom ett dygn.

KRITERIUM 15. Råd och hjälp av läkare fås per telefon utanför tjänstetid i överraskande situationer som gäller vård i livets slutskede (och som fallit utanför den avancerade vårdplaneringen i livets slutskede).

KRITERIUM 16. En vårdare (och enligt separat överenskommelse en läkare) vid hemsjukhuset kan konsulteras under tjänstetid. Hemsjukhuset kan konsulteras i frågor som gäller hemsjukhusets patienter, och ett besök kan ordnas även utanför tjänstetid.

KRITERIUM 17. Klienterna har tillgång till psykosocialt och existentiellt stöd som är förenligt med deras egen övertygelse.

KRITERIUM 18. Personalen har tillgång till arbetshandledning.

4.3.2.6 Strukturella faktorer och hjälpmedel

Grunder

Även om heldygnsvård till största delen består av serviceboende med heldygnsomsorg, där varje boende har ett eget rum eller en egen bostad, kan ibland ett par eller syskon dela en bostad. Inom institutionsvården har det traditionellt vanligt vanligare att flera personer delar rum. God vård i livets slutskede förutsätter å ena sidan en möjlighet till en

privat miljö och att klienten eller patienten får dö i sitt eget rum eller hem. Å andra sidan hör det till god vård i livets slutskede att de anhöriga eller närstående ges möjlighet att övernatta hemma hos klienten eller patienten.

I livets slutskede kan vissa hjälpmedel såsom syre, sugutrustning eller utrustning som behövs för vård av liggsår vara nödvändiga med tanke på livskvaliteten, och då måste denna typ av utrustning fås till den plats där klienten eller patienten finns.

Kvalitetskriterier för strukturella faktorer och hjälpmedel

KRITERIUM 19. En privat miljö, såsom ett eget rum, kan ordnas när klienten eller patienten så önskar, senast när vård i livets slutskede inleds.

KRITERIUM 20. Om en anhörig vill övernatta hos klienten eller patienten kan detta ordnas senast i samband med vården i livets slutskede.

KRITERIUM 21. Den vårdutrustning och de hjälpmedel som behövs i vården av klienten eller patienten, såsom syre- eller sugutrustning eller utrustning för förebyggande och vård av liggsår, finns att tillgå.

4.4 Sammanfattning och slutsatser

Sammanfattning

1. Servicestrukturen inom tjänsterna för äldre varierar mellan de olika landskapen. Hemvårdens andel av tjänsterna för äldre varierar i förhållande till boendeservicen. Vidare uppvisar andelarna serviceboende och institutionsvård en inbördes variation. Antalet klienter som fått vård varierar mellan enheterna och servicetyperna. Servicens typ och hur den tillhandahålls kan bero förutom på det planerade landskapet även på de enskilda kommunerna.
2. Den palliativa vården och vården i livets slutskede bygger inom hem- och institutionsvården samt vid serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg i hög grad på tjänster som produceras av jouravdelningar och sjukhus. Akuta tjänster används synnerligen rikligt i Finland inom hemvården, där 89 procent av klienterna hade besökt ett sjukhus och 70 procent en jourpoliklinik under de tre sista månaderna före döden, och variationen mellan de planerade landskapen var nästan 1,5-faldig. Varannan boende vid serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg hade besökt

ett sjukhus och färre än varannan en jourpoliklinik minst en gång under de tre sista månaderna före döden. Skillnaderna mellan landskapen var 1,5–3-faldiga.

3. Under den sista veckan före döden använde hemvårdsklienterna sjukhustjänster (69 %) mer frekvent än jourpolikliniktjänster (34 %), och skillnaderna mellan de planerade landskapen var 1,5–3-faldiga. Klienterna vid serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg använde sjukhus- och jourpolikliniktjänster mer måttligt (var femte), men skillnaderna mellan de planerade landskapen var trefaldiga i fråga om användningen av sjukhus och sexfaldiga i fråga om användningen av jourpolikliniker.
4. Personaldimensioneringen var högst inom institutionsvården (0,68 vårdare/klient) och näst högst inom serviceboende med heldygnsomsorg (0,63 vårdare/klient). Allra minst vårdpersonal fanns det helt klart inom hemvården. Andelen sjukskötare i dimensioneringen följer samma linje. Även om inga exakta dimensioneringssiffror om hemvården finns att tillgå kan man utifrån det totala antalet anställda (n=16 000) och antalet klienter som får regelbunden hemvård (n=50 000) uppskatta ett riktigivande relationstal (0,32). Samma personal vårdar dessutom också tillfälliga klienter och i vissa kommuner även en del av de boende vid vanliga servicehem och seniorhus. Antalet tillfälliga klienter kan variera stort, och i vissa fall kan de vara lika många som de regelbundna klienterna. En del av de tillfälliga klienterna kan behöva ett dagligt besök (t.ex. administrering av ögondroppar). Det är således möjligt att den faktiska dimensioneringen inom hemvården åtminstone tidvis är lägre än 0,1. Planen är att personaldimensioneringen inom heldygnsvården ska höjas till 0,7. I skrivande stund finns inga officiella uppgifter om motsvarande planer för hemvården.
5. Personalens kompetens var enligt chefernas bedömning svagast inom hemvården och bäst inom institutionsvården. Variationen mellan de planerade landskapen var betydande när det gäller kompetensen inom smärtlindring och vård i livets slutskede samt praxis i fråga om systematiska kontroller av medicinering. Kompetensen varierade i mindre grad, men ändå avsevärt, när det gäller praktiskt och teoretiskt kunnande om medicinering. Variationen var betydande även i fråga om stödtjänster för vård i livets slutskede.
6. Trots att närmare hälften av alla tjänster inom serviceboende med heldygnsomsorg produceras av organisationer eller privata serviceproducenter nämndes vården i livets slutskede i ringa grad i upphandlingsdokumenten. De innehöll endast ungefärliga och sinsemellan olika beskrivningar av palliativ vård och vård i livets slutskede, eller i vissa fall ingen sådan beskrivning alls. De som konkurrensutsatte tjänsterna använde olika definitioner av palliativ vård och vård i livets slutskede och uppgav olika mål för vården. Trots att det i vissa upphandlingsdokument konstaterades att syftet är att erbjuda vård och omsorg "ända till slutet" nämndes inget om användningen av jour- och sjukhustjänster i synnerhet i livets slutskede. Vidare hade inte heller rätten att använda till exempel ett hemsjukhus fastställts. Organisationerna

och de privata serviceproducenterna använde jour- och sjukhustjänster i högre grad än de kommunala servicehemmen. Samma tendens kunde konstateras även i fråga om demenssjuka boende i livets slutskede. Kraven på personalens kompetens i anslutning till palliativ vård och vård i livets slutskede hade inte fastställts, liksom inte heller tillgången till konsultation. I dokumenten nämndes inte heller något om eventuella behov av tilläggspersonal för vård i livets slutskede.

Slutsatser

Utgående från den rikliga användningen av akuta tjänster finns det skäl att misstänka att den förestående döden inte identifieras i tid och att man försöker vårda en äldre person som får vård i hemmet eller heldygnsvård så att personen botas även när man redan borde ha övergått till symtomatisk vård.

THL:s enkäter och forskning som publicerats i Finland och internationellt tyder samstämmigt på att personalens kompetens när det gäller att behandla symtom som orsakar lidande är otillräcklig. Därtill verkar det som om det samförstånd om målen för vården som enligt lag ska uppnås med klienten eller patienten och de anhöriga de facto alltså inte uppnås inom vården i livets slutskede.

Bristen på hemsjukhus och/eller läkarkonsultation (24/7) samt det låga antalet sjukskötare under veckosluten leder sannolikt till att alla typer av klienter inom tjänsterna för äldre, inklusive patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede, hänvisas till jour- och sjukhustjänsterna. Diagnostiska akutvårdstjänster som kan erbjudas hemma hos patienterna (t.ex. det mobila sjukhuset, LiiSa, eller motsvarande tjänster) och ett hemsjukhus som fokuserar på palliativ vård kan i betydande grad hjälpa åldringar som får vård i livets slutskede att få kompetent vård där de bor.

Den stora variationen mellan de planerade landskapen när det gäller kompetens, stöd för personalen och användningen av akuta tjänster tyder på att vården i livets slutskede präglas av betydande ojämlikhet, som verkar bero på var personen bor och på huruvida vården och omsorgen ges hemma eller inom heldygnsvården. De fåordiga och diffusa beskrivningar av vård i livets slutskede som ges i servicebeskrivningarna i samband med konkurrensutsättningar har sannolikt lett till att praxisen blivit ännu oenhetligare.

4.5 Kvalitetskriterier för palliativ vård vid verksamhetsenheterna inom socialservicen

1. Enhetliga kvalitetskriterier för vården i livets slutskede kommer att införas i Finland, och de kvalitetskriterier som gäller socialservicen för äldre ingår i denna rapport (kapitel 4.3). För att den palliativa vården och vården i livets slutskede ska kunna förbättras kvalitetsmässigt måste kompetensen höjas och såväl servicestigen som servicekedjan standardiseras i enlighet med denna rapport.
2. Palliativ vård tas in i det kvalitetsregister som förs av THL.
3. Dokumenten i anslutning till utlokaliseringar av tjänster ska framöver innehålla en beskrivning av den palliativa vården som grundar sig på WHO:s/EAPC:s enhetliga definition, där det förutsätts att kvalitetskriterierna ska uppfyllas i fråga om såväl innehåll, personalresurser som servicekedjan.

5 Palliativ vård av barn och unga

5.1 Dödligheten bland barn och unga i Finland

Varje år dör cirka 300 barn i Finland (år 2016 dog 266 av totalt 1,95 miljoner barn i åldern 0–19 år). Enligt Statistikcentralen har antalet halverats under de senaste två decennierna. Den största enskilda gruppen är de dödsfall som sker till följd av olycksfall och våld (76 barn år 2016, 28,5 %). Majoriteten av dödsfallen bland barn och unga sker på universitetssjukhusen. På olika centralsjukhus dör 0–3 barn eller unga varje år.

År 2016 fanns det 420 000 invånare i åldern 0–19 år i HUCS specialupptagningsområde. Det motsvarar 35 procent av hela landets befolkning i motsvarande ålder. Varje år dör omkring 20 barn på intensivvårdsavdelningen vid HUCS barnklinik, 10–20 nyfödda på intensivvårdsavdelningen för nyfödda och 5–10 barn och ungdomar vid barnklinikens hemsjukhus. Antalet cancersjuka barn som dör varje år är 10–15, varav en del, över 16-åringarna, vårdas på vuxenavdelningarna.

År 2016 bodde 182 512 barn och ungdomar i åldern 0–19 år i ÅUCS specialupptagningsområde. Cirka 20 barn dör varje år i området. Hälften av dem är nyfödda och 4–5 dör i cancersjukdomar. Palliativ vård behöver med undantag av nyfödda uppskattningsvis 6–8 barn per år.

I TAYS specialupptagningsområde bodde år 2016 närmare 240 000 barn och ungdomar i åldern 0–19 år (20 % av åldersklasserna). Totalt 40–60 barn eller unga dör varje år i området. Under exempelåret 2016 dog 58 barn eller unga. Av dem dog 23 av prematurrelaterade problem eller problem som uppstår hos nyfödda. Åtta barn hade en kronisk, livsförkortande sjukdom och sex dog i en cancersjukdom.

År 2016 bodde 166 185 personer i åldern 0–19 år i KYS specialupptagningsområde. Vid universitetssjukhuset dör varje år omkring 20 barn, och hälften av dem är nyfödda. Cirka 4–5 barn och unga dör av neurologiska sjukdomar och 2–3 barn av cancersjukdomar varje år.

På barnkliniken i OYS specialupptagningsområde, som är det till arealen största specialupptagningsområdet, dog år 2016 sammanlagt 19 patienter.

5.2 Palliativ vård av barn och unga i Finland

Det finns inga exakta siffror om antalet barn och unga som behöver palliativ vård, eller om hur den palliativa vården genomförs. Barn som behöver palliativ vård har i regel en sjukdom eller ett tillstånd av progressiv, långvarig eller kronisk natur (bl.a. onkologisk, neurologisk, medfödd metabolisk, kardiologisk). I fråga om majoriteten av alla svåra sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden görs diagnostiken och vårdlinjen vid fem universitetssjukhus. En del av barnen bor inte i närheten av ett universitetssjukhus och vårdas därför åtminstone delvis vid centralsjukhus som har en barnenhet.

Cancersjukdomar

Det vanligaste enskilda sjukdomstillståndet som leder till döden hos barn och unga är cancer. I Finland insjuknar närmare 200 barn och unga varje år i cancer. Antalet nya patienter varje år är 40–50 vid HUCS och 20–30 vid de övriga universitetssjukhusen.

Universitetssjukhusens enheter för blod- och cancersjukdomar hos barn ansvarar för diagnostiken, vårdplaneringen och samordningen av vården i fråga om cancersjuka barn inom sitt specialupptagningsområde. Allogena stamcellstransplantationer genomförs i Finland endast i Helsingfors vid barnenheten för immunosuppression, där 20–30 barn som lider av en cancer- eller blodsjukdom genomgår denna behandling varje år. En del av barnen bor långt från universitetssjukhusen och kan genomgå vissa kortvariga och enklare cytostatikabehandlingar och infektionsbehandlingar vid centralsjukhusen. Cancerbehandlingarna ger relativt bra resultat, även i internationell jämförelse, och majoriteten (cirka 80 %) av patienterna blir botade.

År 2016 dog 26 barn och unga i cancer, och de flesta av dem under vård i livets slutskede (20/26). Flest patienter finns det inom HUCS och TAYS specialupptagningsområden, där 55 procent av landets alla 0–19-åringar bor.

Den systematiska palliativa vården och vården i livets slutskede är bäst organiserad för cancersjuka barn och unga (se Nuläget i fråga om palliativ vård och vård i livets slutskede i varje specialupptagningsområde).

Sjukdomar och tillstånd som är neurologiska och/eller orsakar en utvecklingsstörning

Tack vare den effektiva och täckande screening som nuförtiden görs på mödrarådgivningarna upptäcks många kromosomavvikelser och strukturella avvikelser hos fostren redan under graviditeten. När en avvikelse konstateras förflyttas mamman till mödrapolikliniken

vid ett centralsjukhus eller universitetssjukhus för fortsatta utredningar. I vissa fall där ett barn föds med svåra strukturella avvikelser och svåra, progressiva metaboliska och neurologiska sjukdomar vet man att barnets förväntade livslängd inte är lång. En del av barnen dör strax efter födseln ofta på intensivvårdsavdelningen för nyfödda, och en del dör senare på andra avdelningar eller hemma. I fråga om vissa medfödda metaboliska tillstånd kan den förväntade livslängden vara flera år, vilket innebär att barnet dör i skolåldern eller i tidig vuxenålder. Barn och unga som drabbas av en funktionsnedsättning på grund av syrebrist under graviditeten eller i samband med födseln kan leva flera decennier eller dö redan under barndomen exempelvis av infektioner. Många av dessa barn följs upp vid universitets- och centralsjukhusens barnneurologiska enheter. Ofta deltar också hemsjukhusen för barn i vården av dessa barn, vid de sjukhus som har hemsjukhusverksamhet.

Barn vars neurologiska tillstånd är stabilt överförs till uppföljningen vid polikliniken för personer med utvecklingsstörning. Under de senaste decennierna har största delen av institutionerna för personer med utvecklingsstörning dragits in, och de små barn som av någon orsak inte kan bo med sina familjer bor i stället på grupphem eller olika institutioner. Majoriteten av dessa barn vårdas på barnavdelningarna vid olika sjukhus, om de har ett problem som kräver sjukhusvård, såsom en infektion.

I fråga om barn och unga som lider av neurologiska sjukdomar och utvecklingsstörning är vården i livets slutskede ofta mindre organiserad än i fråga om cancersjuka barn och unga. Uppgifter som fått från olika universitetssjukhus visar att i många fall där ett barn eller en ung person behövt vård i livets slutskede hade ett DNR-beslut fattats, men huruvida alla dessa patienter fått vård i livets slutskede framgår inte av uppgifterna. Synnerligen varierande vårdlösningar tillämpas i fråga om dessa barn och unga, beroende på var de bor eller vilka problem de har.

En arbetsgrupp för klinisk etik och palliativ vård tillsattes för tio år sedan vid universitetssjukhuset i Uleåborg och år 2016 vid Helsingfors universitetscentralsjukhus. Syftet med arbetsgruppen är att vara till hjälp i svåra vårdssituationer och bidra till att palliativ vård tas in redan i inledningsfasen av vården av barn som lider av en livshotande sjukdom eller ett livshotande tillstånd.

Vid universitetssjukhuset i Uleåborg rekommenderas att en individuell vårdplan sammanställs för alla patienter som får vård i livets slutskede eller palliativ vård. För barn som lider av en obotlig svår/progressiv sjukdom sammanställs en plan för palliativ vård efter att diagnosen har säkerställts. Planen koncentreras på vårdanvisningar som förbättrar patientens livskvalitet. Det kan handla om att stöda andningen, behandla infektioner och näringsproblem och utföra kirurgiska ingrepp för att barnet ska må bättre (t.ex. shunt och gastrostom). Planen för palliativ vård bör uppdateras en gång per år och vid behov oftare.

Vid Mellersta Österbottens centralsjukhus inom OYS specialupptagningsområde har barnsjukhuset gradvis år 2018 övertagit ansvaret också för s.k. vårdringar för barn med utvecklingsstörning, av vilka en del har en grav utvecklingsstörning som kommer att leda till döden under barndomen. I sjukvårdsdistriktet i fråga ingår social- och hälsovårdstjänsterna i en samkommun på landskapsnivå, där olika tjänster har samordnats. Det finns inga vanliga skrankor mellan primärvården, den specialiserade sjukvården och socialservicen, och ansvarsfördelningen granskas ur helhetsperspektiv med hänseende till kompetensen och verksamheten. När ett barn hör till en och samma resurshelhet kan tjänsterna erbjudas utgående från barnets och familjens situation. När det gäller patienter som får vård i livets slutskede och andra specialpatienter ska specialistläkare gå igenom patientens situation på ett möte regelbundet med 1–3 månaders mellanrum.

En helt ny typ av verksamhet har sedan år 2018 börjat utvecklas på barncentrets palliativa poliklinik vid Norra Karelen centralsjukhus. Till polikliniken hänvisas från enheten för barnsjukdomar eller barnneurologiska enheten svårt sjuka barn som ska vårdas vid barncentret åtminstone i början av sjukdomen och i fråga om infektioner på barncentrets infektionsavdelning. Patienterna består förutom av cancersjuka barn och unga även av barn och unga som främst lider av en neurologisk, obotlig/progressiv sjukdom. Avdelningsvård ges vid behov på akutavdelningen för barn. Senare förflyttas en del av barnen med utvecklingsstörning till Honkalammen kehitysvammaneuvo.

Uppgifter som fåtts från olika institutioner för personer med utvecklingsstörning (Rinne-koti, Eskoo, Kårkulla, Antinkartano) visar att inga barn eller unga som behövt vård i livets slutskede har vårdats vid dessa institutioner under de senaste åren. En orsak till detta torde vara att barn inte längre placeras permanent på dessa institutioners avdelningar.

Övriga sjukdomar

I fråga om andra sjukdomar, såsom lungsjukdom, hjärt- och kärlsjukdom, medfödd metabolisk sjukdom och andra sjukdomar är behovet av vård i livets slutskede ytterst litet. En del av de barn som lider av en medfödd metabolisk sjukdom har även neurologiska problem.

5.3 Standarder och principer för palliativ vård och vård i livets slutskede i fråga om barn och unga

Globalt sett har den palliativa vården och vården i livets slutskede utvecklats alltsedan 1970–1980-talen. Många internationella organisationer (bl.a. WHO, Europeiska föreningen

för palliativ vård EAPC:s barnsektion, SIOP International Society of Paediatric Oncology, ASCO American Society of Clinical Oncology) har tagit fram standarder och principer för palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och unga. I vissa länder utgör palliativ medicin ett särskilt specialområde.

Etiska principer för palliativ vård och vård i livets slutskede i fråga om barn och unga:

- Varje barn ska ha tillgång till palliativ vård oberoende av familjens ekonomiska ställning.
- Varje barn ska ha tillgång till god symtomatisk behandling dygnet runt under årets alla dagar.
- Barnets bästa ska alltid prioriteras i beslutsfattandet.
- Varje barn ska vårdas med värdighet och med beaktande av principen om integritet, oberoende av barnets fysiska eller intellektuella nivå.
- Kommunikationen ska vara ärlig, öppen och lämplig med tanke på barnets ålder och uppfattningsförmåga. Föräldrarna har en viktig roll i allt beslutsfattande och all kommunikation.
- Hemmet är en central vårdplats alltid när det är möjligt. Om barnet måste tas in på sjukhus eller en vårdanstalt behöver han eller hon ett vårdteam som specialiserat sig på barnsjukdomar. Om familjen så önskar ska ett mångprofessionellt vårdteam sättas in också för vården i hemmet.
- En väsentlig del av vården är stöttning av syskonen.
- Barnet har rätt att få undervisning, leka och delta i åldersenliga aktiviteter i enlighet med sin kondition.
- Efter att barnet dött ska familjen, föräldrarna och syskonen erbjudas individuellt stöd och handledning i sorgearbetet.

**Standardrekommendationer av arbetsgruppen IMPaCCT
(International Meeting for Palliative Care in Children, Trento),
tillsatt av barnsektionen vid Europeiska föreningen för palliativ
vård:**

Tillgång till vård: Målet med pediatrik palliativ vård är att förbättra barnets och familjens livskvalitet. Familjer ska ha möjlighet till palliativ vård. Den palliativa vården börjar när barnet diagnostiseras med en livshotande eller livsförkortande sjukdom. Palliativ vård ges även parallellt med vården av en underliggande sjukdom. Palliativ vård ska ges på den plats familjen väljer (hemmet, sjukhus, vårdanstalt), och familjen får byta vårdplats utan att vården avbryts.

Vårdobjekt: Vårdobjektet är barnet och familjen. Med familj avses de personer som vårdar barnet med avseende på barnets fysiska, psykiska, sociala och andliga behov oberoende av släktförhållanden.

Vårdteam: Vårdteamet ska ha den kompetens som krävs för att möta barnets fysiska, psykiska, emotionella och andliga behov. Minimikravet är att teamet består av en läkare, en vårdare, en socialarbetare, en psykolog och en andlig handledare. Barnet och familjen ska ha tillgång till specialiserad palliativ vård för barn, stöd och rådgivning dygnet runt, 365 dagar i året.

Nyckelperson: En ansvarsperson i teamet ska utses för familjen.

Symtomatisk behandling: Varje barn ska vid behov få professionell medicinsk vård mot fysisk och psykisk smärta och andra symtom dygnet runt, 365 dagar i året.

Psykiskt stöd: Familjen ska få psykiskt stöd under hela den tid vården pågår och även efter barnets död. En viktig del av vården går ut på att stöda syskonen.

Åldersanpassad vård: Föräldrarnas närvaro är viktig för att barnet ska må bra. Vårdteamet ska ge akt på barnets ålder och utvecklingsnivå och hans eller hennes kommunikationsförmåga?

Utbildning: Undervisning i palliativ vård ska ingå i den pediatrika vårdpersonalens grundutbildning, fortbildning och kompletterande utbildning.

5.4 Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B och C)

När det gäller barn och unga utgör palliativ vård och vård i livets slutskede huvudsakligen vård på krävande specialnivå (C). Om en centralsjukhusenhet på specialnivå (B) ansvarar för vården ska enheten samarbeta med en enhet vid ett universitetssjukhus. Barn och unga som behöver palliativ vård vårdas i regel på universitets- och centralsjukhus, dvs. inom den specialiserade sjukvården. När det handlar om barn eller unga som bor på en serviceboendeenhet ska kontakten till en enhet på krävande specialnivå eller specialnivå ändå upprätthållas. Dessutom, i motsats till vuxna patienter, bibehålls vårdrelationen till den enhet som ansvarar för vården av den underliggande sjukdomen så gott som undantagslöst i fråga om barn och unga.

Vid varje universitetssjukhus ska det i anslutning till barnkliniken finnas ett hemsjukhus med en palliativ arbetsgrupp. Det palliativa hemsjukhuset för barn erbjuder tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på krävande specialnivå (C) inom specialupptagningsområdet för universitetssjukhuset i fråga. Arbetsgruppen deltar i vården av alla barn som får palliativ vård vid universitetssjukhuset. Det är synnerligen viktigt att den palliativa arbetsgruppen i ett tidigt skede integreras i vården av inte bara cancersjuka barn, men också exempelvis barn som lider av neurologiska och medfödda metaboliska sjukdomar. Den palliativa arbetsgruppen vid hemsjukhuset ska vara informerad om dessa barn, även i de fall där vården av barnet eller den unga senare ges vid centralsjukhuset inom specialupptagningsområdet.

Sjukvårdsdistriktets palliativa center för vuxna patienter erbjuder barnläkarna vid centralsjukhusen stöd på specialnivå (B) för att palliativ vård och vård i livets slutskede ska kunna genomföras. Även vid dessa barnenheter ska det finnas information om barn och ungdomar som bor i området och som har en sjukdom eller ett tillstånd som medför en förkortad förväntad livslängd.

Andra enheter på specialnivå (B) är regionala, främst för vuxna patienter avsedda hemsjukhus, avdelningar och vårdhem för palliativ vård och vård i livets slutskede, palliativa polikliniker, konsultationsteam vid sjukhus och dagsjukhus.

Kvalitetskriterierna för vård av patienter på specialnivå gäller alla tjänster på specialnivå (B) och krävande specialnivå (C), om inget annat anges separat.

Personal och kompetens

- Mångprofessionell expertarbetsgrupp på krävande specialnivå (C):

- Barnläkare som specialiserat sig på palliativ medicin (specialkompetens inom palliativ medicin)
- Läkare under specialiseringsutbildning (specialiserar sig på t.ex. pediatrik, barnhematologi och -onkologi, barnanestesiologi och barnneurologi)
- Specialsjukskötare som specialiserat sig på/fortbildat sig inom palliativ vård
- Sjukskötare som utför praktik
- Yrkesutbildade anställda som erbjuder psykosocialt stöd och som utnämnts särskilt för barns palliativa vård och vård i livets slutskede (psykologer, psykoterapeuter, barn- och ungdomspsykiater, psykiatriska sjukskötare)
- Yrkespersoner som erbjuder psykiskt och existentiellt stöd och som har specialutbildning inom själavård på sjukhus eller yrkesutbildning inom psykosocialt stöd
- Specialanställda i samarbete med de övriga enheterna vid barnkliniken
 - socialarbetare, fysioterapeut, ergoterapeut, rehabiliteringsinstruktör, näringsterapeut
 - de specialanställda har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- Experter på smärtlindring (barnanestesiologi och vid behov läkare från smärtpolikliniken för vuxna)
- Kontinuerlig kompletterande utbildning har ordnats för personalen (personlig utbildningsplan)

Mångprofessionell expertarbetsgrupp på specialnivå (B):

- Personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- Barnläkarna har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede eller specialkompetens inom palliativ medicin
- Personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- De specialanställda som medverkar i arbetsgruppen har kompletterande utbildning i palliativ vård och vård i livets slutskede
- Psykosocialt stöd erbjuds av yrkesutbildade anställda (psykologer, psykoterapeuter, barn- och ungdomspsykiater, psykiatriska sjukskötare)
-
- De yrkespersoner som erbjuder existentiellt stöd har specialutbildning inom själavård på sjukhus eller yrkesutbildning inom psykosocialt stöd
- Kontinuerlig kompletterande utbildning har ordnats för personalen (personlig utbildningsplan)

Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd hör till det stöd som erbjuds barn och unga och deras familjer redan i ett tidigt skede av sjukdomen.

Psykosocialt stöd på specialnivå erbjuds av yrkesutbildade anställda (psykologer, psykoterapeuter, barn- och ungdomspsykiater, psykiatriska sjukskötare):

- Alla patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå ska ha tillgång till psykosocialt stöd på specialnivå oberoende av var vården ges (vårdavdelning eller hem för vård i livets slutskede, poliklinisk vård och hemsjukhus)
 - vardagar under tjänstetid ska experttjänster inom psykosocialt stöd vid behov kunna erbjudas även hemma hos patienten
- Psykosocialt stöd ska finnas att tillgå även i brådskande situationer
- Under jourtid ska konsultationsstöd fås i enlighet med jourhänvisningen (enligt konsultationspraxis inom barn- och ungdomspsykiatri), inklusive krishjälp
- Det ska säkerställas att de närstående får fortsatt stöd även efter patientens död

Palliativ hemsjukhusverksamhet (C) och vård i livets slutskede hemma för centralsjukhuspatienter (B)

Med palliativ hemsjukhusverksamhet avses ett hemsjukhus som specialiserat sig på palliativ vård och vård i livets slutskede. I fråga om barn och unga bedrivs den palliativa hemsjukhusverksamheten vid universitetssjukhusens hemsjukhus för barn och unga.

- Hemsjukhusverksamheten utgör en del av sjukhustjänsterna.
- En vårdavdelning för specialiserad sjukvård för barn (vårdplatser för vård i livets slutskede) fungerar som stödavdelning för den palliativa hemsjukhusarbetsgruppen dygnet runt alla dagar i veckan. Hemsjukhuset och stödavdelningen samarbetar tätt.
 - I vissa enstaka fall utgörs stödavdelningen av en vuxenavdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede på C- eller B-nivå eller av den anstalt/vårdenhet där patienten bor, varvid hemsjukhusets personal stöder avdelningen i syfte att trygga vården på specialnivå.
- Den palliativa hemsjukhusarbetsgruppens verksamhet fokuserar på palliativ vård och vård i livets slutskede.

- Syftet med verksamheten är att trygga en kontinuerlig specialkompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede.
 - Hemsjukhuspersonalen deltar i den palliativa vården av barnen vid vårdenheten redan i ett tidigare skede av sjukdomen för att säkerställa att en god vårdrelation upprättas redan i ett tidigt skede och samtidigt erbjuda vårdenheten konsultationsstöd.
- Den palliativa hemsjukhusarbetsgruppen erbjuder palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå i sitt område. Vården kan ges i patientens hem eller på någon annan plats där patienten bor, såsom serviceboendeenheter och grupphem.
 - Personalen består av en mångprofessionell arbetsgrupp (se Personal och kompetens)
 - Personalen vid det palliativa hemsjukhuset uppfyller de kriterier som gäller för personal på specialnivå.
 - Hemsjukhuset ska ha den kompetens och de förutsättningar som krävs för att kunna använda metoder inom symtomatisk behandling på specialnivå hemma hos patienten, inklusive specialteknik inom smärtlindring och vårdåtgärder på specialnivå som lämpligen kan genomföras hemma.
 - Personalen ska ha den erfarenhet och kompetens som krävs för att kunna erbjuda särskilt barn och unga samt deras familjer psykosocialt, psykiskt och existentiellt stöd.
- En läkare med expertis inom palliativ medicin vid universitetssjukhusets hemsjukhus för barn och unga gör hembesök vardagar under tjänstetid.
 - Sjukskötare med specialkompetens inom palliativ vård finns tillgängliga och är beredda att göra hembesök dygnet runt alla dagar i veckan.
 - Yrkespersoner som erbjuder psykosocialt stöd samt psykiskt och existentiellt stöd gör vid behov hembesök under tjänstetid.
 - Övrig personal och andra specialanställda kan konsulteras under tjänstetid.
 - Under jourtid finns beredskap att i samarbete med en stöдавdelning ge vård på specialnivå, inklusive sedering, krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd.

Palliativ vård och vård i livets slutskede vid ett centralsjukhus

Vård av palliativa centralsjukhuspatienter som vårdas hemma

- En mångprofessionell arbetsgrupp vid centralsjukhusets barnenhet ansvarar för vården.

- Centralsjukhusets barnenhet erbjuder hembesök av sjukskötare under tjänstetid och konsultationer med en läkare med specialkompetens inom palliativ vård.
- Centralsjukhusets barnavdelning fungerar som stödavdelning för den patient som vårdas hemma och hans eller hennes familj.
- Universitetssjukhusets hemsjukhus för barn erbjuder inom tjänstetid konsultation med en barnläkare med specialkompetens inom palliativ medicin.
- Intensivt samarbete med enheterna och den mångprofessionella arbetsgruppen vid sjukvårdsdistriktets palliativa center för vuxna
 - Under jourtid erbjuder ett hemsjukhus för vuxna på specialnivå tjänster till patientens hem.
 - En läkare med specialkompetens inom palliativ medicin finns tillgänglig på det palliativa centret för vuxna och kan konsulteras dygnet runt alla dagar i veckan.
 - Om centralsjukhuset saknar en barnavdelning fungerar en vuxenavdelning för palliativ vård/vård i livets slutskede på specialnivå som stödavdelning.
- Under jourtid finns beredskap att i samarbete med stödavdelningen och aktörer inom vuxenvården ge vård på specialnivå, inklusive sedering, krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd.

Vård på vårdavdelning

Palliativa avdelningar, avdelningar för vård i livets slutskede och hem för vård i livets slutskede är vårdavdelningar eller vårdhem som verkar vid eller i anslutning till sjukhuset med fokus på palliativ vård och vård i livets slutskede. Det finns inget behov av särskilda avdelningar för barn och unga, men åtminstone vid universitetssjukhusen bör det på de avdelningar för barnsjukdomar eller barnneurologiska avdelningar där det finns flest barn och ungdomar som får palliativ vård och vård i livets slutskede finnas ett rum, som vid behov kan omvandlas till ett rum för vård i livets slutskede. Även på centralsjukhusens barnavdelningar bör det finnas ett rum som kan omvandlas till ett rum för vård i livets slutskede.

- På avdelningen ges planerlig palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B) eller krävande specialnivå (C).
- Avdelningen fungerar som en stödavdelning för hemsjukhuset, och den erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede samt korta vårdperioder och stöd för patienter som får palliativ vård eller vård i livets slutskede hemma och för de närstående.
- De närståendes närvaro ska beaktas i rummen

- De närstående har möjlighet att övernatta i patientens rum.
 - Familjernas behov har beaktats i rummen.
- Målet är att det alltid finns en sjukskötare som fortbildat sig inom palliativ vård på plats varje arbetsskift (C, universitetssjukhus)
 - Vården ges i samarbete med hemsjukhusets palliativa arbetsgrupp (universitetssjukhus, C).
 - En läkare med specialkompetens inom palliativ medicin (hemsjukhusläkare) finns tillgänglig/kan konsulteras under tjänstetid (universitetssjukhus, C).
 - Vid behov finns det under jourtid tillgång till jourtjänster av en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin vid det palliativa centret för vuxna.
 - På avdelningen finns kamratstödsgrupper för patienter och närstående, även för närstående efter att patienten dött.
 - Samarbete med patientorganisationerna och den tredje sektorn rekommenderas.
 - När ett barn eller en ung person huvudsakligen vårdas på en vårdavdelning/ett hem för vård i livets slutskede för vuxna ska det vara möjligt att konsultera de läkare och den enhet som ansvarar för patientens underliggande sjukdom under jourtid samt hemsjukhusets palliativa arbetsgrupp under tjänstetid.
 - Avdelningen har förutsättningar att dygnet runt ge palliativ vård och vård i livets slutskede på krävande specialnivå (C, universitetssjukhus), inklusive krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, sedering, psykiatrisk krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd.
 - På ett centralsjukhus på specialnivå (B) ska det finnas förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring, psykiatrisk krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd.
 - Familjerna har tillgång till skriftligt material om palliativ vård och vård i livets slutskede.

Öppenvårdsmottagning

En palliativ poliklinik är en remisspoliklinik som specialiserat sig på palliativ vård.

- På polikliniken vårdas patienter som behöver palliativ vård utan diagnosbegränsningar.
 - Polikliniken har en mångprofessionell arbetsgrupp som består av åtminstone en läkare med specialkompetens inom palliativ vård och en specialsjukskötare.
- Yrkespersoner som erbjuder psykosocialt och psykiskt stöd samt specialanställda finns att tillgå.

- Universitetssjukhusets poliklinik tjänar hela specialupptagningsområdet och samordnar den palliativa vården och vården i livets slutskede inom specialupptagningsområdet.
 - Polikliniken ansvarar för den palliativa öppenvården på specialnivå för universitets- och centralsjukhusets patienter, inklusive tidig palliativ vård vid sidan av den sjukdomsspecifika vården.
 - Eftersom antalet patienter är synnerligen begränsat kunde mottagningsverksamhet erbjudas en gång i veckan.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

Arbetsgruppen för palliativ vård vid universitetssjukhusens hemsjukhus för barn erbjuder, utan specialitetsbegränsningar, konsultation för universitetssjukhusets avdelningar och polikliniker samt, per telefon, centralsjukhusen i frågor som rör patienter som behöver palliativ vård.

- Arbetsgruppen är tillgänglig under tjänstetid.
- Arbetsgruppens sammansättning:
 - läkare med specialkompetens inom palliativ vård och specialsjuskötare som specialiserat sig på/fortbildat sig inom palliativ vård
 - stöd av specialanställda fås från det konsulterande sjukhuset
 - arbetet stöds av en mångprofessionell palliativ arbetsgrupp
- Konsulterna kallas till universitetssjukhusets vårdenhet där den patient som behöver palliativ vård eller vård i livets slutskede finns:
 - Vårdbehovet bedöms och en plan för palliativ vård eller vård i livets slutskede sammanställs tillsammans med patienten, de närstående och vårdpersonalen.
 - Konsulterna hjälper till med att ordna den fortsatta vården.
 - Konsulterna bistår personalen i den palliativa vården.
 - Konsulterna hjälper till i situationer av vård i livets slutskede.
 - Konsulterna ska också stöda och utbilda sjukhusets anställda och ge dem råd.
 - Vid de centralsjukhus som inte har någon avdelningsverksamhet för barnsjukdomar ansvarar en palliativ arbetsgrupp för den palliativa vården och vården i livets slutskede och gör vid behov hembesök.

Dagsjukhusverksamhet

Dagsjukhusen vid universitetscentralsjukhusens och centralsjukhusens barnenheter hjälper patienten att klara sig hemma:

- Verksamheten kan vara av medicinsk (symtomkontroll, vårdåtgärder), psykosocial (möte med socialarbetare, rehabiliteringsinstruktör, psykolog m.m., även stöd för familjen) eller rehabiliterande natur (fysioterapi).
- Dagsjukhusverksamheten bedrivs under tjänstetid.
- Dagsjukhuspersonalen utgör en del av barnenhetens verksamhet. Endast en del av personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Dagsjukhuset får stöd av hemsjukhusteamet när det gäller att ta hand om en patient som får palliativ vård eller vård i livets slutskede.

Jour

- Den palliativa arbetsgruppen vid universitetssjukhusets hemsjukhus för barn bör kunna erbjuda hela specialupptagningsområdet telefonkonsultation med en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin (C) under tjänstetid.
- Under jourtid är det vid universitetssjukhusen den jourhavande specialistläkare som sörjer för patientens underliggande sjukdom eller vid ett centralsjukhus den jourhavande barnläkaren som ansvarar för situationen.
- I mycket brådskande situationer ska det finnas möjlighet att konsultera universitetssjukhusens och centralsjukhusens palliativa enheter för vuxna.
- Vid universitetssjukhus ska det under jourtid finnas beredskap att ge vård i livets slutskede på krävande specialnivå (C), inklusive sederiing, krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd. Vid enheter på specialnivå (B) ska det finnas beredskap att ge smärtlindring, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och existentiellt stöd.

5.5 Palliativ vård och vård i livets slutskede - nuläget per specialupptagningsområde

Beskrivningen av nuläget i fråga om palliativ vård och vård i livets slutskede i de olika sjukvårdsdistrikten gäller cancersjuka barn och unga. I fråga om barn som lider av andra sjukdomar och därmed har en begränsad förväntad livslängd ordnas vården på varierande sätt (se Sjukdomar och tillstånd som är neurologiska och/eller orsakar en utvecklingsstörning).

Tidig palliativ vård vid sidan av vården av den underliggande sjukdomen har inte organiserats systematiskt inom någon sjukdomsgrupp.

5.5.1 HUCS specialupptagningsområde

När ett barn eller en ung person med cancer inte längre kan erbjudas någon botande behandling eller behandlingar som bromsar sjukdomsförloppet och den förväntade livslängden är begränsad fattar den behandlande specialisten i barncancersjukdomar ett beslut om vård i livets slutskede på medicinska grunder.

Varje år får omkring tio barn och unga ett beslut om vård i livets slutskede. När vården sätts in utnämns för patienten en ansvarig läkare och en vårdgrupp för vården i livets slutskede. Vårdgruppen består förutom av den ansvariga läkaren även av en egen vårdare, en läkare och vårdare från hemsjukhuset (som är bekanta redan från de tidigare cancerbehandlingarna) om barnet hör till HUCS sjukvårdsområde, dvs. hemsjukhusets verksamhetsområde, avdelningens anestesilog i egenskap av expert på smärtlindring samt olika specialanställda efter behov (rehabiliteringsinstruktör, socialarbetare, fysioterapeut, psykolog, barn-/ungdomspsykiater, präst och barnträdgårdslärare).

Inledningsvis, så länge patienten mår tillräckligt bra, kan han eller hon besöka en öppenvårdsenhet för kontroller. Senare sker vården huvudsakligen i form av hembesök från hemsjukhuset, Vårdpersonalen håller regelbunden kontakt med familjen per telefon. Dessutom kan familjen när som helst under dygnet ringa den jourhavande sjukskötaren på avdelningen, om oväntade problem uppstår hemma. Patienterna har också rätt att komma till avdelningen för vård, om vården hemma inte fungerar. Om barnet eller den unga dör hemma och hemmet finns inom hemsjukhusets verksamhetsområde ska en läkare från hemsjukhuset besöka hemmet för att fastställa dödsfallet. Föräldrarna till barn och unga som dött, ofta också föräldrar vars barn vårdats på ett centralsjukhus, får träffa den behandlande läkaren några månader efter dödsfallet. Föräldrarna och syskonen erbjuds att delta i veckoslutsträffar för familjer som förlorat ett barn. Dessa träffar ordnas av föräldraföreningen för HUCS barncancerpatienter samt SYLVA ry. De sistnämnda träffarna är avsedda för familjerna till barn som vårdats inom ramen för de olika universitetssjukhusen. Därtill har föreningen MIELI Psykisk Hälsa Finland rf ordnat handledda träffar för föräldrar.

HUCS cancer-, blodsjukdoms- och stamcellstransplantationsklinik för barn

Personal och kompetens

- Vid barnhematologiska och -onkologiska enheten har det sedan år 2012 funnits en specialitläkare inom barnhematologi och -onkologi med specialkompetens inom palliativ medicin.
- Enheten har en egen barnanestesiolog med specialkompetens inom smärtlindring, vars tjänster är tillgängliga under tjänstetid.
- Flera vårdare har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Avdelningen har en specialutbildning inom vårdarbete med blod- och cancersjukdomar hos barn som i viss mån inkluderar palliativ vård och vård i livets slutskede.
- Patienterna vid enheten har tillgång till både barn- och ungdomspsykiatriska tjänster.
- Det finns god tillgång till sjukhusprästtjänster.
- Av de specialanställda är socialarbetaren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, rehabiliteringsinstruktören och näringsterapeuten tillgängliga under tjänstetid. Många specialanställda har utbildat sig inom vård i livets slutskede.

Psykosocialt stöd

- Alla barn och unga har tillgång till barn- och ungdomspsykiatriskt stöd. Målet har varit att en remiss ska skrivas ut för varje barn redan i diagnostiseringskede.
- Under jourtid ska man följa sjukhusets system för hänvisning av patienter till psykiatriska tjänster.
- Efter barnets död är tillgången till stöd mer begränsat.

Hemsjukhusverksamhet

- Personalen på hemsjukhuset vid HUCS Nya barnsjukhus (ULS) vårdar också barn som behöver palliativ vård och vård i livets slutskede. Hemsjukhusets personal gör hembesök under tiden 7.00–22.00.
- Avdelningen för cancersjukdomar hos barn fungerar som stödavdelning.
- Hemsjukhusets verksamhetsområde omfattar HUCS sjukvårdsområde.
- Personalen består av specialsjukskötare för barn. Flera vårdare har utbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede, men ingen har en egentlig specialiseringsutbildning inom palliativt vårdarbete.
- Det finns inget hemsjukhus med expertis inom palliativ vård, och inte heller någon palliativ hemsjukhusarbetsgrupp. Däremot ingår en representant för hemsjukhuset i ULS arbetsgrupp för klinisk etik och palliativ vård.

Vårdavdelningsverksamhet

- På ULS avdelningar har varje patient ett eget rum. Rummen lämpar sig väl för vård i livets slutskede.
- Familjen kan övernatta på avdelningen och delta i all vård enligt önskemål.
- Barncanceravdelningen stöder vård i livets slutskede som ges hemma och erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede.
- Personalen på avdelningen ordnar alla undersökningar som behövs inför symtomatisk behandling. Avdelningen har förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring vid behov med hjälp av specialteknik samt även sedering.

Dagsjukhusverksamhet

- Dagsjukhuset vid ULS betjänar hela sjukhuset under tjänstetid. Vid behov vårdas också patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede vid dagsjukhuset.
- Dagsjukhuset har en egen personal. En del av personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede men ingen har någon egentlig specialiseringsutbildning.

Öppenvårdsmottagning

- Cancerpatienter som får palliativ vård besöker regelbundet polikliniken.
- Läkarna vid polikliniken är specialister på barnhematologi och barnonkologi eller läkare som håller på att specialisera sig på barnhematologi och barnonkologi.
- Polikliniken har en egen särskild vårdpersonal, och en del av personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

- Vid enheten för blod- och cancersjukdomar hos barn finns en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin, en läkare med fortbildning inom barnhematologi och barnonkologi samt en specialistläkare i barnsjukdomar.
- Konsultationer med en barnanestesiolog med specialkompetens inom smärtlindring finns att få under tjänstetid.
- Enheten kan vid behov få hjälp från den palliativa polikliniken för vuxna under tjänstetid.
- Vid HUCS Nya barnsjukhus verkar sedan år 2016 en arbetsgrupp för klinisk etik och palliativ vård. Konsultationsstöd finns att få under tjänstetid.

Verksamhet under jourtid

- Under jourtid är det den jourhavande specialistläkaren inom barnhematologi och -onkologi som ansvarar för vården av cancersjuka barn och ungdomar. Palliativ specialkompetens kan inte erbjudas under jourtid.

Sjukvårdsdistriktens och sjukvårdsområdenas tjänster inom HUCS specialupptagningsområde

HUCS specialupptagningsområde består av fyra sjukvårdsdistrikt. Inom Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt har endast sjukhuset i Hyvinge barnavdelningsverksamhet. De tre andra sjukhusen inom HUS sjukvårdsområde (Borgå, Lojo och Raseborg) har en barnpoliklinik och dagsjukhusverksamhet. I Kymmenedalens, Södra Karelens och Päijänne-Tavastlands sjukvårdsdistrikt finns barnavdelningar, polikliniker och dagsjukhusverksamhet.

Om ett barn som lider av cancer bor i något av sjukvårdsdistrikten eller sjukvårdsområdena i fråga överförs genomförandet av vården i livets slutskede på barnenheten vid respektive sjukhus, där det finns en ansvarig läkare med expertis inom barncancersjukdomar som är bekant för familjen sedan tidigare samt ansvariga vårdare. Läkarna vid HUCS cancer-, blodsjukdoms- och stamcellstransplantationsklinik för barn fungerar som konsulterande läkare i problemsituationer. Vid centralsjukhusen har man också fått konsultationsstöd av den palliativa arbetsgruppen för vuxenpatienter.

I vissa enskilda fall har vården i livets slutskede genomförts på vårdavdelningen vid hemkommunens hälsovårdscentral eller vid ett hem eller en avdelning för vård i livets slutskede för vuxna. I de fallen har det varit fråga om en ung person som närmar sig vuxen ålder.

5.5.2 TAYS specialupptagningsområde

Vid Tammerfors universitetssjukhus får varje år 2–7 cancersjuka barn och unga vård i livets slutskede. Varje barn har en egen läkare och egna vårdare. Något egentligt palliativt vårdteam finns det inte vid sjukhuset, men vid enheten för cancer- och blodsjukdomar hos barn (LASY) finns det en socialarbetare, en rehabiliteringsinstruktör, en sjukhuspräst, en lärare, en fysioterapeut och en psykolog. Hemsjukhuset vid TAYS barnklinik deltar aktivt i vården i livets slutskede. I problemsituationer kan personalen vända sig till den palliativa enheten för vuxna och till anesthesiologer för smärtlindring.

Den palliativa vårdlinjen för ett cancersjukt barn sammanställs alltid vid LASY. Målet är att göra det möjligt för familjen att välja vårdplats och vid behov flytta tjänsterna till barnets

hem. Hemsjukhuset för barn betjänar alla patienter som bor inom en 50 kilometers radie från sjukhuset. Personal från avdelningen har sporadiskt gjort hembesök. LASY har utbildat vårdpersonal vid vuxenenheterna inom primärvården om vård av barn i livets slutskede för enskilda barnpatienters behov. Vårdansvaret stannar ända till slutet hos LASY. Familjen har möjlighet att ringa avdelningen och vid behov föra barnet till avdelningen. Det finns ingen egentlig palliativ jour.

TAYS enhet för cancer- och blodsjukdomar hos barn i nuläget

Personal och kompetens

- Vid LASY finns en specialist inom barnhematologi och -onkologi med specialkompetens inom palliativ medicin.
- Det finns inga sjukskötare med specialiseringsutbildning inom palliativt vårdarbete, men flera vårdare har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede.
- Familjer kan erbjudas psykologtjänster (50 % arbetstid), men psykoterapeutiska tjänster saknas helt och tjänsterna inom barn- och ungdomspsykiatri är mycket begränsade.
- Det finns god tillgång till sjukhusprästitjänster.
- Av de specialanställda är socialarbetaren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, rehabiliteringsinstruktören och näringsterapeuten tillgängliga.

Psykosocialt stöd

- Alla patienter kan inte erbjudas psykosocialt stöd på specialnivå. Stödet hör inte automatiskt till vården, och det kräver en hel del arrangemang för att få stödet. Vanligtvis klarar man inte av att ordna stöd i rätt tid, och under jourtid är det i praktiken helt omöjligt. Stöd efter ett barns död finns inte att få inom den specialiserade sjukvården.

Hemsjukhusverksamhet

- Personalen på hemsjukhuset för barn vårdar också barn som behöver palliativ vård och vård i livets slutskede. Hemsjukhusets personal kan göra hembesök under tiden 7.00–22.00, och telefonrådgivning erbjuds dygnet runt.
- Personalen består av specialsjukskötare för barn och avdelningen för cancersjukdomar hos barn fungerar som stödavdelning dygnet runt. Personalen är erfaren men saknar specialutbildning i palliativ vård.
- Det finns inget hemsjukhus med expertis inom palliativ vård, och inte heller någon palliativ hemsjukhusarbetsgrupp.

Vårdavdelningsverksamhet

- På barncanceravdelningen finns ett familjerum, som lämpar sig väl som rum för vård i livets slutskede. Familjen kan övernatta på avdelningen och delta i all vård enligt önskemål.
- Barncanceravdelningen kan erbjuda en vårdplats för vård i livets slutskede och stöda vård i livets slutskede som ges hemma.
- Personalen på avdelningen kan ordna alla undersökningar som behövs inför symptomatisk behandling. Avdelningen har förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring vid behov med hjälp av specialteknik samt även sedering.

Dagsjukhusverksamhet

- Dagsjukhusverksamheten bedrivs under tjänstetid. Dagsjukhuset och vårdavdelningen har en gemensam personal, och alla specialanställda på avdelningen kan också arbeta på dagsjukhuset.

Öppenvårdsmottagning

- Cancerpatienter som får palliativ vård kan också besöka en poliklinik för vården, men korta besök har upplevts vara otillräckliga när det gäller att möta familjernas behov, och oftast ges vården på dagsjukhuset. På polikliniken arbetar samma personal som på avdelningen.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

- LASY kan vid behov få hjälp från den palliativa polikliniken för vuxna under tjänstetid.
- Konsultationer om smärtor med anestesilog kan fås under tjänstetid.
- TAYS saknar en arbetsgrupp för palliativ vård av barn, och det finns ingen möjlighet att få palliativ konsultation om ett barns situation.

Verksamhet under jourtid

- Under jourtid ansvarar den jourhavande läkaren inom barnsjukdomar för vården. Palliativ specialkompetens kan inte erbjudas under jourtid.

Sjukvårdsdistriktens tjänster inom TAYS specialupptagningsområde

TAYS specialupptagningsområde omfattar Birkalands, Centrala Tavastlands och Södra Öst-erbottens sjukvårdsdistrikt. Centrala Tavastlands och Seinäjoki centralsjukhus har både

barnavdelningar och poliklinikverksamhet. Vid Seinäjoki centralsjukhus finns också ett hemsjukhus för barn. Bägge centralsjukhusen erbjuder vård i livets slutskede och får vid behov konsultationsstöd från LASY. LASY håller telefonkontakt med familjerna, och familjerna besöker LASY för mötet med läkaren efter barnets död.

5.5.3 ÅUCS specialupptagningsområde

Varje år överförs 3–5 barn till vård i livets slutskede. Varje barn har en specialist på barnhematologi och barnonkologi som ansvarig läkare samt en egen ansvarig vårdare. Barnen besöker en poliklinik för kontroller, men vid behov gör den ansvariga läkaren och vårdaren också hembesök. Avdelningen erbjuder telefonkonsultation varje dag dygnet runt. Familjen får komma med barnet till avdelningen. Det finns också tillgång till tjänster av specialanställda (bl.a. rehabiliteringsinstruktör, fysioterapeut, socialarbetare). Hemsjukhusverksamhet ska inledas i och med den nya sjukhusorganisationen.

ÅUCS enhet för blod- och cancersjukdomar hos barn i nuläget

Personal och kompetens

- Vid barnhematologiska och -onkologiska enheten finns en specialistläkare inom barnhematologi och -onkologi med specialkompetens inom palliativ medicin.
- Flera vårdare har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Det finns inga sjukskötare med egentlig specialiseringsutbildning inom palliativt vårdarbete.
- Vid enheten är det möjligt att få psykiatriskt stöd av de psykiatriska sjukskötare som arbetar på kliniken.
- Det finns god tillgång till sjukhusprästtjänster.
- Av de specialanställda är socialarbetaren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, rehabiliteringsinstruktören och näringsterapeuten tillgängliga under tjänstetid.

Psykosocialt stöd

- De psykiatriska sjukskötarna vid barn- och ungdomskliniken erbjuder stöd till alla barn och unga. I de svåraste situationerna kan patienterna få stöd av en barn- eller ungdomspsykiater.
- Efter barnets död håller avdelningen kontakt med familjen i ett år, och vid behov skrivs en remiss till fortsatt stöd vid psykiatriska kliniken ut för föräldrarna eller syskonen.

Hemsjukhusverksamhet

- Den ansvariga läkaren och de ansvariga skötarna gör vid behov hembesök.
- Hemsjukhusverksamhet håller på att inledas, och hembesöken överförs i fortsättningen på hemsjukhusets ansvar.

Vårdavdelningsverksamhet

- Barncanceravdelningen erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede om patienten och familjen så önskar. Familjen kan övernatta på avdelningen och delta i all vård enligt önskemål.
- Personalen på avdelningen ordnar alla undersökningar som behövs inför symtomatisk behandling. Avdelningen har förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring vid behov med hjälp av specialteknik samt även sedering.

Dagsjukhusverksamhet

- Dagsjukhusverksamheten bedrivs huvudsakligen under tjänstetid. ÅUCS har ett gemensamt dagsjukhus för alla patienter, men därtill bedriver barnhematologiska och -onkologiska avdelningen egen dagsjukhusverksamhet, inom ramen för vilken man vårdar patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede. På avdelningens eget dagsjukhus arbetar samma personal och specialanställda som inom avdelningsverksamheten.

Öppenvårdsmottagning

- Cancerpatienter som får palliativ vård besöker regelbundet polikliniken enligt sina individuella behov.
- Läkarna vid polikliniken är specialister på barnhematologi och barnonkologi eller läkare som håller på att specialisera sig på barnhematologi och barnonkologi.
- På polikliniken arbetar samma vårdpersonal som på avdelningen.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

- Vid enheten för blod- och cancersjukdomar hos barn finns en specialistläkare i barnhematologi och -onkologi med specialkompetens inom palliativ medicin och vård i livets slutskede.
- Konsultationer med en barnanestesiolog som specialiserat sig på smärtlindring kan ordnas under tjänstetid och i allmänhet också utanför tjänstetid. Vid behov konsulteras en anestesiläkare med expertis inom palliativ medicin som arbetar på vuxenavdelningen.

- Enheten kan vid behov få hjälp från den palliativa polikliniken för vuxna under tjänstetid.

Verksamhet under jourtid

- Under jourtid är det den jourhavande barnläkaren som ansvarar för vården av cancersjuka barn och ungdomar. Han eller hon konsulterar i första hand den läkare som har bakjour. Under veckoslut och helgdagar sköts juren under en del av dygnet av en specialist på barnhematologi och barnonkologi. Palliativ specialkompetens kan inte erbjudas under jourtid.

Sjukvårdsdistriktens tjänster inom ÅUCS specialupptagningsområde

ÅUCS specialupptagningsområde består av tre sjukvårdsdistrikt. Åbo universitetscentral-sjukhus ligger inom Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt. De övriga sjukvårdsdistrikten är Satakunta sjukvårdsdistrikt och Vasa sjukvårdsdistrikt. Även centralsjukhusen bedriver avdelnings- och poliklinikverksamhet för barn.

Till centralsjukhusen förflyttas cancersjuka barn och unga från universitetssjukhuset, där ett beslut om vård i livets slutskede har fattats. Varje år får 0–3 barn vård i livets slutskede på centralsjukhusen. Satakunta centralsjukhus har ingen hemsjukhusverksamhet, men patientens egen läkare och vårdare gör vid behov hembesök. Vid Vasa centralsjukhus finns ett fungerande hemsjukhus som är bekant för de cancersjuka barnen och ungdomarna från tidigare cancerbehandlingar. Hembesök görs minst en gång i veckan, vid behov oftare. På Vasa centralsjukhus gör även psykologen och rehabiliteringsinstruktören hembesök.

5.5.4 KYS specialupptagningsområde

Varje år övergår 2–3 barn och ungdomar till vård i livets slutskede. På samma sätt som vid de övriga universitetssjukhusens barncancerkliniker fattas beslutet om vård i livets slutskede av en specialist inom barnhematologi och -onkologi. KYS klinik för blod- och cancersjukdomar hos barn har också en mångprofessionell arbetsgrupp som verkar till stöd för patienter som får vård i livets slutskede. Klinikens specialanställda (psykolog, rehabiliteringsinstruktör, sjukhusteolog och socialarbetare) är vid behov i kontakt med motsvarande anställda vid centralsjukhusen.

Om ett barn som lider av cancer bor i något annat sjukvårdsdistrikt eller sjukhusområde överförs genomförandet av vården i livets slutskede på barnenheten vid respektive sjukhus eller på hemvården i den kommunala hemvårdens regi med konsultationsstöd från

barnenheterna. Vid dessa enheter har barnen en ansvarig läkare som specialiserat sig på cancersjukdomar hos barn samt ansvariga vårdare. KYS läkare inom barnhematologi och -onkologi fungerar som konsulterande läkare i problemsituationer.

Vid universitetssjukhuset i Kuopio finns ingen egentlig hemsjukhusverksamhet för barn, men KYS barnenhet ordnar hembesök till patienter som får vård i livets slutskede. Hembesöken görs av sjukskötare som specialiserat sig på vård i livets slutskede (patienter som bor inom 100 km radie), och sjukskötarna kan vid behov konsultera avdelningen, den behandlande läkaren och den anestesiläkare som ansvarar för smärtlindringen även under jourtid.

KYS enhet för blod- och cancersjukdomar hos barn i nuläget

Personal och kompetens

- För vården vid barnhematologiska och -onkologiska enheten ansvarar en specialistläkare inom barnhematologi och -onkologi.
- Det finns ingen pediatriker med kompetens inom palliativ medicin vid enheten.
- Flera vårdare har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Det finns inga sjukskötare med egentlig specialiseringsutbildning inom palliativt vårdarbete.
- Patienterna vid enheten har möjlighet att få psykologiskt stöd. En psykolog arbetar vid avdelningen.
- Det finns god tillgång till sjukhusprästatjänster.
- Av de specialanställda är socialarbetaren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, rehabiliteringsinstruktören och näringsterapeuten tillgängliga under tjänstetid.

Psykosocialt stöd

- Alla barn och unga har vid behov tillgång till barn- och ungdomspsykiatriskt stöd. På avdelningen finns en psykolog som träffar varje barn och familj redan i diagnostiseringskedet och som ger psykologiskt stöd under hela vårdförloppet, från diagnosen till döden. I problemsituationer kan en remiss till en barn-/ungdomspsykiater skrivas ut.
- Efter barnets död är tillgången till stöd begränsat. Efter dödsfallet strävar man efter att ordna psykosocialt stöd för familjen nära hemmet.

Hemsjukhusverksamhet

- KYS barnklinik bedriver ingen hemsjukhusverksamhet. Hembesök görs av sjukskötare som specialiserat sig på vård i livets slutskede (patienter som bor inom 100 km

radie), och sjukskötarna kan vid behov konsultera avdelningen, den behandlande läkaren och den anestesiläkare som ansvarar för smärtlindringen även under jourtid.

- Något systematiskt samarbete med aktörerna inom palliativ vård av vuxna patienter finns inte.

Vårdavdelningsverksamhet

- Barncanceravdelningen erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede. Familjen kan övernatta på avdelningen och delta i all vård enligt önskemål.
- Personalen på avdelningen ordnar alla undersökningar som behövs inför symtomatisk behandling. Avdelningen har förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring vid behov med hjälp av specialteknik samt även sedering.

Dagsjukhusverksamhet

- Dagsjukhusverksamheten bedrivs under tjänstetid. På dagsjukhuset finns under tjänstetid två vårdare som specialiserat sig på poliklinik- och dagsjukhusverksamhet, men vid behov arbetar också vårdavdelningspersonal på dagsjukhuset.
- Alla specialanställda på avdelningen kan också arbeta på dagsjukhuset.

Öppenvårdsmottagning

- Cancerpatienter som får palliativ vård besöker regelbundet polikliniken.
- Läkarna vid polikliniken är specialister på barnhematologi och barnonkologi eller läkare som håller på att specialisera sig på barnhematologi och barnonkologi.
- På polikliniken arbetar samma vårdpersonal som på dagsjukhuset och på avdelningen.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

- Palliativt konsultationsstöd finns inte att tillgå systematiskt.
- Konsultationer med en anesthesiolog som specialiserat sig på smärtlindring fås i första hand under tjänstetid, men när det gäller smärtor hos en patient som får vård i livets slutskede har en anesthesiolog kunnat nås även under jourtid.

Verksamhet under jourtid

- Under jourtid är det den jourhavande barnläkaren som ansvarar för vården av cancersjuka barn och ungdomar. Han eller hon konsulterar vid behov den behandlande barnhematologen. Palliativ specialkompetens kan inte erbjudas under jourtid.

Sjukvårdsdistriktens tjänster inom KYS specialupptagningsområde

Specialupptagningsområdet för Kuopio universitetssjukhus består av fyra sjukvårdsdistrikt utöver Norra Savolax universitetssjukvårdsdistrikt. Av dessa har tre centralsjukhus (Norra Karelen, Södra Savolax och Mellersta Finland) förutom barnpoliklinikverksamhet även avdelningsverksamhet. I Östra Savolax distrikt finns en poliklinik- och dagavdelning för barn.

Norra Karelens sjukvårdsdistrikt (Siun sote) har satsat mest på att utveckla den palliativa vården och vården i livets slutskede. För arrangemangen kring palliativ vård och vård i livets slutskede för barn inom Norra Karelens sjukvårdsdistrikt svarar barncentret vid Norra Karelens centralsjukhus, där en palliativ poliklinik inrättades i början av 2018. För verksamheten ansvarar en specialist i barnsjukdomar, en specialist i neonatologi (nyfödda) med specialkompetens inom palliativ medicin. Vid polikliniken arbetar även en sjukskötare med utbildning inom palliativ vård.

Vård på vårdavdelning ordnas på intensivvårdsavdelningen för nyfödda, där patienterna består av obotligt sjuka nyfödda och spädbarn samt cancersjuka barn och unga. Universitetssjukhuset hänvisar cancersjuka barn inom sjukvårdsdistriktet till denna avdelning, där de får cytostatikabehandlingar och blodprodukter. I vården i livets slutskede deltar förutom läkaren huvudsakligen de vårdare som ingår i intensivvårdsavdelningens cancer-team, men vid behov även annan vårdpersonal. Intensivvårdsavdelningen i fråga erbjuder också en vårdplats för vård i livets slutskede för alla barnpatienter som får vård i livets slutskede hemma.

Hemsjukhuset för vuxna patienter vid sjukvårdsdistriktets palliativa center deltar i vården i livets slutskede när det gäller vård av barn i Joensuu närområden (hemsjukhusets verksamhetsområde). Möjlighet finns till samarbete med och konsultationsstöd av läkarna och vårdpersonalen vid det palliativa centret. Sjukhusets socialarbetare, sjukhuspastor och fysioterapeuter finns att tillgå. Inom Siun sote kan vid behov även tjänsterna inom den prehospitla akutsjukvården, i form av det s.k. protokollet för vård i livets slutskede, delta i vård i livets slutskede hemma.

Också inom Södra Savolax sjukvårdsdistrikt verkar sedan sommaren 2019 vid centralsjukhuset i S:t Michel en barnläkare (specialist i barnhematologi och -onkologi) med specialkompetens inom palliativ vård.

5.5.5 OYS specialupptagningsområde

Beslut om att övergå till vård i livets slutskede fattas av den specialist i barnhematologi och -onkologi som ansvarar för vården. Patientens helhetsituation kan också behandlas av arbetsgruppen för klinisk etik vid barnkliniken.

Föräldrarna till barn och unga som dött får träffa den behandlande läkaren några månader efter dödsfallet. Föräldrarna och syskonen erbjuds att delta i veckoslutsträffar för familjer som förlorat ett barn. Dessa träffar ordnas av OYS, SYLVA ry och KäPY ry, och de är avsedda för familjerna till barn som vårdats inom ramen för alla universitetssjukhus.

OYS enhet för blod- och cancersjukdomar hos barn i nuläget

Personal och kompetens

- För vården vid barnhematologiska och -onkologiska enheten ansvarar en specialist i barnhematologi och -onkologi.
- Det finns ingen pediatriker med kompetens inom palliativ medicin.
- Flera vårdare har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Det finns inga sjukskötare med egentlig specialiseringsutbildning inom palliativt vårdarbete.
- Patienterna vid enheten har möjlighet att få psykologiskt och vid behov barn- och ungdomspsykiatriskt stöd.
- Det finns god tillgång till sjukhusprästatjänster.
- Av de specialanställda är socialarbetaren, fysioterapeuten, ergoterapeuten, rehabiliteringsinstruktören och näringssterapeuten tillgängliga under tjänstetid.

Psykosocialt stöd

- Alla barn och unga har tillgång till barn- och ungdomspsykiatriskt stöd.
- Stödet till familjen fortsätter vid behov även efter barnets död.

Hemsjukhusverksamhet

- OYS barnklinik bedriver tills vidare ingen hemsjukhusverksamhet. Hembesök görs av sjukskötare som specialiserat sig på vård i livets slutskede, och sjukskötarna kan vid behov konsultera avdelningen, den behandlande läkaren, den anestesiläkare som ansvarar för smärtlindringen eller den jourhavande barnläkaren.
- Ett första försök med hemsjukhus för barn ska genomföras under år 2020.

Vårdavdelningsverksamhet

- Barncanceravdelningen erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede. Familjen kan övernatta på avdelningen och delta i all vård enligt önskemål.
- Personalen på avdelningen kan ordna alla undersökningar som behövs inför symtomatisk behandling. Avdelningen har förutsättningar att erbjuda krävande smärtlindring vid behov med hjälp av specialteknik samt även sedering.

Dagsjukhusverksamhet

- I anslutning till barncanceravdelningen finns ett dagsjukhus, inom ramen för vilket besök under vård i livets slutskede kan ordnas när vård på avdelning inte är nödvändig.
- I det nya sjukhus som ska stå klart år 2023 planeras gemensamma lokaler och processer för dag- och hemsjukhusverksamhet för barn. Detta kommer att ingå i sjukhustjänsterna för barn och hjälpa patientfamiljerna att klara sig hemma. Dag- och hemsjukhuset betjänar barnpatienter inom alla specialområden.

Öppenvårdsmottagning

- Cancerpatienter som får palliativ vård besöker polikliniken under individuellt överenskomna tider.
- Läkarna vid polikliniken är specialister på barnhematologi och barnonkologi eller läkare som håller på att specialisera sig på barnhematologi och barnonkologi.
- På polikliniken arbetar samma vårdpersonal som på avdelningen.

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

- En anestesiläkare med specialkompetens inom smärtlindring kan konsulteras under tjänstetid.
- Enheten kan vid behov få hjälp från den palliativa polikliniken för vuxna under tjänstetid.
- OYS barnklinik har redan i cirka 10 år haft en arbetsgrupp för klinisk etik som ger konsultationsstöd i utmanande vårdssituationer under tjänstetid. Gruppen strävar efter att vid behov kunna sammanträda med några dagars varsel.

Verksamhet under jourtid

- Under jourtid är det den jourhavande barnläkaren som ansvarar för vården av cancersjuka barn och ungdomar. Palliativ specialkompetens kan inte erbjudas under jourtid.

Sjukvårdsdistriktens tjänster inom OYS specialupptagningsområde

OYS specialupptagningsområde omfattar utöver Norra Österbottens universitetssjukvårdsdistrikt även fyra andra sjukvårdsdistrikt (Mellersta Österbotten, Kajanaland, Länsi-Pohja och Lappland) inklusive centralsjukhus. Alla centralsjukhus har en barnavdelning och en barnpoliklinik.

En faktor som skiljer OYS specialupptagningsområde från de övriga specialupptagningsområdena är de långa geografiska avstånden. När barnet eller den unga bor långt från universitetssjukhuset bibehålls helhetsansvaret för vården hos enheten för hematologi och onkologi. Barnhematologerna och rehabiliteringsinstruktören är i frågor som gäller vården av barn som vårdas hemma i kontakt med såväl centralsjukhuset i det område där barnet bor som hemkommunens hemsjukvård, och på så sätt programmeras vården på distans.

Vid Mellersta Österbottens centralsjukhus (KPKS) finns ett hemsjukhus som vårdar barn och unga i samarbete med OYS barncancerklinik. Vid KPKS utgör vården i livets slutskede en del av barnsjukhusets verksamhet, och vården genomförs i samarbete mellan barnavdelningen och hemsjukhuset för barn.

När det gäller patienter som får vård i livets slutskede och andra specialpatienter i Mellersta Österbotten (Soite) går specialistläkare igenom patientens situation på ett möte regelbundet med 1–3 månaders mellanrum. Barnsjukhuset har dessutom förra året gradvis också övertagit ansvaret för s.k. vårdringar för barn med utvecklingsstörning, av vilka en del har en grav utvecklingsstörning som kommer att leda till döden under barndomen. Barnsjukhuset ansvarar nu för 3–4 vårdringar som verkar i patienternas hem, och antalet kommer att öka till 6–10. I KPKS område får 0–2 barn per år vård i livets slutskede.

Inom KAKS, LPKS och LKS sjukhusområden har endast enskilda patienter fått palliativ vård under de senaste åren. Vid behov strävar man vid LKS efter att ordna hembesök till stöd för patienter som får palliativ vård hemma.

5.6 Mångprofessionella arbetsgrupper

Barn och unga som får palliativ vård och vård i livets slutskede har en underliggande sjukdom och omfattas därför så gott som undantagslöst av universitets- eller centralsjukhusens uppföljning. Till de största grupperna hör cancerpatienter och patienter med neurologiska eller medfödda metaboliska sjukdomar. Redan i diagnostiseringskedet och under tidigare vårdperioder involveras ofta en mångprofessionell arbetsgrupp, som består av läkare, sjukskötare och specialanställda.

Vid de flesta universitetssjukhusen och några centralsjukhus finns en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin. En del av sjukskötarna vid universitetssjukhusen och centralsjukhusen har utbildning i palliativ vård.

Vid universitetssjukhusen finns en rehabiliteringsinstruktör, en fysioterapeut, en socialarbetare och en näringsterapeut, som ansvarar för att familjerna får de hjälpmedel och andra typer av vårdhjälp som de behöver. Även vid centralsjukhusen finns fysioterapeuter och socialarbetare som specialiserat sig på barnsjukdomar och barnneurologi.

Stöd av psykolog och barn- och ungdomspsykiater finns att tillgå åtminstone vid universitetssjukhusen, men även många centralsjukhus har en barnpsykiatrisk enhet. Vid dessa enheter ska det finnas särskilt utnämnda anställda som fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede och som kan stöda sjuka barn och unga i alla åldrar, men också deras syskon.

När barnet eller den unga övergår till palliativ vård eller vård i livets slutskede ska han eller hon få stöd av en mångprofessionell stödgrupp. Ett effektivt stöd ska tryggas även på hemorten, inte bara för patienten, utan för hela familjen.

5.7 Utbildningsbehov

Behovet av utbildning i palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och unga är stort. Utbildning behövs på alla nivåer, allt från vårdpersonalen inom den specialiserade sjukvården till personalen på grupphem för barn och unga med utvecklingsstörning.

Den allmänna medvetenheten om palliativ vård och vård i livets slutskede för barn bör förbättras. I synnerhet när det gäller barn och unga som lider av neurologiska sjukdomar och medfödda metaboliska sjukdomar vet vårdpersonalen och familjerna inte tillräckligt mycket om palliativ vård, framför allt inte om dess mål och möjligheter i vården av den tidigare fasen av sjukdomen. Även vården i livets slutskede väcker många frågor.

Palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och unga ska ingå i vidareutbildningen av barnläkare och specialsjukskötare som arbetar med barn och unga.

5.8 Utvecklingsmål

Ordnande av palliativ vård

- Palliativ vård och vård i livets slutskede i fråga om barn och unga utgör alltid vård på krävande specialnivå.
- Universitetssjukhusen ansvarar för planerna för genomförandet av palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och unga.
- Servicekedjorna inom den palliativa vården och vården i livets slutskede för barn och unga ska vara systematiskt organiserade på samma sätt som den palliativa vården för vuxna och innefatta vård på vårdavdelning, hemsjukhus, dagsjukhus och poliklinik i enlighet med familjernas behov.
- Palliativ vård och vård i livets slutskede ska ordnas för alla barn och unga som lider av en obotlig eller livshotande sjukdom, utan diagnosbegränsningar.
- Särskild vikt ska fästas vid den palliativa vården och vården i livets slutskede i fråga om barn och unga som bor på vårdanstalter.
- Eftersom det är sällsynt att barn och unga får palliativ vård och vård i livets slutskede ska vårdpersonalen samarbeta med servicekedjan för palliativ vård av vuxna.
- Den palliativa vården ska inledas parallellt med behandlingen av den underliggande sjukdomen redan i en tidigare sjukdomsfas.
- Den mångprofessionella verksamheten ska utvecklas i syfte att förbättra vårdkvaliteten.
- En avancerad vårdplanering för livets slutskede ska göras för varje barn i takt med att sjukdomen framskrider. Planen ska uppdateras regelbundet i samarbete med familjen.
- Forskning i palliativ vård och vård i livets slutskede i fråga om barn och unga ska stödjas och främjas.

5.9 Undervisning och utbildning

- Utbildning i palliativ vård och vård i livets slutskede ska ingå redan i grundutbildningen för läkare och sjukskötare.
- Specialiseringsutbildningen av specialistläkare i barnsjukdomar ska innefatta även studier i palliativ vård och vård i livets slutskede för barn.
- Fortbildningsprogrammet inom barnhematologi och -onkologi ska innehålla en modul om palliativ vård och vård i livets slutskede.
- Utbildningen för specialsjukskötare som arbetar med barn och unga ska inkludera palliativ vård och vård i livets slutskede för barn. Även de fördjupade studierna i olika barnsjukdomar ska innefatta palliativ vård och vård i livets slutskede.

- I Läkarförbundets utbildning för specialkompetens inom palliativ medicin ska även barns och ungas behov beaktas, så att läkare som genomgått utbildningen och som arbetar med vuxna patienter kan stöda vårdpersonalen i situationer där barn och unga får palliativ vård och vård i livets slutskede i synnerhet utanför universitetssjukhusen.
- Programmet för vidareutbildning av pediatriker ska utvecklas enligt de internationella rekommendationerna. Exempelvis Finlands Läkarförbunds specialkompetensutbildning inom palliativ medicin ska innehålla ett särskilt program för pediatriker som fokuserar på vård av barn och unga.
- De årliga utbildningar inom palliativ vård och vård i livets slutskede som ordnas på riksomfattande nivå (av t.ex. Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistys, SPLY, eller Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys, SPHY) ska också innefatta en särskild del om palliativ vård och vård i livets slutskede för barn.

6 Palliativ vård av personer med funktionsnedsättning – utvecklingsbehov

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning innefattar personer med funktionsnedsättning bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra. (För-enta nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2006).

Eftersom en funktionsnedsättning alltid yppar sig i förhållande till någon situation, miljö och/eller verksamhet, kan begreppet funktionsnedsättning inte definieras på ett täckande sätt exempelvis på basis av medicinska diagnoser. En funktionsnedsättning ska således alltid granskas i förhållande till något behov eller någon verksamhet i en viss miljö. Personer med funktionsnedsättning utgör inte en enhetlig grupp.

I vilken grad en funktionsnedsättning påverkar en persons liv varierar dels från individ till individ, dels på livssituationen. Fungerande tjänster och en tillgänglig miljö kompenserar olika funktionsbegränsningar. Vårt tillgängliga och välfungerande samhälle med alla dess avancerade tjänster har exempelvis gjort det möjligt för allt fler personer med funktionsnedsättning att få ett avlönat arbete, grunda familj och fostra barn, delta i politisk verksamhet, dvs. överlag fungera som aktiva medlemmar i samhället.

En central princip för palliativ vård är att vården ska göras tillgänglig för alla som behöver den. Alla människor, även de som har en funktionsnedsättning, har rätt till god palliativ vård och vård i livets slutskede. Eftersom den palliativa vården alltid inleds i samarbete med patienten kan det i vissa situationer behövas en tolk, hjälpmedel eller andra metoder för att kommunikationen ska fungera. Kognitiva funktionsnedsättningar kan till exempel förutsätta att lätt språk eller en stödperson används som stöd i samband med beslutsfattandet.

En utmaning för den palliativa vården i nuläget kan vara att personer med funktionsnedsättning förflyttas till palliativ vård redan långt före livets slutskede. För tillfället kan en övergång till palliativ vård också innebära att andra tjänster upphör och att livsmiljön

därmed inskränks. I fortsättningen gäller det att undersöka hur tjänsterna för personer med funktionsnedsättning, andra stödtjänster (t.ex. FPA:s tolktjänster) och tjänsterna för palliativ vård i livets slutskede kan slås samman till en fungerande helhet. Detta kräver intensivt samarbete mellan socialservicen och hälso- och sjukvården samt en stark klientdelaktighet.

Utvecklingsbehov

- Personer med funktionsnedsättning ska få tillgång till tjänster inom palliativ vård utgående från sina behov.
- Den palliativa vården för personer med funktionsnedsättning ska utvecklas i samarbete med organisationerna för personer med funktionsnedsättning och patientorganisationerna, socialväsendet, serviceproducenterna och yrkespersonerna inom palliativ vård.
- Olika teman kring funktionsnedsättning ska lyftas fram i utbildningen om palliativ vård. Medvetenheten om palliativ vård och vård i livets slutskede ska förbättras bland personer med funktionsnedsättning och deras närstående.
- De tjänster som personen behöver på grund av sin funktionsnedsättning ska garanteras fram till livets slut.
- En expertgrupp tillsatt av Europeiska föreningen för palliativ vård (EAPC) har sammanställt rekommendationer om ordnande av palliativ vård för personer med utvecklingsstörning. Dessa rekommendationer granskas i ett fortsatt projekt exempelvis utgående från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

7 Beaktande av språk och kultur i den palliativa vården

Alla människor har lika rätt till palliativ vård utgående från sina behov. Förutom de officiella språken i Finland, finska, svenska och samiska, talas det i dagens läge också många andra språk i Finland i och med att befolkningen med utländsk bakgrund ökar. Sju procent av Finlands befolkning har utländsk bakgrund (vardera föräldern eller den enda kända föräldern är född utomlands).

Tillgången till information om de olika faserna av vården är A och O när det gäller att trygga jämlika tjänster. Särskilt personer med utländsk bakgrund kan på grund av bristande språkkunskaper ha större utmaningar att få sakenlig och begriplig information. Detta kan försvaga tillgodoseendet av patientens rättigheter. Med tanke på vårdens kvalitet och säkerhet är det viktigt att växelverkan mellan den personal som deltar i vården och patienten och hans eller hennes närstående fungerar. Patienten eller de närstående ska inte behöva agera tolk i en vårdssituation, utan en professionell tolk och tillräckligt med tid ska vid behov reserveras för detta. Med hjälp av en tolk som behärskar termerna inom hälso- och sjukvården kan man minska sannolikheten för tolkningsfel (Flores m.fl. 2012).

Högklassig palliativ vård förutsätter att patientens kulturella särdrag beaktas i vården. Vid enheterna på specialnivå och krävande specialnivå ska det finnas yrkespersoner som har fördjupat sig i den mångkulturella befolkningens behov av palliativ vård och som kan konsulteras under hela vårdprocessen. Alla social- och hälsovårdsenheter bör emellertid satsa på att förbättra personalens kommunikationsfärdigheter när det gäller att möta människor med varierande kulturella bakgrunder. Detta betyder inte att de anställda måste vara insatta i alla kulturer in i minsta detalj, utan idén är att de i första hand ska vara förtrogna med sin egen kulturella bakgrund, tankevärld, kommunikationsstil och kunna identifiera förhandsattityder samt att de har vilja och förmåga att respektera olikheten hos människor som kommer från andra kulturer (Alizadeh & Chavan 2016). Ett bra sätt är till exempel att fråga hur man brukar handla i dessa situationer inom patientens kultur.

Romerna och samerna hör till de största kulturella och etniska minoriteterna i Finland. Uppskattningsvis 10 000–12 000 romer bor i Finland i nuläget (Rajala m.fl. 2012). Enligt Sametinget (2019) finns det cirka 10 000 samer som representerar ursprungsfolket. Eftersom patienternas etniska bakgrund inte statistikförs känner man inte till exakt hur många romer och samer som får palliativ vård. Inom OYS specialupptagningsområde har man i

samarbete med Sametinget undersökt läget med samiskspråkiga tjänster inom palliativ vård (Itäkivi m.fl. 2019). I proportion till den finskspråkiga befolkningen har det uppskattats att cirka 55 samer per år i hela landet behöver palliativ vård, och av dessa beräknas omkring hälften behöva palliativ vård på specialnivå. Inom samernas hembygdsområde är antalet mindre än hälften av detta, dvs. 22 personer per år. Det konstaterades dock vara utmanande att uppskatta hur stort det språkbaseade behovet är, eftersom en stor del av samerna inte har anmält sitt modersmål till befolkningsregistret och alla serviceproducenter inte utreder patientens språkliga bakgrund. De viktigaste utvecklingsobjekten när det gäller palliativ vård och vård i livets slutskede för personer med samiska som modersmål konstaterades vara att social- och hälsovårdspersonalen behöver utbildas i att bemöta patienter som representerar den samiskspråkiga kulturen samt att det bör bli möjligt med gränsöverskridande vård. Vidare borde möjligheterna till konsultation om patientvården och möjligheterna till arbetshandledning för samiskspråkiga yrkespersoner inom social- och hälsovården främjas genom gränsöverskridande samarbete.

De största befolkningsgrupperna med utländsk bakgrund i Finland är personer med rysk, estnisk, irakisk och somalisk bakgrund. Under de senaste åren har 3–4 procent av alla personer som dött i 18–64 års ålder och 1 procent av alla som dött i 65 års ålder eller högre ålder haft utländsk bakgrund. Andelen personer under 18 år med utländsk bakgrund av alla minderåriga som dött steg under åren 2017–2018 jämfört med tidigare år (från 3–12 procent till hela 44–46 procent) delvis på grund av en annorlunda åldersstruktur jämfört med åldersstrukturen bland infödda finländare. (Statistikcentralen, 2019b.)

Undersökningar visar att vissa faktorer har försvårat tillgången till palliativ vård för personer med utländsk bakgrund, bl.a. brist på information, samtidig användning av hälsovårdstjänster i ursprungslandet, misstro mot migrationslandets social- och hälsovårdstjänster samt antagandet att det är familjens uppgift att vårda patienten (Jansky m.fl. 2019). För personer som kommer från kulturer där det brukar höra till de anhöriga att ordna och ge vården i livets slutskede kan det också vara svårt att förstå sig på palliativ vård (Jansky m.fl. 2019).

Befolkningen med utländsk bakgrund och de etniska och kulturella minoriteterna kan ha kulturella eller religiösa föreställningar, seder och behov som kan skilja sig eller till och med stå i konflikt med vårdpersonalens uppfattningar (Jansky m.fl. 2019). Kulturella och religiösa faktorer kan bl.a. definiera hur patienten och de närstående önskar att vården ska ordnas och hur de förhåller sig till vårdbegränsningar. De kan också vara förknippade med olika ritualer kring vården i livets slutskede (Box & Taylor 1999, Steinberg 2011). Det bör dock noteras att två personer som hör till samma kultur och trossamfund sinsemellan kan ha synnerligen olika önskemål och prioriteter. Andra faktorer som inverkar på olika personers individuella behov och kulturella identitet är hur länge de har bott i Finland, i vilken

ålder de har kommit till landet och hur väl de integrerat sig, liksom många andra faktorer som hör till en individs livscykel.

Undersökningar visar att såväl befolkningen med utländsk bakgrund som de kulturella och etniska minoriteterna har större svårigheter än den övriga befolkningen att få tillgång till socialservice och hälso- och sjukvårdstjänster. De är också mindre nöjda med den vård de får (Norredam m.fl. 2010; Castaneda m.fl. 2012; Weiste-Paakkanen m.fl. 2018). Detta kan också leda till att de blir patienter inom den palliativa vården i ett senare skede. Det har inte undersökts i Finland huruvida rätten till jämlik tillgång till rättidig palliativ vård och vård i livets slutskede tillgodoses för befolkningen med utländsk bakgrund och de etniska minoriteterna.

Utvecklingsbehov

Som en del av bedömningen av den palliativa vårdens kvalitet bör det undersökas om befolkningen med utländsk bakgrund och de kulturella och etniska minoriteterna har jämlik och rättidig tillgång till palliativ vård.

Personer med utländsk bakgrund och de kulturella och etniska minoriteterna bör, som grund för utvecklingen av vården, intervjuas om sina synpunkter på vårdens kvalitet och utvecklingsbehoven.

8 Vård i livets slutskede vid serviceboendeenheter med heldygnsomsorg särskilt ur tillsynsperspektiv

Inledning

När tillsynsmyndigheterna i januari 2019 beslutade att avbryta ett vårdhems verksamhet ledde det till en exceptionellt omfattande diskussion om äldreomsorgens situation, som de facto fortfarande pågår i hela Finland. Vid samma tid behandlade den styrgrupp för utveckling av den palliativa vården och vården i livets slutskede som SHM tillsatte år 2018 resultaten av en utredning om vården i livets slutskede i Finland. SHM:s tjänstemän ställde frågan, om personalen vid serviceboendeenheterna med heldygnsomsorg är tillräckligt insatta i hur vård i livets slutskede ska genomföras. Diskussionen ledde till att SHM bad regionförvaltningsverket i Västra och Inre Finland göra en utredning om frågan (publiceras år 2020).

Utredningen grundar sig på en enkät som i april 2019 skickades ut per e-post (Webropol) till alla serviceboendeenheter inom verksamhetsområdet för regionförvaltningsverket i Västra och Inre Finland (N=348) och som besvarades av sammanlagt 282 (svarsprocent 81 %) serviceboendeenheter. Av dessa var 145 (51 %) kommunala enheter och 137 (49 %) enheter som drevs av en privat aktör. Svarsprocenten var 73 procent i fråga om de kommunala enheterna och 92 procent i fråga om de privata. Önskemålet var att enkäten skulle besvaras av den ansvariga skötaren, eftersom den personen kan antas vara förtrogen med både de boende och praxisen vid enheten.

Sammanfattning och slutsatser

Det fanns ingen större skillnad mellan beskrivningarna av de offentliga respektive de privata enheterna. Majoriteten av enheterna uppfyllde de gällande rekommendationerna om personaldimensionering, men vid några enheter fanns det mindre än 0,5 anställda per boende, vilket tyder på att enheterna i fråga antingen medvetet strävar efter mindre personalkostnader eller har misslyckats med rekryteringen.

För att bedöma hur många vårdare som behövs inkluderades i enkäten en fråga som användes för att bedöma klienternas vårdbehov. Med hjälp av denna fråga och den formel som föreslagits är det möjligt att uppskatta minimiantalet vårdare som behövs, och de som utformat enkäten rekommenderar att denna typ av metod används i tillsynen av enheterna.

Slutsatser om vården i livets slutskede

Utifrån svaren kan man konstatera att vård i livets slutskede i praktiken ges så gott som dagligen vid serviceboendeenheter med heldygnsomsorg. Drygt hälften av respondenterna uppgav att personer hade fått vård i livets slutskede vid enheten under de senaste 30 dyggen. En förklaring till detta kan vara att klienterna övergår till serviceboende med heldygnsomsorg i relativt hög ålder, då de inte längre klarar sig hemma med hjälp av hemvården. Den genomsnittliga boendetiden är två till tre år, och orsaken till att boendet upphör är i regel att den boende dött. I sällsynta fall kan orsaken vara att den boende flyttat för att kunna bo närmare sina anhöriga.

Sjukdomar som ledde till vård i livets slutskede var hjärt- och kärlsjukdomar (81 personer under de senaste 30 dyggen), neurologiska sjukdomar (77 personer), cancersjukdomar (70 personer), lungsjukdomar (60 personer) och andra sjukdomar (62 personer). Eftersom de boende lider av många olika sjukdomar och flera uppenbarligen är multisjuka är personalens medicinska kompetens och vårdkompetens av avgörande betydelse. Enkäten bland serviceboendeenheter visade att det finns relativt knappt om kompletterande utbildning inom palliativ vård och vård i livets slutskede som enheternas personal skulle kunna delta i.

Vid enheterna anses vården i livets slutskede börja när läkaren antecknar beslutet i vårdberättelsen (97 % av enheterna), när enhetens läkare meddelar att vård i livets slutskede har inletts (82 %) och när vården tas till diskussion med de anhöriga (67 %). Två respondenter av fem ansåg att den ansvariga skötarens meddelande om att vård i livets slutskede har påbörjats utgör en väsentlig del av inledandet av vården i livets slutskede, och en av fem uppgav att inledande av vård i livets slutskede är förknippat med en anmälan om rekrytering av en vikarie.

Förberedelserna inför döden går vid enheterna ut på att göra en avancerad vårdplanering i livets slutskede för de boende. Ändå uppgav endast 20 procent av respondenterna att en sådan plan gjorts upp för alla boende, och nästan lika många respondenter uppgav att en plan sammanställts för över hälften av de boende. En dryg tredjedel av respondenterna uppgav att alla boende saknade en avancerad vårdplanering i livets slutskede. En del av de boende har så dålig kognitiv förmåga redan när de anländer till enheten att det inte går

att diskutera denna typ av angelägenheter med dem. Diskussioner såsom dessa bör föras redan under hemvårdsperioden.

Regionens hemsjukhus deltar i vården i livets slutskede vid cirka två enheter av fem. Vanligtvis deltog hemsjukhuset i tillförseln av blodprodukter (dropp), intravenös medicinering och användningen av läkemedelsdosett. En viktig roll som hemsjukhuset har är att leverera läkemedel under kvällar, veckoslut och vid tidpunkter då det är omöjligt att hämta ut läkemedel på apotek. Tillgången till läkemedel i situationer av vård i livets slutskede och det faktum att serviceboende med heldygnsomsorg klassificeras som en öppen-vårdstjänst utgör ett centralt problem även i ljuset av denna undersökning. En lösning på problemet kunde vara att patienter som får vård i livets slutskede börjar registreras som hemsjukhusklinter.

En läkare fanns tillgänglig dygnet runt endast vid fyra procent av enheterna och dagtid vid sex procent av enheterna. Även om en betydande del av respondenterna (77 %) uppgav att en läkare kunde nås när som helst under dygnet kan en distansläkartjänst där läkaren inte känner till klientens bakgrund inte anses ersätta möjligheten att konsultera den egna läkaren vid enheten. Med tanke på verksamheten vore det till fördel om enheten har ett förfarande för att kalla på den egna läkaren under vardagar eller för telefonkonsultation. Det finns också utrymme för förbättring i fråga om tillgången till sjukskötare, eftersom det inte finns sjukskötare med kompetens inom läkemedelsbehandling under nätter och veckoslut vid alla enheter.

God vård i livets slutskede förutsätter också satsningar på att upprätthålla funktionsförmågan och ett rehabiliterande arbetsgrepp. I detta avseende är situationen inte idealisk: regelbundna sitt- eller rörelseövningar för sängliggande patienter genomförs inte vid 40 procent av boendeenheter. Förfaranden som tillämpades i omfattande skala var däremot regelbundna byten av position och kontroller av hudens skick. Handledd motion och/eller vistelse utomhus för dem som klarar av det genomfördes inte dagligen vid en tredjedel av enheterna. Även bedömningar av de boendes upplevda välbefinnande (pigghet, depression) gjordes i mindre skala.

Få anställda hade kompletterande utbildning inom palliativ vård och vård i livets slutskede, vilket också kan förklara varför kvalitetsfaktorer för människans funktionsförmåga och välbefinnande inte hade införts i den dagliga verksamheten i så omfattande skala som vore önskvärt. Principen "när inget längre kan göras kan man ännu göra mycket", som är kännetecknande för vården i livets slutskede, innebär att man även i livets slutskede ska sträva efter att upprätthålla en god livskvalitet.

För att kvaliteten på serviceboendeenheterens tjänster ska kunna följas, utvecklas och övervakas är det viktigt att beställarens, dvs. kommunernas, avtalsstyrning och det

kvalitetsarbete som utförs vid enheterna utvecklas. För detta syfte har man inom ramen för detta undersökningsprojekt utvecklat kriterier för verksamhetens kvalitet, som bygger på begreppen för teknisk kvalitet och som i och med utredningen distribueras till serviceboendeenheterna, kommunerna och tillsynsmyndigheterna.

9 Tryggande av kompetensen inom palliativ vård

Kompetensbristen är en central utmaning i utvecklingen av systemet för palliativ vård. Det finns ett behov av mer specialkompetens och mer utbildad personal (SHM 2019). Vidare finns det betydande brister i kompetensen när det gäller smärtlindring och vård i livets slutskede i synnerhet inom hemvården, men också vid andra enheter på basnivå, såsom serviceboendeenheterna. För att en högklassig vård ska kunna ordnas måste personalen ha kompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Kompetensen börjar byggas upp utifrån den examensinriktade grundutbildningen och kan senare kompletteras genom kompletterande utbildning och specialiseringsutbildning.

I syfte att trygga kompetensen ska alla yrkesgrupper som ger palliativ vård ges möjlighet att systematiskt bygga på sin utbildning på alla nivåer där sådan vård ordnas. På specialnivå ges personalen möjlighet till specialiseringsutbildning. Vidare säkerställs att alla de yrkespersoner vid enheterna som ger palliativ vård får den arbetshandledning som behövs.

En systematisk introduktion i palliativ vård som är avsedd för alla yrkesgrupper ingår i introduktionsplanerna för de enheter som erbjuder palliativ vård. Universiteten, yrkeshögskolorna och yrkesläroanstalterna utvecklar och producerar, i samarbete med dem som tillhandahåller social- och hälsovårdstjänster samt de offentliga och privata serviceproducenterna, utbildning som möter kompetensbehoven på basnivå och specialnivå (Undervisnings- och kulturministeriet 2019).

Tabell 13 nedan är en sammanställning av de centrala åtgärder som vidtas för att trygga kompetensen inom palliativ vård ur servicesystemets och utbildningsorganisationerna perspektiv.

Rekommendationer:

1. I syfte att säkerställa grundkompetensen ska grundutbildningen för läkar-, sjukskötar- och närvårdarexamen samt, i tillämpliga delar, examina inom socialsektorn, innehålla tillräckligt mycket undervisning i palliativ vård.

2. I syfte att säkerställa kompetensen på specialnivå ska de olika yrkesgrupperna erbjudas utbildning som möjliggör en klinisk specialisering inom palliativ vård.
3. I syfte att säkerställa kompetensen ska det i arbetslivet finnas ett systematiskt och dokumenterat sätt att verifiera personalens kunnande.
 - Vid enheter på basnivå, där vård av döende patienter utgör en del av den dagliga verksamheten, ska de anställda verifiera sitt kunnande t.ex. genom utbildningsplaner och intyg över deltagande i utbildning eller med hjälp av webbkursen Pass för vård i livets slutskede, som utarbetades inom ramen för SHM:s projekt, eller något annat motsvarande verktyg.
 - Vid enheter på basnivå, där vård av döende patienter utgör en del av den dagliga verksamheten, ska kunnande inom palliativ vård ingå i arbetsenheternas introduktionsplan.
 - På specialnivå ska de centrala yrkesgrupperna ha specialiseringsutbildning.
4. Planer för kompletterande utbildning inom palliativ vård ska ha uppgjorts specifikt för varje anställd, organisation och region.

Sjukvårdsdistriktens palliativa center ansvarar för att planera, genomföra och samordna servicekedjornas regionala kompletterande utbildning med hjälp av exempelvis en årsklocka för kompletterande utbildning. Alla yrkesgrupper ska ges möjlighet att delta i kompletterande utbildning. Utbildningen ordnas och genomförs i samarbete mellan utbildningsorganisationerna och andra aktörer i regionen. Varje organisation är skyldig att på ett planmässigt och verifierbart sätt sörja för sin personals kompletterande utbildning.

Pass för vård i livets slutskede – webbkurs som ger kompletterande utbildning för basnivå

Webbkursen Pass för vård i livets slutskede hör till den kompletterande utbildningen inom palliativ vård vid de enheter på basnivå där det finns patienter som får palliativ vård. Målet med webbkursen är att stärka grundkompetensen inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Kursen ersätter inte den kompletterande utbildning som ordnas vid enheterna och i regionen, men den utgör en del av den kompletterande utbildningen och främjar målet att trygga en enhetlig kompetens på riksomfattande nivå.

Studierna inom webbkursen Pass för vård i livets slutskede motsvarar en helhet på omkring ett studiepoäng (ECTS). Kursdeltagarna får först fördjupa sig i ett självstudiematerial och sedan verifiera sitt kunnande genom en webbtentamen.

Studierna består av sju moduler:

1. Begrepp inom palliativ vård och vård i livets slutskede
2. Servicesystemet för palliativ vård
3. Bemötande och växelverkan
4. Vård och omsorg inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- 5 Symtombehandling inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- 6 Administrering av läkemedel
- 7 Döden och behandling efter döden

De två första modulerna lämpar sig också för cheferna inom social- och hälsovården.

Vidareutveckling av utbildningen (projektet EduPal)

Palliativ vård ingår inte i tillräcklig grad i undervisningsplanerna för grund- och vidareutbildning för yrkespersoner inom social- och hälsovården (STM 2017, STM 2019). Utbildningssystemet ska svara på det kompetensbehov och behov av experter som måste uppfyllas för att strukturerna för palliativ vård och vård i livets slutskede ska kunna utvecklas. För att möta denna utmaning finansierar undervisnings- och kulturministeriet ett spetsprojekt för utveckling av högskoleutbildningen, EduPal – ett tvärvetenskapligt och arbetslivsorienterat projekt för att utveckla palliativt vårdarbete och medicinsk utbildning. Aktörerna i projektet består av 15 yrkeshögskolor som erbjuder sjukskötutbildning, alla fem medicinska fakulteter samt en enhet för vård- och hälsoförvaltningsvetenskaper.

Inom projektet har man kartlagt nuläget i fråga om undervisningen i palliativt vårdarbete och palliativ medicin. Vidare har man genom ett tvärsektorielt samarbete med experter från arbetslivet utarbetat kompetensbeskrivningar för palliativt vårdarbete och palliativ medicin (läkare, sjukskötare, närvårdare) på grundnivå (A) och på två specialistnivåer (B/C). Inom ramen för projektet utarbetas genom tvärsektorielt samarbete en nationell läroplansrekommendation om hur undervisning i palliativt vårdarbete och palliativ medicin ska ingå i grundutbildningen i vårdarbete vid yrkeshögskolorna och grundutbildningen i medicin vid universiteten. Vidare tar man fram nationella och enhetliga

rekommendationer om specialiseringsutbildning i palliativt vårdarbete och palliativ medicin. Utifrån de rekommendationer som tagits fram inom projektet kan man trygga hälso- och sjukvårdspersonalens grundkompetens och möjliggöra en enhetlig specialisering inom palliativt vårdarbete och palliativ medicin. Samtidiga satsningar på att stärka kompetensen och utveckla strukturerna skapar förutsättningar för jämlik palliativ vård för alla medborgare.

Tabell 13. Kompetensen inom palliativ vård och vård i livets slutskede tryggas.

	Basnivå	A-nivå	B-nivå	C-nivå
Central kompetens	<p>Symtomatisk behandling på basnivå.</p> <p>Vård i livets slutskede på basnivå.</p> <p>Identifiera ett obotligt sjukdomstillstånd som leder till döden, sammanställa en avancerad vårdplan i livets slutskede och fatta ett beslut om vård i livets slutskede. Identifiera en patient som behöver stöd på specialnivå. Identifiera behov av psykosocialt och existentiellt stöd hos patienten och hans eller hennes närstående och ge akt på dessa i vården. Goda kommunikationsfärdigheter. Vid enheter på basnivå inom den specialiserade sjukvården, kunskande om särskilda behov hos patienter inom det egna specialiseringsområdet när det gäller palliativ vård och vård i livets slutskede.</p>	<p>Därtill:</p> <p>Bredare kompetens än på basnivå när det gäller övergripande palliativ vård och vård i livets slutskede, inklusive symtomatisk behandling samt psykosocialt och existentiellt stöd för patienten och de närstående. Övergripande förståelse för lidande.</p> <p>Goda kommunikationsfärdigheter.</p> <p>Mångsidigt kunnande om läkemedelsbehandling inom palliativ vård och vård i livets slutskede (bl.a. läkemedelsinfusion).</p>	<p>Därtill:</p> <p>Bredare kompetens än på basnivå när det gäller övergripande palliativ vård och vård i livets slutskede, inklusive symtomatisk behandling samt psykosocialt och existentiellt stöd för patienten och de närstående.</p> <p>Övergripande förståelse för lidande.</p> <p>Goda kommunikationsfärdigheter.</p> <p>Mångsidigt kunnande om läkemedelsbehandling inom palliativ vård och vård i livets slutskede (bl.a. läkemedelsinfusion).</p>	<p>Därtill:</p> <p>Symtomatisk behandling på krävande specialnivå.</p> <p>Vård i livets slutskede på krävande specialnivå. Psykosocialt och existentiellt stöd på krävande specialnivå. Stöd för barn, unga och barnfamiljer.</p> <p>Goda kommunikationsfärdigheter i krävande kommunikationssituationer.</p> <p>Kunnande om forskning, utveckling av behandlingar, undervisning och utbildning.</p>
Säkerställande av individens kompetens i organisationen	<p>Kompetens på basnivå möjliggörs genom att utbildningsorganisationerna erbjuder tillräcklig grundutbildning i palliativ vård för närvårdare, sjukskötare och läkare.</p> <p>Systematisk introduktion. Kompetensen säkerställs t.ex. genom utbildningsplaner, intyg över deltagande i utbildning eller, när det gäller vårdpersonal, med hjälp av webbkursen Pass för vård i livets slutskede.</p> <p>Möjliggöra arbetshandledning vid behov.</p>	<p>Kompetens på basnivå möjliggörs genom att utbildningsorganisationerna erbjuder tillräcklig grundutbildning i palliativ vård för närvårdare, sjukskötare och läkare.</p> <p>Systematisk introduktion och kompletterande utbildning.</p> <p>Kompetensen säkerställs genom en plan för kompletterande utbildning t.ex. med hjälp av webbkursen Pass för vård i livets slutskede, som är avsedd för vårdpersonal.</p> <p>Möjlighet till arbetshandledning.</p>	<p>Utbildning som möjliggör klinisk specialisering för olika yrkesgrupper. Systematisk introduktion och kompletterande utbildning.</p> <p>Kompetensen säkerställs med hjälp av en verifierbar personlig plan för kompletterande utbildning. Arbetshandledning</p>	<p>Utbildning som möjliggör klinisk specialisering för olika yrkesgrupper. Systematisk introduktion och kompletterande utbildning.</p> <p>Kompetensen säkerställs med hjälp av en verifierbar personlig plan för kompletterande utbildning.</p> <p>Arbetshandledning.</p>

	Basnivå	A-nivå	B-nivå	C-nivå
Ordnande av fortbildning och kompletterande utbildning	<p>Vid enheter på basnivå, där det hör till den dagliga verksamheten att vårda döende patienter, har en verifierbar plan för fortbildning och kompletterande utbildning sammanställts i organisationen.</p> <p>Fortbildning och kompletterande utbildning ordnas inom organisationen och det regionala nätverket i samarbete med utbildningsorganisationer.</p>	<p>En verifierbar plan för fortbildning och kompletterande utbildning har sammanställts i organisationen.</p> <p>Fortbildning och kompletterande utbildning ordnas inom det regionala nätverket i samarbete med utbildningsorganisationer.</p>	<p>En verifierbar plan för fortbildning och kompletterande utbildning har sammanställts i organisationen.</p> <p>Möjlighet att delta i kompletterande utbildning på regional och nationell nivå, och vid behov också på internationell nivå.</p> <p>Sjukvårdsdistriktens center samordnar ordnandet av kompletterande utbildning på regional nivå.</p>	<p>En verifierbar plan för fortbildning och kompletterande utbildning har sammanställts i organisationen.</p> <p>Möjlighet att delta i kompletterande utbildning på nationell och internationell nivå.</p> <p>Universitetscentren samordnar ordnandet av kompletterande utbildning inom specialupptagningsområdet i samarbete med utbildningsorganisationer och deltar i ordnandet av grund- och specialiseringsutbildning i samarbete med utbildningsorganisationer.</p>
Kompetens på specialnivå	<p>De ansvariga läkarna har verifierbar fortbildning inom palliativ medicin.</p> <p>De ansvariga sjuksköterna har verifierbar fortbildning eller specialiseringsutbildning inom palliativ vård.</p> <p>Närvårdarna har fortbildat sig.</p>	<p>De ansvariga läkarna har verifierbar fortbildning inom palliativ medicin.</p> <p>De ansvariga sjuksköterna har verifierbar fortbildning eller specialiseringsutbildning inom palliativ vård som ordnas av yrkeshögskolorna, minst 30 sp.</p> <p>Närvårdarna har en lämplig yrkesexamen eller specialyrkesexamen. De övriga yrkesgrupperna inom den mångprofessionella arbetsgruppen har fortbildning inom palliativ vård.</p>	<p>Majoriteten av läkarna (vid centren alla) har specialkompetens inom palliativ medicin.</p> <p>Majoriteten av sjuksköterna (vid centren alla) har sådan specialiseringsutbildning inom palliativ vård som ordnas av yrkeshögskolorna, minst 30 sp.</p> <p>Närvårdarna har en lämplig yrkesexamen eller specialyrkesexamen. De övriga yrkesgrupperna inom den mångprofessionella arbetsgruppen har fortbildning inom palliativ vård.</p>	<p>Alla läkare har specialkompetens inom palliativ medicin. Sjuksköterna har sådan specialiseringsutbildning inom palliativ vård som ordnas av yrkeshögskolorna, minst 30 sp. Specialsjukskötare har studerat till klinisk specialist inom palliativ vård vid yrkeshögskola eller universitet, minst 30 sp.</p> <p>Närvårdarna har en lämplig yrkesexamen eller specialyrkesexamen. De övriga yrkesgrupperna inom den mångprofessionella arbetsgruppen har fortbildning inom palliativ vård.</p>

10 Åtgärdsrekommendationer

Förutsättningar för god palliativ vård

Palliativ vård är en mänsklig rättighet som bör tryggas varje medborgare utgående från hans eller hennes behov. Palliativ vård och vård i livets slutskede ordnas för alla som lider av en obotlig eller livshotande sjukdom, oberoende av diagnos. Palliativ vård ska kunna ges på de olika nivåerna inom hälso- och sjukvården och vid socialvårdsenheterna.

För att en jämlik tillgång till tjänsterna ska kunna garanteras måste den palliativa vården och vården i livets slutskede integreras i social- och hälsovårdens servicesystem och servicekedjor skapas inom varje sjukvårdsdistrikt. Sjukvårdsdistriktens palliativa center bör samordna verksamheten och se till att varje sjukvårdsdistrikt har en plan för palliativ vård inklusive en beskrivning av servicekedjan. Tillräckligt många och kunniga anställda är en förutsättning för högklassig palliativ vård. Kompetensen och det mångprofessionella samarbetet behöver stärkas och tillgången till palliativ vård på specialnivå förbättras vid enheterna på basnivå. Vidare bör tillgången till psykosocialt och existentiellt stöd stärkas på de olika nivåerna inom hälso- och sjukvården och vid socialvårdsenheterna.

Arbetsgruppen rekommenderar att följande åtgärder vidtas:

Inom specialupptagningsområdena och vid universitetssjukhusen:

- Palliativa center (C) som samordnar verksamheten och tjänsterna inom specialupptagningsområdet grundas vid universitetssjukhusen. Palliativ vård och vård i livets slutskede på krävande nivå hör till den verksamhet som universitetssjukhusets palliativa center bedriver.
- De palliativa centren vid universitetssjukhusen ansvarar för forskningen och utbildningen i palliativ vård och medicin i samarbete med universiteten och det övriga utbildningssystemet.
- Jourtjänster ordnas separat för varje specialupptagningsområde.
- Universitetssjukhusen ansvarar för planerna för genomförandet av palliativ vård och vård i livets slutskede för barn och unga.
- Samarbetet och informationsflödet inom och mellan specialupptagningsområdena utökas.

I sjukvårdsdistrikten:

- I sjukvårdsdistrikten grundas palliativa center (B), som samordnar ordnandet av palliativ vård inom distriktet och ansvarar för servicekedjorna.
- För varje sjukvårdsdistrikt utarbetas en plan för palliativ vård, som innehåller en beskrivning av den palliativa servicekedjan.
- Hänvisningen av patienter till specialnivå inklusive remissbehandling sköts av de palliativa centren i enlighet med de enhetliga grunderna för icke-brådskande vård.
- I sjukvårdsdistrikten grundas ett nätverk av palliativa hemsjukhus, som erbjuder tjänster på specialnivå i alla patienters hem eller vid serviceboendeenheter. Hemsjukhusen ska verka inom sjukvårdsdistrikten på rimligt avstånd från de boende.
- Sjukvårdsdistrikten har ett så stort antal vårdplatser på specialnivå som uppfyller kvalitetskriterierna med beaktande av den regionala tillgängligheten.
- Sjukhusen ska ha öppenvårdstjänster inom palliativ vård på specialnivå samt konsultationsverksamhet.
- Konsultationsstöd från specialnivå till basnivå ordnas av de palliativa konsultationsteamerna och hemsjukhusen.
- Personalens kompetens inom palliativ vård på basnivå och specialnivå stärks

På basnivå (enheterna inom socialservicen och hälso- och sjukvården):

- Avancerad vårdplanering i livets slutskede görs för alla personer som lider av en långt framskriden sjukdom. Planerna ska uppdateras regelbundet.
- Personalen är förtrogen med aktörerna inom den palliativa servicekedjan i sitt område och med principerna för verksamheten.
- Stöd inom palliativ vård på specialnivå ordnas för enheterna dygnet runt alla veckodagar.
- Samarbetet mellan de palliativa hemsjukhusen, hemvården och enheterna med hetsygdsvård systematiseras.
- Nätverket av enheter för vård i livets slutskede på basnivå (A) stärks, så att vård i livets slutskede kan erbjudas förutom i patientens hem även på en vårdavdelning nära hemmet.
- Systemet för hänvisning av patienter förbättras genom att samarbetet mellan den prehospitalla akutsjukvården och jouren samt den palliativa servicekedjan utökas och utvecklas (bl.a. palliativt konsultationsstöd för jouren och samarbete mellan de palliativa hemsjukhusen och den prehospitalla akutsjukvården)
- På basnivå stärks personalens kompetens inom palliativ vård

Palliativ vård av barn och unga:

- Servicekedjor för palliativ vård av barn och unga inrättas i specialupptagningsområdena under universitetssjukhusens ledning. Universitetssjukhusen ansvarar för planerna för hur vården ska genomföras.
- Universitetssjukhusens palliativa enheter för barn och unga (hemsjukhusen) stöder hela specialupptagningsområdet.
- Servicekedjan samarbetar med servicekedjan för vuxna och tryggar på så sätt tillgången till god palliativ vård i glesbygder och under jourtid.
- Strävan är att vården ska genomföras så nära hemmet som möjligt, och vård i livets slutskede ska ordnas i patientens hem alltid om familjen så önskar.
- Kompetensen ska stärkas hos alla yrkespersoner som arbetar inom den palliativa vården av barn och unga och som deltar i vården.
- Särskild vikt ska fästas vid vården av barn och unga som bor på en vårdanstalt.

Beaktande av kultur, språk och funktionsnedsättning:

- Behov som följer av patientens språk, kultur eller funktionsnedsättning beaktas inom den palliativa vården på alla olika nivåer och i de olika faserna av vården.
- Rättsskyddet för personer med funktionsnedsättning och dessa personers rätt till god palliativ vård och vård i livets slutskede tillgodoses.
- De anställdas kunnande stärks när det gäller deras förmåga att möta personer med utländsk bakgrund, personer som hör till en kulturell eller etnisk minoritet och personer med funktionsnedsättning samt att ge dem palliativ vård.

Vidare åtgärder

- Ett kvalitetsregister över palliativ vård ska grundas och ett system för uppföljning av tjänsternas kvalitet och tillgänglighet ordnas.
- Sjukvårdsdistriktens servicekedjor för palliativ vård ska standardiseras och tas i bruk enligt rekommendationerna.
- Enhetliga kvalitetskriterier för vård i livets slutskede ska införas inom social- och hälsovården enligt rekommendationerna
- En utredning av hur den palliativa vården av personer med funktionsnedsättning kunde utvecklas.
- Som en del av bedömningen av den palliativa vårdens kvalitet ska det undersökas om befolkningen med utländsk bakgrund och de kulturella och etniska minoriteterna har jämlik och rättidig tillgång till palliativ vård.
- För att avhjälpa kompetensbristen ordnas systematisk grundutbildning, kompletterande utbildning och specialiseringsutbildning för yrkespersonerna, och

webbkursen Pass för vård i livets slutskede eller någon annan motsvarande kompletterande utbildning tas i bruk vid enheterna på basnivå. Därtill ska kompetensen om palliativ vård av barn och unga samt personer med funktionsnedsättning stärkas.

- Dokumenten i anslutning till utlokaliseringar av tjänster ska framöver innehålla en beskrivning av den palliativa vården som grundar sig på WHO:s/EAPC:s enhetliga definition, där det förutsätts att kvalitetskriterierna uppfylls i fråga om såväl innehåll, personalresurser som servicekedjan.

BILAGOR

Bilaga 1. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på basnivå

Basnivån representeras av alla enheter inom socialservicen och hälso- och sjukvården där man vårdar patienter i livets slutskede, inklusive vård som ges i patientens hem.

Enheterna på basnivå ska sörja för den palliativa vården och vården i livets slutskede när patientens symtombild är stabil och behovet av vård och stöd kan förutses med hjälp av en vårdplan för livets slutskede. Vården genomförs som ett mångprofessionellt teamarbete.

På basnivån bör personalen kunna följande:

- Identifiera ett obotligt sjukdomstillstånd som leder till döden och sammanställa en vårdplan för livets slutskede tillsammans med patienten och hans eller hennes närstående
 - planen ska uppdateras regelbundet och alltid när det sker en förändring i patientens tillstånd
- Vårdplanen för livets slutskede innehåller:
 - en vårdlinje
 - vårbegränsningar
 - ett livstestamente
 - önskemål om hur och var vården ska ske
 - en plan för akuta situationer, inklusive nödvändig medicinering
 - namn på den som ansvarar för vården
 - en konsulterande enhet på specialnivå
- Klara av symtomatisk behandling på basnivå vid behov med stöd från specialnivå
- Identifiera tecken på en nära förestående död och fatta beslut om vård i livets slutskede
- Klara av att ge vård i livets slutskede vid behov med stöd från specialnivå
- Ge akt på patientens och de närståendes behov av psykosocialt samt psykiskt och andligt stöd och ordna det stöd som behövs
- Möjliggöra en lugn och privat miljö för den döende patienten
- Göra det möjligt för de närstående att finnas nära den döende patienten

- Identifiera patienter som behöver palliativ vård på specialnivå och deras särskilda behov
- Samarbeta med den regionala servicekedjan för palliativ vård och därmed få konsultationsstöd
- Säkerställa en tillräckligt stor personal
- Ordna kompletterande utbildning om palliativ vård och vård i livets slutskede för personalen i samarbete med aktörer inom palliativ vård på specialnivå (pass för vård i livets slutskede)
- Göra upp en plan för vård i livets slutskede

Palliativ vård och vård i livets slutskede på basnivå inom den specialiserade sjukvården

Inom den specialiserade sjukvården vårdas döende patienter eller patienter som lider av en långt framskriden sjukdom på särskilda avdelningar för olika specialområden och polikliniker. Kompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede behövs inom alla specialområden.

Förutom det som krävs på allmän basnivå ska personalen klara av även följande inom den specialiserade sjukvården:

- Identifiera behov av tidig palliativ vård, integrera det i vården och vid behov hänvisa patienten till palliativ vård
- Klara av att göra en vårdplan, en vårdlinje och vårbegränsningar
- Identifiera patienter som behöver palliativ vård på specialnivå och deras särskilda behov samt ta fram handlingsmodeller för palliativ vård och vård i livets slutskede i samarbete med aktörerna inom servicekedjan för palliativ vård
- Identifiera behov av tidig palliativ vård inom den egna patientgruppen och tillsammans med det palliativa centret ta fram sjukdomsspecifika vårdanvisningar för palliativ vård samt integrera vården i servicekedjan för palliativ vård

Bilaga 2. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på A-nivå

Med A-nivå avses verksamheten inom hälso- och sjukvården. Enheter som uppfyller kvalitetskriterierna på A-nivå kan vara vårdavdelningar på sjukhus inom primärvården och den specialiserade sjukvården. På A-nivå har den palliativa vården och vården i livets slutskede utvecklats som en del av avdelningens grundläggande uppgift.

Utöver kriterierna på basnivå har följande aspekter beaktats i verksamheten:

- En skriftlig handlingsmodell som ger akt på behoven i fråga om palliativ vård och vård i livets slutskede och som innefattar systematisk symtombedömning, anvisningar för symtomatisk behandling, anvisningar för vård i livets slutskede och information om en konsulterande enhet på specialnivå
- Personalens kunskande om palliativ vård och vård i livets slutskede är djupare än på basnivå
 - personalen klarar av att inleda vården även i svåra situationer och konsultera om den fortsatta vården
- Enheten utgör en fast del av den regionala servicekedjan för palliativ vård
- Enheten har de förutsättningar och det kunskande som krävs för att erbjuda patienterna och deras närstående psykosocialt, psykiskt och andligt stöd på egen hand samt genom att konsultera experter inom psykiskt, andligt och psykosocialt stöd
 - systematisk kartläggning av behovet av psykosocialt och psykiskt stöd
 - kunskande om stöd för närstående
 - ◆ kartläggning av patientens närstående, bl.a. barns och ungas behov av stöd
- Personalen har verifierbar och uppdaterad fortbildning inom palliativ vård och vård i livets slutskede
- Namngivna personer som ansvarar för den palliativa vården och vården i livets slutskede, läkare och sjukskötare
 - ansvarig sjukskötare som har fortbildning
 - läkare med fortbildning som arbetar på avdelningen under tjänstetid
 - de ansvariga personerna genomgår regelbundet kompletterande utbildning

- En läkare som specialiserat sig i palliativ medicin kan konsulteras 24/7. Avdelningen har tillgång till stöd på specialnivå från det regionala hemsjukhuset (se punkten om hemsjukhus) eller från ett palliativt konsultationsteam
- Regelbunden och planmässig kompletterande utbildning som kan verifieras i utbildningsplaner kan ordnas för personalen

Bilaga 3. Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B och C)

Universitetssjukhusets palliativa center erbjuder tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede på krävande specialnivå (C) inom specialupptagningsområdet för universitetssjukhuset i fråga.

Sjukvårdsdistriktets palliativa center erbjuder invånarna i landskapet tjänster på specialnivå (B) och samordnar den palliativa vården och vården i livets slutskede i landskapet.

Andra enheter på specialnivå (B) är **regionala hemsjukhus och deras stödavdelningar, avdelningar och vårdhem för palliativ vård och vård i livets slutskede, palliativa polikliniker, sjukhusens konsultationsteam och dagsjukhus.**

Vid landskapets affärsverk är centrets verksamhet en del av sjukhusverksamheten.

Kvalitetskriterierna för vård av patienter på specialnivå gäller alla tjänster på specialnivå (B) och krävande specialnivå (C), om inget annat anges separat.

Personal och kompetens

I tjänsterna på specialnivå består personalen av en mångprofessionell expertarbetsgrupp.

- Läkare som specialiserat sig på palliativ medicin
 - Läkare under specialiseringsutbildning
 - Specialsjukskötare som specialiserat sig på palliativ vård
 - Sjukskötare som utför praktik
 - Experter på psykosocialt stöd
 - Experter på psykiskt och andligt stöd
 - Specialanställda i samarbete med de övriga enheterna inom hälso- och sjukvården
 - Åtminstone en socialarbetare, fysioterapeut eller ergoterapeut
 - Experter på smärtlindring kan konsulteras
- vid universitetssjukhusets och sjukvårdsdistriktets palliativa center i samarbete med en smärtpoliklinik eller smärtpoliklinik
- Arbetsgruppens medlemmar deltar regelbundet i det palliativa centrets eller enhetens verksamhet (multidisciplinary team meetings) i syfte att trygga den tvärsektorieella kompetensen

- Vid centret finns frivilligarbetare som har utbildats till att stöda patienterna och deras närstående

Personalen har fortbildat sig inom palliativ vård och vård i livets slutskede

- Läkarna har specialiserat sig på palliativ medicin (för närvarande specialkompetens inom palliativ medicin)
- Sjukskötarna har specialiseringsutbildning inom palliativ vård eller under en övergångsperiod påvisad mångsidig utbildning i palliativ vård och vård i livets slutskede som överensstämmer med specialiseringsutbildningen eller dess omfång (30 sp), samt bevis på palliativ kompetens
- Vid universitetssjukhusens och sjukvårdsdistriktens center har alla läkare och sjukskötare specialiseringsutbildning i palliativ medicin och vård, och vid de övriga enheterna på specialnivå bör majoriteten ha genomgått specialiseringsutbildning
- Målet är att specialistläkarna vid de palliativa centren ska representera minst två olika specialområden.
- Specialanställda som medverkar i arbetsgruppen ska ha kompletterande utbildning och kunna bevisa sin palliativa kompetens
- Psykosocialt stöd erbjuds av yrkesutbildade anställda
- (psykologer, psykoterapeuter, psykiater, psykiatriska sjukskötare)
- De yrkespersoner som erbjuder existentiellt stöd har specialutbildning inom själavård på sjukhus eller yrkesutbildning inom psykosocialt stöd
- Kontinuerlig kompletterande utbildning har ordnats för personalen (personlig utbildningsplan)

Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd på specialnivå erbjuds av yrkesutbildade anställda (psykologer, psykoterapeuter, psykiater, psykiatriska specialsjukskötare):

- Alla patienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå ska ha tillgång till psykosocialt stöd på specialnivå oberoende av var vården ges (vårdavdelning eller hem för vård i livets slutskede, poliklinisk vård och hemsjukhus)
 - vardagar under tjänstetid ska experttjänster inom psykosocialt stöd vid behov kunna erbjudas även hemma hos patienten
- Psykosocialt stöd bör finnas att tillgå även i brådskande situationer
- Under jourtid ska konsultationsstöd fås i enlighet med jourhänvisningen (enligt konsultationspraxis inom psykiatri, inklusive krishjälp)

- Barnpatienter som får palliativ vård och vård i livets slutskede samt barn, vars föräldrar eller närstående får palliativ vård eller vård i livets slutskede, bör erbjudas tjänster för barn och unga samt familjeterapeutjänster
- Förutsättningarna för stödet av barn och unga och deras familjer bör finnas redan i ett tidigt skede av sjukdomen
- Stöd ordnas för de närstående även efter att patienten dött.

Palliativ hemsjukhusverksamhet

Med palliativ hemsjukhusverksamhet avses ett hemsjukhus som specialiserat sig på palliativ vård och vård i livets slutskede.

- Hemsjukhusverksamheten utgör en del av sjukhustjänsterna.
- Som stöдавdelning för det palliativa hemsjukhuset fungerar 24/7 en avdelning för palliativ vård eller vård i livets slutskede på specialnivå, ett vårdhem för vård i livets slutskede eller en enhet för vård i livets slutskede på A-nivå (vårdplatser för vård i livets slutskede) Hemsjukhuset och stöдавdelningen samarbetar tätt.
 - Om stöдавdelningen utgörs av en enhet på A-nivå stöder hemsjukhusets personal avdelningen i syfte att trygga vården på specialnivå
- Det palliativa hemsjukhusets verksamhet fokuserar på palliativ vård och vård i livets slutskede
 - Minst hälften av verksamheten är palliativ vård och vård i livets slutskede för att trygga erfarenheten och kompetensen
- Det palliativa hemsjukhuset erbjuder palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå i sitt område. Vården kan ges i patientens hem eller på någon annan plats där patienten bor, såsom serviceboendeenheter, vårdhem och åldringshem samt enheter på basnivå och A-nivå
- Personalen består av en mångprofessionell arbetsgrupp (se Personal och kompetens)
- Personalen vid det palliativa hemsjukhuset uppfyller de kriterier som gäller för personal på specialnivå.
 - Hemsjukhuset bör ha den kompetens och de förutsättningar som krävs för att kunna använda metoder inom symtomatisk behandling på specialnivå hemma hos patienten, inklusive specialteknik inom smärtlindring och vårdåtgärder på specialnivå som lämpligen kan genomföras hemma.

- Personalen bör ha den erfarenhet och kompetens som krävs för att kunna erbjuda särskilt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd.
- Personaldimensioneringen är minst (med beaktande av regionala skillnader, såsom avstånd och enhetens storlek)
 - 2 läkare/100 000 invånare
 - 13–16 sjukskötare/100 000 invånare (expertutvärdering)
- Hemsjukhuset bör få konsultationsstöd av en läkare som specialiserat sig på palliativ medicin 24/7
 - en läkare med expertis inom palliativ medicin gör hembesök vardagar under tjänstetid.
- Specialsjukskötare med expertis inom palliativ vård bör finnas tillgängliga och ha beredskap att göra hembesök 24/7
- Yrkespersoner som erbjuder psykosocialt stöd samt psykiskt och andligt stöd bör vid behov göra hembesök under tjänstetid.
- Övrig personal och andra specialanställda kan konsulteras under tjänstetid.
- Under jourtid bör det finnas beredskap att i samarbete med en stödavdelning ge vård på specialnivå, inklusive sedering
- Hemsjukhusen vid universitetssjukhusens och sjukvårdsdistriktens palliativa center
 - samarbetar intensivt med centrets övriga verksamhet och den mångprofessionella arbetsgruppen
 - det palliativa hemsjukhusets verksamhet fokuserar på palliativ vård och vård i livets slutskede
 - de palliativa hemsjukhusen vid universitetssjukhusens center erbjuder tjänster på krävande specialnivå (C) för hela specialupptagningsområdet och sjukvårdsdistriktets hemsjukhus erbjuder tjänster på specialnivå (B) för sjukvårdsdistriktets område i samarbete med regionala aktörer
 - ♦ universitetshemsjukhuset bör vara specialiserat på vård i livets slutskede för barn och unga och stöd av barnfamiljer, vilket ska genomföras i samarbete med barnets eller den ungas vårdteam
 - ♦ sjukvårdsdistriktets hemsjukhus bör ha kompetens inom stöd av barnfamiljer
 - som stödavdelning för det palliativa hemsjukhuset fungerar 24/7 en avdelning för palliativ vård eller vård i livets slutskede, ett vårdhem för vård i livets

slutskede och vid behov universitetssjukhusets eller centralsjukhusets palliativa avdelning eller palliativa vårdplatser

- personalen består av den mångprofessionella arbetsgruppen vid centret
 - ◆ personalen vid det palliativa hemsjukhuset uppfyller de kriterier som gäller för personalen vid ett center
 - ◆ under jourtid bör det finnas beredskap att i samarbete med centrets avdelning för vård i livets slutskede, ett vårdhem för vård i livets slutskede eller en palliativ avdelning ge vård på krävande specialnivå (C, universitetssjukhusens center) och vård på specialnivå (B), inklusive sedering, krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och andligt stöd

Vård på vårdavdelning

Palliativa avdelningar, avdelningar för vård i livets slutskede och hem för vård i livets slutskede är vårdavdelningar eller vårdhem som verkar vid eller i anslutning till sjukhuset med fokus på palliativ vård och vård i livets slutskede.

- En enhet som har minst åtta vårdplatser kan kallas en avdelning eller ett vårdhem för vård i livets slutskede
- På avdelningen ges planerlig palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå (B) eller krävande specialnivå (C).
- Avdelningen fungerar som en stödavdelning för hemsjukhuset, och den erbjuder en vårdplats för vård i livets slutskede samt korta vårdperioder och stöd för patienter som får palliativ vård eller vård i livets slutskede hemma och för de närstående
- Avdelningarna ska ha förutsättningar och beredskap att utföra undersökningar och åtgärder i syfte att utreda och lindra orsaken till patientens symtom
- Platserna på vårdavdelningen bör lämpa sig för vård i livets slutskede och i regel vara rum för en enda patient
- Miljön ska påminna om ett hem
- De närståendes närvaro ska beaktas i rummen
 - De närstående har möjlighet att övernatta i patientens rum.
 - Familjernas behov har beaktats i rummen.
- I anslutning till avdelningen finns ett rum där man kan bli stilla eller ett kapell

Personalen på vårdavdelningar på specialnivå (B och C)

- Personalen representerar många yrken och har utbildning i palliativ vård (se personal och kompetens)
- Personalen har den erfarenhet och kompetens, särskilt inom vård i livets slutskede, som krävs för att kunna erbjuda särskilt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd
- Vid avdelningen finns frivilligarbetare som har utbildats till att stöda patienterna och deras närstående
- På avdelningen finns kamratstödsgrupper för patienter och närstående, även för närstående efter att patienten dött.
- Samarbete med patientorganisationerna och den tredje sektorn rekommenderas.
- Personaldimensioneringen följer de rekommendationer som Europeiska föreningen för palliativ vård har gett
 - 1,2 sjukskötare/vårdplats
 - 0,15 läkare/vårdplats, minst 1 läkare/8–10 vårdplatser
- Läkare som specialiserat sig på palliativ medicin
 - kan konsulteras 24/7
 - vardagar under tjänstetid arbetar en läkare med expertis inom palliativ medicin på vårdavdelningen
 - dagtid under veckoslut kan en läkare som specialiserat sig på palliativ medicin kallas till avdelningen
- Utanför tjänstetid kan en läkare kallas till avdelningen
- Specialsjukskötare inom palliativ vård arbetar på avdelningen varje skift
- Övrig personal bör finnas tillgänglig under tjänstetid
- Avdelningen har förutsättningar att dygnet runt ge palliativ vård och vård i livets slutskede på krävande specialnivå (C, universitetssjukhus) och specialnivå (B, centralsjukhus), inklusive krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och andligt stöd
- Personalen på avdelningen uppfyller de kriterier som gäller för personalen vid ett center och har dessutom
 - kunskande om olika sjukdomars särdrag inom palliativ vård och hur de ska behandlas
 - den kompetens som krävs för att kunna stöda barnfamiljer
 - om det är fråga om en avdelning vid ett universitetssjukhus, specialkompetens inom vård i livets slutskede för barn och unga och stöd av barnfamiljer, vilket ska genomföras i samarbete med barnets eller den ungas vårdteam
- Personalen deltar i den mångprofessionella arbetsgruppens arbete vid cnetret

- Vid det palliativa centret finns det jourtjänster 24/7 av en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin, som även betjänar vårdavdelningen
- Om en avdelning eller ett vårdhem för vård i livets slutskede ligger utanför universitetssjukhuset bör universitetssjukhuset erbjuda vårdplatser för korta palliativa vårdperioder
- Universitetssjukhuset har en avdelning med expertis inom vård i livets slutskede för barn

Öppenvårdsmottagning

En palliativ poliklinik är en remisspoliklinik som specialiserat sig på palliativ vård.

- På polikliniken vårdas patienter som behöver palliativ vård utan diagnosbegränsningar.
 - polikliniken ska ha kunskaper om olika sjukdomars särdrag inom palliativ vård och hur de ska behandlas
- Polikliniken har en mångprofessionell arbetsgrupp som består av åtminstone en läkare med specialkompetens inom palliativ vård och en specialsjukskötare.
 - Yrkespersoner som erbjuder psykosocialt och psykiskt stöd samt specialanställda finns att tillgå.
- Polikliniken vid universitetssjukhusets eller sjukvårdsdistriktets palliativa center
 - Universitetssjukhusets poliklinik tjänar hela specialupptagningsområdet och samordnar den palliativa vården och vården i livets slutskede inom specialupptagningsområdet.
 - Polikliniken ansvarar för den palliativa öppenvården på specialnivå för universitets- och centralsjukhusets patienter, inklusive tidig palliativ vård vid sidan av den sjukdomsspecifika vården.
 - Vid universitetssjukhusets center bör mottagningsverksamhet erbjudas alla vardagar och vid centralsjukhus åtminstone under vardagar

Konsultationer om palliativ vård på sjukhus

Ett konsultationsteam för palliativ vård erbjuder konsultationer i fråga om patienter som behöver palliativ vård och som vårdas på sjukhusets avdelningar utan specialitetsbegränsningar.

- Konsultationsteamet är tillgängligt under tjänstetid.
- Konsultationsteam
 - en läkare med specialkompetens inom palliativ vård och en specialsjuskötare som specialiserat sig på palliativ vård/250 vårdplatser (enligt rekommendationen av Europeiska föreningen för palliativ vård)
 - stöd av specialanställda fås från det konsulterande sjukhuset
 - det arbete som universitetssjukhusets och sjukvårdsdistriktets konsultationsteam utför stöds av en mångprofessionell palliativ arbetsgrupp
- Konsulterna kallas till den vårdenhet där den patient som behöver palliativ vård eller vård i livets slutskede finns:
 - Vårdbehovet bedöms och en plan för palliativ vård eller vård i livets slutskede sammanställs tillsammans med patienten, de närstående och vårdpersonalen.
 - Konsulterna hjälper till med att ordna den fortsatta vården.
 - Konsulterna bistår personalen i den palliativa vården.
 - Konsulterna hjälper till i situationer av vård i livets slutskede där det inte längre är ändamålsenligt att flytta patienten till en enhet för vård i livets slutskede.
 - Konsulterna ska också stöda och utbilda sjukhusets anställda och ge dem råd.

Dagsjukhusverksamhet

Dagsjukhuset hjälper en patient att klara sig hemma genom att erbjuda tjänster en eller flera dagar i veckan.

- Verksamheten kan vara medicinsk (symtomkontroll, vårdåtgärder), sörja för basbehoven (hygien m.m.), psykosocial (kamratstöd, stödperson), rehabiliterande (fysioterapi), handledande (konst) eller erbjuda de närstående stöd (fritid, kamratstöd).
- Dagsjukhusverksamheten bedrivs under tjänstetid.
- Vid dagsjukhuset arbetar förutom yrkespersoner även utbildade frivilligarbetare.
- Dagsjukhusets personal utgör en del av den specialutbildade personalen vid avdelningen för vård i livets slutskede eller den palliativa avdelningen och den mångprofessionella arbetsgruppen.

Jour

- Universitetssjukhusens palliativa center bör ha en telefonkonsultationstjänst på krävande specialnivå (C) som erbjuds av en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin och som omfattar hela specialupptagningsområdet. Sjukvårdsdistriktets palliativa center ska erbjuda en telefonkonsultationstjänst på specialnivå (B) som omfattar hela sjukvårdsdistriktet 24/7.
- Vid det palliativa centret (B och C) bör det finnas jourtjänster 24/7 av en läkare med specialkompetens inom palliativ medicin.
- Vid universitetssjukhusens palliativa center bör det under jourtid vid enheter på krävande specialnivå (C) och specialnivå (B) finnas beredskap att ge vård i livets slutskede, inklusive sedering, krävande smärtlindring och relaterad specialteknik, psykiatriskt krisstöd samt psykiskt och andligt stöd.

Bilaga 4. Expertarbetsgrupperna

Projektgruppen Erva selvitys

Tiina Saarto, överläkare, professor, HUS, Palliativa centret (projektgruppens ordf.)
 Susanne Andersson-Tapio, överskötare, Centrala Tavastlands sjukvårdsdistrikt
 Niina Ahvenainen, avdelningsskötare, Päijänne-Tavastlands välfärdssamkommun
 Kaisa Anttila, avdelningsöverläkare, Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt
 Laura Aroviita, specialistläkare, Centrala Tavastlands sjukvårdsdistrikt
 Heidi Bengts, avdelningsöverläkare, Vasa centralsjukhus
 Merja Haapakorva-Kallio, utvecklingschef, PTH-enheten vid Länsi-Pohjan svt
 Marjo Heikkinen, sjukskötare, Mellersta Österbottens centralsjukhus
 Satu Helminen, sjukskötare, Åbo universitetscentralsjukhus
 Outi Hirvonen, specialistläkare, klinisk lärare, Åbo universitetscentralsjukhus
 Emma Hokkila, specialistläkare, Lapplands centralsjukhus
 Tarja Huuonen, sjukskötare, Lapplands centralsjukhus
 Satu Isomaa, specialistläkare, MLP
 Johanna Järvi, sjukskötare, Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt
 Sirkku Jyrkkiö, sektorchef, Åbo universitetscentralsjukhus
 Jaana Kaleva-Kerola, överläkare, MLP
 Minna Kiljunen, avdelningsöverläkare, Siun sote, Palliativa centret
 Jarmo Lappalainen, överläkare, S:t Michel centralsjukhus/Essote
 Juho Lehto, överläkare, klinisk lärare, TAYS palliativa center
 Maija Murashev, överläkare, Satasairaala
 Mervi Niemelä, överläkare, Kajana hälsovårdscentral
 Outi Nikunen, projektkoordinator, KYS, Syöpäkeskus
 Maarit Orilahti, avdelningsöverläkare, KSKS, palliativa polikliniken
 Minna Peake, specialskötare, Siun sote, Palliativa centret
 Marjo Pulkkinen, överläkare, Nyslott centralsjukhus/Sosteri
 Eeva Rahko, specialistläkare, OYS
 Mervi Rauhala, avdelningsöverläkare, Kajanaland centralsjukhus
 Marilena Saukkosaari, specialistläkare, Mellersta Österbottens centralsjukhus
 Leena Surakka, biträdande överläkare, Siun sote, palliativa centret
 Kristiina Tyynelä-Korhonen, chef för kompetenscentrum, KYS Syöpäkeskus
 Eero Vuorinen, överläkare, Eksote och Kymsote

Kvalitetskriterier inom hälso- och sjukvården, expertarbetsgrupp:

Tiina Saarto, överläkare, professor, HUCS, Palliativa centret (projektgruppens ordf.)
Mirja-Sisko Anttonen, direktör, Terhokoti
Katariina Borup, läkare, Lovisa kommun
Harriet Finne-Soveri, gästande forskningsprofessor, Institutet för hälsa och välfärd
Urpo Hautala, överläkare, social- och hälsovårdstjänsterna i Sastamalaregionen
Heidi Heikkinen, närvårdare, Uudenmaan Seniorikodit Oy
Sirku Jyrkkiö, sektorchef, ÅUCS, Operativ verksamhet och cancersjukdomar
Anni Karppila, läkare, Mellersta Nylands social- och hälsovårdsområde
Minna Koivukangas, specialistläkare, Uleåborg stads sjukhus
Satu Laine, avdelningsskötare, Åbo stad
Juho Lehto, överläkare, klinisk lärare, TAYS palliativa center
Elisa Marjamäki, specialistläkare, Pirkanmaan hoitokoti
Heli Mikkonen, biträdande avdelningsskötare, HUCS, Palliativa centret
Minna Peake, sjukskötare, expert inom kliniskt vårdarbete, Siun Sote, Palliativa centret
Lauri Seinälä, specialist i geriatri, Tammerfors stad
Virpi Sipola, sjukhuspastor, Kyrkostyrelsen
Leena Surakka, biträdande överläkare, Siun sote, palliativa centret
Tiina Tasmuth, överläkare, Esbo sjukhus

Jour och prehospita akutsjukvård, projektgrupp:

Leena Surakka, biträdande överläkare, Siun sote, Palliativa centret (projektgruppens ordf.)
Teemu Elomaa, specialistläkare, ÅUCS, jour och prehospita akutsjukvård
Anni Karppila, överläkare, Keusote, hemsjukhus
Minna Kiljunen, avdelningsöverläkare, Siun Sote, prehospita akutsjukvård
Leena Kinnunen, planerare, HUS jour och prehospita akutsjukvård
Outi Liisanantti, ledande läkare, Ivalo hälsovårdscentral
Mari Moilanen, specialistläkare, OYS specialupptagningsområde, centret för prehospita akutsjukvård
Susanna Mäntyniemi, avdelningsskötare, Esbo sjukhus, Palliativa enheten
Tiina Tasmuth, överläkare, Esbo sjukhus, Palliativa enheten
Kari Törrönen, chef för den prehospita akutsjukvården, Norra Karelens räddningsverk

Kvalitetskriterier inom socialvården, projektgrupp:

Harriet Finne-Soveri, gästande forskningsprofessor, Institutet för hälsa och välfärd
Elli Alarotu, specialplanerare, Institutet för hälsa och välfärd
Hanna Alastalo, specialforskare, Institutet för hälsa och välfärd
Katariina Borup, läkare, Lovisa kommun
Liss Eriksson-Tapio, sjukskötare, Kustaankartanon monipuolinen palvelukeskus
Pirita Forsius, forskare, Institutet för hälsa och välfärd
Teija Hammar, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd
Heidi Heikkinen, närvårdare, Uudenmaan Seniorikodit Oy
Minna Hökkä, lektor i vårdarbete, Kajana yrkeshögskola
Tuija Ikonen, medicinalråd, Social- och hälsovårdsministeriet
Anni Karppila, läkare, Mellersta Nylands social- och hälsovårdsområde
Sari Kehusmaa, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd
Tarja Konttila, läkare, Kuusamon terveyseskus
Tuula Lahti, projektchef, Helsingfors stad, Sjukhus-, rehabiliterings- och omsorgstjänster
Suvi Leppäaho, forskare, Institutet för hälsa och välfärd
Minna-Liisa Luoma, enhetschef, Institutet för hälsa och välfärd
Juha Luomala, socialråd, Social- och hälsovårdsministeriet
Elisa Marjamäki, speciallistläkare, Pirkanmaan hoitokoti
Matti Mäkelä, överläkare, Institutet för hälsa och välfärd
Minna Peake, sjukskötare, expert inom kliniskt vårdarbete, Siun Sote, Palliativa centret
Tiina Saarto, överläkare, professor, HUCS, Palliativa centret
Lauri Seinälä, överläkare, Tammerfors stad
Virpi Sipola, sjukhuspastor, Kyrkostyrelsen
Tiina Tasmuth, överläkare, Esbo sjukhus
Iiro Toikka, planerare, Institutet för hälsa och välfärd

Barn och unga, projektgrupp:

Kirsti Sirkiä, barnläkare, HUS, Barn- och ungdomssjukhuset (projektgruppens ordf.)
Marika Aho, Sylva
Marika Grönroos, barnhematolog och -onkolog, ÅUCS Barn- och ungdomskliniken
Merike Helander, barnombudsman
Hanna Juntti, barnhematolog/-onkolog, OYS
Mari Juuti, biträdande överläkare, Siunsote, Lastenkeskus
Tuula Lönnqvist, avdelningsöverläkare, HUS, Barn- och ungdomssjukhuset
Jaana Martin, rehabiliteringsinstruktör, OYS
Helena Olkinuora, avdelningsläkare, HUS Jorvs hemsjukhus för barn och Nya barnsjukhuset

Katriina Parto, barnhematolog och -onkolog, Tays, Barn- och ungdomssjukhuset
Outi Peltoniemi, överläkare på intensivvårdsavdelningen för barn, OYS
Virpi Sipola, sjukhuspastor, ledande expert, Kyrkostyrelsen
Ari W. Sulin, barnläkare/läkare inom utvecklingsstörningar
Anu Usvasalo, specialist i barnsjukdomar, Terhokoti
Kaisa Vepsäläinen, avdelningsöverläkare, KYS, Barn- och ungdomskliniken

Personer med funktionsnedsättning och andra grupper med särskilda behov, expertarbetsgrupp:

Päivi Nurmi-Koikkalainen, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd (arbetsgruppens ordf.)
Anu Castaneda, forskningschef, Institutet för hälsa och välfärd
Sirikka Sivula, specialsakkunnig, Institutet för hälsa och välfärd
Natalia Skogberg, projektchef, Institutet för hälsa och välfärd
Iiro Toikka, planerare, Institutet för hälsa och välfärd

Separat utredning om vård i livets slutskede inom serviceboende med heldygnsomsorg:

Seppo Miilunpalo, specialistläkare, docent, regionförvaltningsverket i Västra och Inre Finland (arbetsgruppens ordf.)
Toni Honkakorpi, sjukskötare, TAYS
Juho Lehto, överläkare, klinisk lärare, TAYS palliativa center
Tiina Surakka, överskötare, TAYS

Kompletterande utbildning och pass för vård i livets slutskede, projektgrupp:

Minna Hökkä, lektor i vårdarbete, Kajana yrkeshögskola (projektgruppens ordf.)
Niina Ahvenainen, avdelningsskötare, Päijänne-Tavastlands välfärdssamkommun
Elli Alarotu, specialplanerare, Institutet för hälsa och välfärd
Heidi Heikkinen, Uudenmaan Seniorikodit Oy
Pia Hermunen, närvårdare, hemvård, Tammerfors stad
Satu Laine, avdelningsskötare, Åbo stad
Merja Laitinen, lektor, Savon ammattiopisto
Juho Lehto, överläkare, klinisk lärare, TAYS palliativa center
Sirpa Lintula, sjukskötare, hemsjukhuset i Rovaniemi
Elisa Marjamäki, psykoterapeut, Pirkanmaan Hoitokoti
Heli Mikkonen, biträdande avdelningsskötare, HUS, Palliativa centret

Lauri Seinelä, specialist i geriatri, Tammerfors stad

Liisa Tuomi, ansvarig sjukskötare, Tammerfors stad

Pirjo Turunen, lektor inom socialsektorn, Yrkeshögskolan Savonia

Eero Vuorinen, specialist i anesthesiologi, Eksote

KÄLLOR

- Aaltonen M. (2015). Patterns of Care in the Last Two Years of Life Care transitions and places of death of old people. Doctoral Thesis Acta Universitatis Tampereensis 2094. 1-132.
- Alizadeh, S. & Chavan, M. (2016). Cultural competence dimensions and outcomes: a systematic review of literature. *Health and Social Care in the Community*. 24(6):117-130.
- Baranska, I., Kijowska, V., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Hammar, T., Oosterveld-Vjug, M., Van den Norrdgate, N., Smets, T., Deliens, L., Van den Block, L. & Szczerbińska, K. (2019). PACE. Factors Associated with Perception of the Quality of Physicians' End-of-life Communication in Long-Term Care Facilities: PACE Cross-Sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 1525-8610(19)30578-X. doi: 10.1016/j.jamda.2019.07.018.
- Boyd, C., Smith, C.D., Masoudi, F.A., Blaum, C.S., Dodson, J.A., Green, A.R., Kelley, A., Matlock, D., Ouellet, J., Rich, M.W., Schoenborn, N.L. & Tinetti, M.E. (2019). Decision Making for Older Adults With Multiple Chronic Conditions: Executive Summary for the American Geriatrics Society Guiding Principles on the Care of Older Adults With Multimorbidity. *Journal of the American Geriatrics Society*. 67(4):665-673. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgs.15809>.
- Castaneda, A., Rask, S., Koponen, P., Mölsä, M., & Koskinen, S. (red.). (2012).
- Invandrarnas hälsa och välbefinnande. Undersökning om invånare i Finland med rysk, somalisk och kurdisk bakgrund. (Sammandrag på svenska.) Rapport 61:2012. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*. 260(12):1743-1748.
- Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S. & Papadatou, D. (2013). Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce. European Association for Palliative Care Core competencies for education in Paediatric Palliative Care.
- Eriksson, S. (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammalliton tutkimuksia. Helsingfors: Kehitysvammaliitto ry.
- Flores, G., Abreu, M., Barone, C.P., Bachur, R. & Lin, H. (2012). Errors of medical interpretation and their potential clinical consequences: a comparison of professional versus ad hoc versus no interpreters. *Annals of Emergency Medicine*. 60(5):545-53.
- Forma, L., Aaltonen, M., Pulkki, J., Raitanen, J., Rissanen, P., Seinelä, L., Valvanne, J. & Jylhä, M. (2018). Pitkäikäishoito viimeisenä elinvuotena. Vertailussa suuret kaupungit ja muu Suomi 2002 – 2013. *Lääkärilehti* 38(73):2086-2091.
- Harjula, M. (1996). Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. *Biblioteca Historica*. Helsingfors: Finska historiska samfundet.
- Hoare, S., Kelly, M.P., Prothero, L., et al. (2018). Ambulance staff and end-of-life hospital admissions: a qualitative interview study. *Palliative Medicine*. 32(9):1465-1473.
- HILMO - nationella vårdanmälningssystemer för social- och hälsovården: Hilmo-registren TerveysHilmo, SosiaalHilmo och AvoHilmo, THL.
- Itäkivi, M., Ruotsala-Kangasniemi, P., Lehtola, R. & Rahko, E. (2019). Rapport om specialupptagningsområdet för Uleåborgs universitetssjukhus. Suomen saamelaiset ja palliatiivinen hoito. Saamenkielisten palvelujen saatavuus ja hoidon kehittämiskohteet. Opublicerad källa.
- Jansky, M., Owusu-Boakye, S., Nauck, F. (2019). "An odyssey without receiving proper care" – experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC Palliative Care*. 18:8. Doi:10.1186/s12904-019-0392-y.
- Konttila, T., Finne-Soveri, U. H., Leskinen, R., Niemelä, K. & Antikainen, R. (2019). Progress in advance care planning among nursing home residents dying with advanced dementia: does it make any difference in end-of-life care? Elsevier, hyväksytty versio, julkaisu-aika 2020-09-12.

- Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 2012/980. Utfärdad i Helsingfors 1.7.2013. Åtkomst elektroniskt: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2012/20120980>.
- Lag om patientens ställning och rättigheter 1992/785. Utfärdad i Helsingfors 1.3.1993. Åtkomst elektroniskt: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 2000/812. Utfärdad i Helsingfors 1.1.2001. Åtkomst elektroniskt: <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2000/20000812>.
- Lord, B., Andrew, E., Henderson, A., et al. (2019). Palliative care in paramedic practice: A birth cohort study. *Palliative Medicine*. 33(4):445–451.
- Lunney, J.R., Lynn, J., Foley, D.J., Lipson, S. & Guralnik, J.M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*. 14;289:2387-92. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/196538>.
- Masera, G., Spinetta, J.J., Jnkovic, M. et al. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*. 32:44-48.
- Norredam, M., Nielsen, S. S., & Krasnik, A. (2010). Migrants' utilization of somatic healthcare services in Europe - a systematic review. *The European Journal of Public Health*. 20(5):555– 563.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M-L., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. (2017). Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. (Sammandrag på svenska.) Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd.
- Undervisnings- och kulturministeriet. (2019). Tutkintoon johtavan koulutuksen kehittämisen tukemaan sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamista. (Presentationsblad på svenska.) Undervisnings- och kulturministeriets publikationer 2019:24. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161661/OKM_24_2019_Tutkintoonjoht_avakoulutus.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- PACE Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimusja-kehittamishanke>
- Pivodic, L., Smets, T., Van der Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbinska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Deliens, L. & Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine*. 32(10):1584-1595. https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318800610?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed
- RAI-databasen för benchmarking, THL.
- Rajala, S., Salonen, M., Blomerus, S. & Nissilä, L. (2012). Översikt över läget inom den grundläggande utbildningen för romska elever 2010–2011 och åtgärdsförslag. *Rapporter och utredningar 2011:26*. Helsingfors: Utbildningsstyrelsen.
- Sametinget. Samerna i Finland. 2019. Hänvisat 8.10.2019: <https://www.samediggi.fi/saamelaiset-info/>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2019). Saarto, T., Finne-Soveri, H. och expertarbetsgrupperna. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2019:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2017). Ordnande av den palliativa vården och terminalvården. Arbetsgruppens rekommendation om kompetens- och kvalitetskriterier för servicesystemet inom social- och hälsovården. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2017:4. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
- Steering Committee of the EAPC task force. (2017). IMPaCTT: standards for the paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 14(3):109-115.
- Steinberg, S. M. Cultural and religious aspects of palliative care. (2011). *International Journal of Critical Illness and Injury Science*. 1(2):154–156.
- Tanghe, M., Van Den Noortgate, N., Pivodic, L., Deliens, L., Onwuteaka-Philipsen, B., Szczerbinska, K., Finne-Soveri, H., Collingridge-Moore, D., Gambassi, G., Van den Block, L., Piers, R. (2018). Opioid, antipsychotic and

- hypnotic use in end of life in long-term care facilities in six European countries: results of PACE. *European Journal of Public Health* 29(1), 74-79.
- Taylor, A. & Box. M. (1999). *Multicultural Palliative Care Guidelines*. Palliative Care Australia. Viitattu 8.10.2019: <http://www.grpct.com.au/wp/wp-content/uploads/CALDMulticultural-palliative-care-guidelines-2000.pdf>.
- Ten Koppel, M., Pasman, H.R.W., van der Steen, J.T., van Hout, H.P.J., Kylänen, M., Van den Block, L., Smets, T., Deliens, L., Gambassi, G., Froggatt, K., Szczerbińska, K. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2019). PACE. Consensus on treatment for residents in long-term care facilities: perspectives from relatives and care staff in the PACE cross-sectional study in 6 European countries. *BMC Palliat Care*. 29;18(1):73. doi: 10.1186/s12904-019-0459-9.
- (Statistikcentralen, 2019a.) *Finlands officiella statistik (SVT): Avlidna* [nätpublikation] ISSN=17982529. Helsingfors. Hänvisat: 29.11.2019. Åtkomst: <http://www.stat.fi/til/kuol/index.html>
- Statistikcentralen (2019b). *Invandrare i befolkningen*. Hänvisat 8.10.2019: https://www.stat.fi/tup/maahanmuutto/maahanmuuttajat-vaestossa.html#tab1485503695201_1 Vanhuspalvelujen tila 2018, THL.
- Weiste-Paakkanen, A., Lämsä, R., & Kuusio, H. (red.). (2018). *Suomen romaniväestön osallisuus ja hyvinvointi. Romanien hyvinvointitutkimus Roosan perustulokset 2017–2018. Rapport 15:2018*. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd.
- World Health Organization (WHO). (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization, Geneva.
- World Health Organization (WHO). (2019). *What is Quality of Care and why is it important?*
Åtkomst: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/quality-of-care/definition/en/. Hänvisat 11/2019.
- Förenta nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, FördrS 2627/2016.
- Øvretveit, J.(1998). *Evaluating health interventions. An introduction to evaluation of health treatments, services, policies and organizational interventions*. Open University Press, Buckingham.



PUBLIKATIONERNA KAN LADDAS NED PÅ:
julkaisut.valtioneuvosto.fi

ISSN 2242-0037 (PDF)
ISBN 978-952-00-8690-9 (PDF)