

Nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede

HANDLEDNING 16/2022

**Tiina Saarto
Matti Lyytikäinen
Satu Ahtiluoto
Kristiina Junttila
Juho Lehto
Harriet Finne-Soveri
Teija Hammar
Pirita Forsius**

Handledning 16/2022

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto,
Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar och Pirita Forsius

Nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede



Institutet för
hälsa och välfärd

© Författarna och Institutet för hälsa och välfärd

ISBN 978-952-343-972-6

ISSN 2323-4172

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-972-6>

Helsingfors, 2022

Till läsaren

I den här kvalitetsrekommendationen behandlas palliativ vård av patienter som är obotligt sjuka eller lider av en livshotande sjukdom. Centrala mål vid palliativ vård är att lindra lidande och värna om livskvaliteten, så att patienten kan leva ett aktivt liv enligt sina krafter och önskemål med så lite symtom som möjligt ända fram till döden.

Nivån för den palliativa vården varierar i Finland. Vi har goda exempel på enheter som erbjuder högklassig palliativ vård, men det finns sådant som borde förbättras. Utifrån de senaste utredningarna vet vi att det finns betydande regionala skillnader i tillgången till palliativ vård. Ett av kvalitetsrekommendationens syften är att främja genomförande av jämlik, högklassig och god palliativ vård överallt i Finland. Den skapar en grund för nationell systematisk bedömning och uppföljning av kvaliteten.

Kvalitetsrekommendationen kan användas på alla social- och hälsovårdsenheter där patienter i livets slutskede vårdas. Målet har varit att skapa en generisk modell för palliativ vård och vård i livets slutskede med hög kvalitet. I modellen beaktas också behoven och profilerna på olika verksamhetsenheter och i olika patientgrupper.

Kvalitetsrekommendationen är avsedd för yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården samt ledare, organisationer och beslutsfattare som ansvarar för ordnande av hälso- och sjukvård. Rekommendationen är också avsedd för patienter som får palliativ vård och deras närstående. För dem är kvalitetsrekommendationen en beskrivning av den palliativa vården och dess kvalitet, såsom den kan förväntas vara. För yrkesutbildade personer och chefer inom hälso- och sjukvården är kvalitetsrekommendationen till hjälp vid bedömning av verksamhetens kvalitet samt vid fastställande av vilken vårdnivå man bör eftersträva. Den anger vilka omständigheter i verksamheten man bör fästa särskild uppmärksamhet vid och i vilken riktning man bör utveckla verksamheten. För aktörer med organiseringsansvar ger kvalitetsrekommendationen information om vilka resurser och strukturer som krävs för högklassig vård, vilken kvalitet som bör eftersträvas och förutsättas samt stöd vid bedömning av verksamhetens kvalitet.

Jag hoppas att kvalitetsrekommendationen och den verksamhet som utvecklas med denna som grund, ökar kännedomen om vård i livets slutskede och skapar möjligheter för allt fler döende patienter att få vård enligt patientens önskemål och behov.

Kvalitetsrekommendationen för palliativ vård och vård i livets slutskede utarbetades av en expertarbetsgrupp under hösten 2021. I beredningen deltog ett stort antal experter inom olika delområden av palliativ vård runtom i landet. Jag vill tacka alla experter som har deltagit för deras värdefulla arbete.

Tiina Saarto

Professor i palliativ medicin
Helsingfors universitet

Tiivistelmä

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar ja Pirita Forsius. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Ohjaus 16/2022. 50 sivua. Helsinki 2022. ISBN 978-952-343-972-6.

Kaikilla kansalaisilla tulee olla oikeus laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon riippumatta henkilön iästä, diagnoosista, kulttuuritaustasta tai asuinpaikasta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden saatavuudessa, laadussa ja osaamisessa on aiemmissa selvityksissä todettu merkittäviä puutteita ja suurta alueellista vaihtelua.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus laadittiin osana THL:n Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektia. Projektin tehtävänä oli määrittellä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet sekä tehdä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta. Projektin kuluessa todettiin, että seurantatiedon määrittely on helpompaa, jos palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu on ensin kuvattu kattavasti palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden toimesta.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa on tunnistettu 10 toiminnan osa-alueita eli laatu-alueita kokonaisvaltaisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon järjestämiseksi ja tuottamiseksi. Niistä kuusi kuvaa palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheita hoidon tarpeen tunnistamisesta kuoleman jälkeiseen tukeen, huomioiden myös läheisten tarpeet. Neljä laatu-alueita kuvaa hoidon järjestämisen ja tuottamisen sekä tiedonkulun kannalta keskeisiä elementtejä.

Kullekin laatualueelle on määritelty laatuksiteereitä, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tunnusmerkkejä. Laatuksiteerit ovat asioita, joiden tulee toteutua, jotta hoito on laadukasta. Laatuksiteereitä on yhteensä 50 kappaletta. Laatusuosituksessa on määritelty laatuksiteereille yleisellä tasolla ehdotuksia laatuindikaattoreiksi, joiden avulla laatuksiteerien toteutumista voidaan mitata. Laatuindikaattoreiden saattaminen hyödynnettävään muotoon edellyttää vielä jatkokehittelyä.

Suosituksessa kuvataan myös palliatiivisen hoidon tavoitteellinen kolmiportainen järjestämismalli uudessa sote –organisaatiossa hyvinvointialueilla.

Laatusuositus on tarkoitettu laadun seurannan perusteeksi kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköille, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia henkilöitä.

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, saattohoito, laatu, laatusuositus, laatuksiteeri

Sammanfattning

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar och Pirita Forsius. Nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede. Institutet för hälsa och välfärd (THL).Handledning 16/2022. 50 sidor. Helsingfors, Finland 2022.

ISBN 978-952-343-972-6.

Alla medborgare ska ha rätt till palliativ vård av god kvalitet oavsett personens ålder, diagnos, kulturella bakgrund eller bostadsort. Tidigare utredningar har konstaterat märkbara brister och stor regional variation i tillgängligheten till, kvaliteten på och kunskaperna om tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede.

Den nationella kvalitetsrekommendationen för palliativ vård och vård i livets slutskede utarbetades som en del av THL:s projekt Palliativ vård och vård i livets slutskede. Syftet med projektet var att fastställa upp-gifter och datakällor som behövs för att följa upp kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede samt komma med förslag på nödvändiga datainsamlingar och strukturell dokumentering. Under projektets gång konstaterade man att det är lättare att fastställa uppföljningsinformation om kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede först har beskrivits på ett omfattande sätt av experter på palliativ vård.

I kvalitetsrekommendationerna för palliativ vård och vård i livets slutskede har man identifierat tio delområden för verksamheten, dvs. kvalitetsområden för att anordna och producera övergripande palliativ vård av god kvalitet. Av dem beskriver sex områden de olika faserna i vårdprocessen för en patient i palliativ vård, från identifiering av vårdbehovet till stöd efter döden, även med beaktande av de anhörigas behov. Fyra kvalitetsområden beskriver centrala element vid anordnande och produktion av vård samt element som är viktiga för informationsutbytet.

Kvalitetskriterier har fastställts för varje kvalitetsområde. Dessa kriterier är viktiga kännetecken som beskriver kvaliteten på vården eller tjänsten. Kvalitetskriterierna är omständigheter som ska förverkligas för att vården ska vara av god kvalitet. Det finns sammanlagt 50 kvalitetskriterier. I kvalitetsrekommendationen har man fastställt förslag på kvalitetsindikatorer för kvalitetskriterierna på allmän nivå. Med hjälp av dessa kvalitetsindikatorer kan man mäta huruvida kvalitetskriterierna uppfylls. Kvalitetsindikatorerna måste utvecklas ytterligare för att kunna omvandlas till en användbar form.

I rekommendationen beskriver man också en målinriktad trestegsmodell för ordnande av palliativ vård i den nya social- och hälsovårdsorganisationen i välfärdsområdena.

Kvalitetsrekommendationen är avsedd som grund för kvalitetsuppföljning på alla social- och hälsovårds-enheter där man vårdar personer i livets slutskede.

Nyckelord: Palliativ vård, vård i livets slutskede, kvalitet, kvalitetsrekommendation, kvalitetskriterier

Abstract

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar and Pirita Forsius. National quality recommendation for palliative care and end of life care. Finnish Institute for Health and Welfare (THL). Directions 16/2022. 50 pages. Helsinki, Finland 2022. ISBN 978-952-343-972-6.

All people have the right to high-quality palliative care regardless of their age, diagnosis, cultural background or place of residence. Earlier surveys have shown considerable deficiencies and great regional variation in the availability and quality of palliative and end of life care services and competence of personnel.

This quality recommendation for palliative and end of life care was drawn up as part of the National Institute for Health and Welfare's (THL) project on Quality information in palliative and end of life care. The purpose of this project was to define the data and data sources required for assessing the quality of palliative care and end of life care, and to propose the means for systematic data collection and input of structured health data in palliative care. During the course of the project, it became evident that it is easier to establish the data needed for evaluating the quality of palliative and end of life care if the key elements of quality are first described by a panel of palliative care experts.

This quality recommendation identifies ten quality areas that form the basis for organising and providing comprehensive and high-quality palliative care and end of life care. Six quality areas describe the patient care process from identification of the need for palliative care to bereavement counselling after death. Four quality areas describe the central elements necessary for commissioning and providing palliative care and ensuring the transfer of information.

Quality criteria are important characteristics describing the standard of care or service that must be realised for care to be of high quality. Quality criteria have been defined for each quality area totalling 50 quality criteria. This quality recommendation does not describe specific quality indicators for measuring quality criteria, as these still require further refinement, but describes examples of quality indicators on a general level.

This recommendation also describes how the three-tier model for organising palliative care could be implemented in the new wellbeing services counties after the health and social services reform.

This quality recommendation aims to serve as a basis for monitoring quality of palliative care in all healthcare and social welfare units caring for people needing end of life care.

Keywords: Palliative care, end-of-life care, quality, quality recommendation, quality criterion

Innehåll

Till läsaren.....	3
Tiivistelmä.....	4
Sammanfattning	5
Abstract	6
1 Inledning	8
2 Syfte och ändamål med kvalitetsrekommendationen	10
3 Genomförande av palliativ vård och vård i livets slutskede i Finland	11
4 Definition på kvalitet.....	12
5 Modell för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede.....	14
5.1 Servicekedjor för palliativ vård i välfärdsområdena.....	16
6 Referensram för kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede	18
7 Rekommendation om kvalitetskriterier för palliativ vård och vård i livets slutskede	21
7.1 Tillgång till vård i rätt tid och smidig kontinuitet i vården	21
7.2 Föregräpande planering av vården.....	22
7.3 Individinriktad vård som upprätthåller livskvaliteten	24
7.4 Effektiv behandling av symtomen samt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd	25
7.5 Stöda närstående och möjliggöra delaktighet	27
7.6 Human vård i livets slutskede och respektfullt stöd efter döden.....	28
7.7 Tillräckligt med personal och ändamålsenliga övriga resurser	31
7.8 Högklassig kompetens	32
7.9 Smidigt informationsutbyte och effektiv kommunikation	34
7.10 Bra koordinering och ledning av servicekedjan.....	35
8 Bedömning och uppföljning av kvaliteten och effekten.....	38
Källor	39
Bilaga 1. Beskrivning av arbetet.....	40
Bilaga 2. Begrepp	43
Bilaga 3. Åtgärds-koder	47
Bilaga 4. Säkerställande av kompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede	49

1 Inledning

I Finland avlider cirka 55 000 personer per år. Största delen av dem dör i hög ålder i långvariga kroniska sjukdomar. Enligt WHO:s bedömning behöver åtminstone 30 000 personer palliativ vård i livets slutskede i Finland årligen och lika många i tidigare faser av en sjukdom, eftersom funktionsförmågan försämras och behovet av palliativ vård ökar redan innan det senaste levnadsåret när kroniska sjukdomar framskrider (Connor och Bermedo 2014). Var och en av dem har rätt till högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede. Det är en hederssak för oss alla att ombesörja detta. Arkiater Risto Pelkonen (2005) säger att palliativ vård för en obotligt sjuk patient och bemötande av en döende patient är en prövosten för humaniteten inom läkekonsten och den viktigaste kvalitetsmätaren för varje vårdenhet.

Under de senaste åren har särskild uppmärksamhet fästs vid utveckling av den palliativa vården. En expertgrupp för palliativ vård har på uppdrag av social- och hälsovårdsministeriet (SHM) kartlagt nuläget inom palliativ vård i Finland, gett rekommendationer för ordnande av palliativ vård samt förslag om åtgärder för utveckling av verksamheten (Saarto et al. 2019a, Saarto et al. 2019b). I rekommendationerna fastställs kvalitetskriterierna för palliativ vård på olika nivåer.

I slutrapporten (Saarto et al. 2019b) rekommenderade arbetsgruppen som fortsatt åtgärd ordnande av uppföljning av kvaliteten på och tillgången till palliativ vård och vård i livets slutskede och utveckling av informationen om kvalitet och effekt. För att främja detta bemyndigade SHM Institutet för hälsa och välfärd (THL) att inleda projektet Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede. Projektets mål var att fastställa uppgifter och datakällor som behövs för att följa upp kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede samt komma med förslag på nödvändiga datainsamlingar och strukturell dokumentation.

Kvalitetsrekommendationen för palliativ vård och vård i livets slutskede har beretts som en del av projektet om kvalitetsinformation. Under projektets gång konstaterade arbetsgruppen att det är lättare att fastställa den information som behövs för uppföljning av kvaliteten, om experter först har beskrivit högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede. På så vis är det möjligt att mäta de rätta faktorerna vid uppföljning av information om kvalitet och effekt.

I tidigare rapporter (Saarto et al. 2019a, Saarto et al. 2019b) beskrivs kvalitetskriterier för olika funktioner och nivåer inom palliativ vård, såsom palliativt hemsjukhus, vård på vårdavdelning, öppenvårdsmottagningsverksamhet eller psykosocialt stöd. I kvalitetskriterierna betonas organisering av servicekedjorna, behövliga resurser, personal samt kompetens. Det är motiverat att också definiera vad högklassig vård är med perspektiv på funktionaliteten i patientens hela vårdprocess och vårdresultaten oberoende av sjukdomsdiagnosen och patientens vårdställe. Patientens behov av palliativ vård och kravnivån avgör på vilken nivå och på vilket sätt det är ändamålsenligt att genomföra vården.

Kvalitetsrekommendationen har beretts i arbetsgruppen. En noggrannare beskrivning av arbetet finns i bilaga 1.

Arbetsgruppen fastställde som sin uppgift:

- Att identifiera elementen (kvalitetsområden och -kriterier) i högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede samt för dessa fastställa indikatorer, med vars hjälp man kan mäta genomförande av högklassig vård och som man kan använda för kvalitetsuppföljning i kvalitetsregistret.
- För planering av servicekedjan i välfärdsområdena och som stöd för genomförandet av palliativ vård skapar man en generisk modell för högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede, där man beaktar behoven och profilerna på olika verksamhetsenheter och i olika patientgrupper.
- Man beskriver en målinriktad trestegsmodell för att anordna palliativ vård i den nya social- och hälsovårdsorganisationen i välfärdsområdena.

Denna rekommendation innehåller en sammanställning av de element som arbetsgruppen har ansett vara centrala för genomförande av högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede. Kvalitetsrekommendationen är inte en heltäckande beskrivning av verksamhetens kvalitet på social- och hälsovårdsenheterna. Omfattande beskrivningar finns i de lagstadgade planerna för kvalitetsledning och patientsäkerhet på hälso- och

sjukvårdsenheter samt planer för egenkontroll på socialvårdsenheter (kapitel 3). Det finns separata anvisningar om upprättandet av dessa (THL 2011, SHM 2017, Kommunförbundet 2019, Valvira 2021). Kvalitetsrekommendationen ersätter inte heller God medicinsk praxis-rekommendationerna eller andra nationella anvisningar, utan rekommendationerna kompletterar varandra. I arbetet behandlas inte vård av barn och unga.

2 Syfte och ändamål med kvalitetsrekommendationen

Syftet med denna kvalitetsrekommendation är att främja genomförande av jämlik, högklassig och god palliativ vård överallt i Finland. Kvalitetsrekommendationen skapar en grund för en systematisk bedömning och uppföljning av kvaliteten, även nationellt. I det här arbetet beskrivs de kvalitetsområden inom palliativ vård, för vilka kvalitetskriterier och preliminära exempel på kvalitetsindikatorer har fastställts. Fortsatt utveckling av mätbara kvalitetsindikatorer ger möjligheter att bygga upp ett kunskapsunderlag för ett nationellt kvalitetsregister för palliativ vård och vård i livets slutskede. Förutsättningarna för att grunda ett kvalitetsregister och utveckla kunskapsunderlaget beskrivs närmare i SHM:s rapport Mot ett kvalitetsregister för palliativ vård. Slutrapport för projektet Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede (Saarto et al. 2022).

Kvalitetsrekommendationen är avsedd för yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården samt ledare, organisationer och beslutsfattare som ansvarar för ordnande av hälso- och sjukvård. Kvalitetsrekommendationen är också avsedd för patienter som får palliativ vård och deras närstående. För dem är kvalitetsrekommendationen en beskrivning av den palliativa vården och dess kvalitet, såsom den kan förväntas vara. För yrkesutbildade personer och chefer inom hälso- och sjukvården är kvalitetsrekommendationen till hjälp vid bedömning av verksamhetens kvalitet samt vid fastställande av vilken vårdnivå man bör eftersträva. Rekommendationen anger vilka omständigheter i verksamheten man bör fästa särskild uppmärksamhet vid och i vilken riktning man bör utveckla verksamheten. För aktörer med organiseringsansvar ger kvalitetsrekommendationen information om vilka resurser och strukturer som krävs för högklassig vård, vilken kvalitetsnivå som bör eftersträvas och förutsättas samt stöd vid bedömning av verksamhetens kvalitet.

I denna kvalitetsrekommendation används benämningen patient för en person som får palliativ vård. En person som behöver palliativ vård vårdas oberoende av vårdställe av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården, och därför är det motiverat att använda ordet patient. Släktingar, vänner eller bekanta kan höra till patientens närmaste krets. I den här kvalitetsrekommendationen används benämningen närstående om alla dessa. Andra begrepp som används i kvalitetsrekommendationen beskrivs i bilaga 2.

3 Genomförande av palliativ vård och vård i livets slutskede i Finland

En målinriktad modell för ordnande av palliativ vård (kapitel 5) används inte ännu överallt i Finland. Det finns betydande brister och regionala skillnader i tillgången och nivån på tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede (Saarto et al. 2019a).

Enligt en utredning genomförs vård i livets slutskede i hemmet på varierande sätt i Finland. Störst tillgång till hemsjukhustjänster på specialnivå finns i Södra Finland och tätbebodda områden. Sjukvårdsdistrikten ordnar hemsjukhusverksamhet på specialnivå i varierande grad. I de största städerna verkar dessutom palliativa hemsjukhus på specialnivå. Inom kommunernas och samkommunernas hemvård och hemsjukvård utförs i viss mån vård i livets slutskede i hemmet på basnivå. Stöd av hemsjukhus på specialnivå för enheter inom socialväsendet är inte systematiskt.

Palliativa avdelningar på specialnivå, avdelningar och hem för vård i livets slutskede finns i huvudsak endast i storstäderna. På hälsocentralsjukhusens stöдавdelningar finns platser för vård i livets slutskede. Verksamheten har utvecklats, men det finns fortsättningsvis brister i kompetensen och resurserna.

På de flesta universitets- och centralsjukhusen finns palliativa polikliniker, men palliativa center och servicekedjor finns ännu i liten utsträckning i universitetssjukhus- och sjukvårdsdistrikten. Även konsultationsverksamheten är till vissa delar bristfällig, och stöd under jourtid har inte organiserats.

Kunskapsbrist är ett av de största problemen inom palliativ vård och vård i livets slutskede. Det här gäller alla yrkesgrupper och alla vårdnivåer.

I en europeisk jämförelse placerar Finland sig på genomsnittsnivån i fråga om tillgång till palliativa vårdtjänster på specialnivå. Den europeiska föreningen för palliativ vård rekommenderar tillgång till två enheter med palliativ vård på specialnivå, antingen hemsjukhus, sjukhusteam eller sjukhusavdelning per 100 000 invånare. År 2019 var antalet i Finland 0,7, medan genomsnittsvärdet i de europeiska länderna var 0,8 vid samma tid. I jämförelsen var situationen sämre främst i östeuropeiska länder. I jämförelsen mellan de nordiska länderna kom Finland på sista plats. I Sverige är antalet per 100 000 invånare 1,6, i Island 1,5, Norge 1,2 och Danmark 0,9 (Arias-Casais et al. 2019).

Tidskriften *The Economist* publicerade 2015 en jämförelse av kvaliteten på vård i livets slutskede och palliativ vård, där kvaliteten bedömdes utifrån 20 kvalitetsindikatorer. I jämförelsen av 80 länder placerade sig Finland på plats 20. I en jämförelse av 27 europeiska länder placerade sig Finland på plats 12. (*The Economist Intelligence Unit* 2015).

4 Definition på kvalitet

Kvalitet är ett mångfacetterat begrepp. Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition avses med vårdkvalitet, i vilken mån de hälso- och sjukvårdstjänster som erbjuds individen och befolkningen ökar de önskade hälsoeffekterna. Dessutom betonas evidensbaserad yrkeskunskap och universell täckning för tjänsterna. För att uppnå dessa mål bör hälso- och sjukvården vara verkningsfull, trygg, individriktad, rättidig, rättvis, smidig och effektiv (WHO 2018).

I social- och hälsovårdslagstiftningen fastställs kvaliteten på allmän nivå. Enligt 8 § i hälso- och sjukvårdslagen ska verksamheten inom hälso- och sjukvården baseras på evidens, god vårdpraxis och goda rutiner. Verksamheten ska vara högkvalitativ och säker och bedrivs på behörigt sätt. Verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården ska göra upp en plan för kvalitetsledningen och för hur patientsäkerheten tillgodoses. (Hälso- och sjukvårdslagen 1326/2010). Enligt 47 § i socialvårdslagen ska verksamhetsenheter inom socialvården göra upp en plan för egenkontroll för att säkerställa socialvårdens kvalitet, säkerhet och ändamålsenlighet. Förverkligandet av den ska följas upp regelbundet och verksamheten utvecklas utifrån respons som regelbundet samlas in från klienterna och verksamhetsenhetens personal. (Socialvårdslagen 1301/2014)

Hälso- och sjukvårdens primära mål är att bota sjukdomar och producera hälsa och välbefinnande för patienterna. Alla behandlingar och interventioner som används ska tjäna denna målsättning, dvs. vara verkningsfulla. Man övergår vanligen till palliativ vård i det skede då behandling som botar sjukdomen eller fördröjer dess framskridande inte längre är möjlig. Syftet med palliativ vård är att lindra lidande och upprätthålla livskvaliteten. Effekter som då eftersträvas är till exempel god symtomkontroll, nöjdhet hos patienterna och närstående, att undvika onödiga behandlingar samt dödsplats enligt patientens önskemål. Fokus i bedömningen av kvaliteten på den palliativa vården bör vara vidare än enbart hälso nytta.

Enligt Grönroos (2009) kan tjänsternas kvalitet indelas i teknisk kvalitet dvs. kvaliteten på slutresultatet, som beskriver vad som produceras, samt funktionell kvalitet dvs. processkvalitet, som beskriver hur tjänsten produceras. I tjänsten, dvs. vården av patienten, sker produktionen och konsumtionen samtidigt. Därför uppkommer situationer med växelverkan vid produktionen av tjänsterna, vilket Grönroos kallar sanningens ögonblick, och vars inverkan på tjänstens kvalitet är betydande. Kundens upplevelse av tjänstens kvalitet bestäms i sista hand av kombinationen av de ovan nämnda element i förhållande till tjänsteproducentens anseende och kundens förväntningar. I den palliativa vården och vården i livets slutskede ställs man ofta inför frågor om liv och död, och därför innefattar patientens vårdprocess sanningens ögonblick och att lyckas i dessa har mycket stor betydelse.

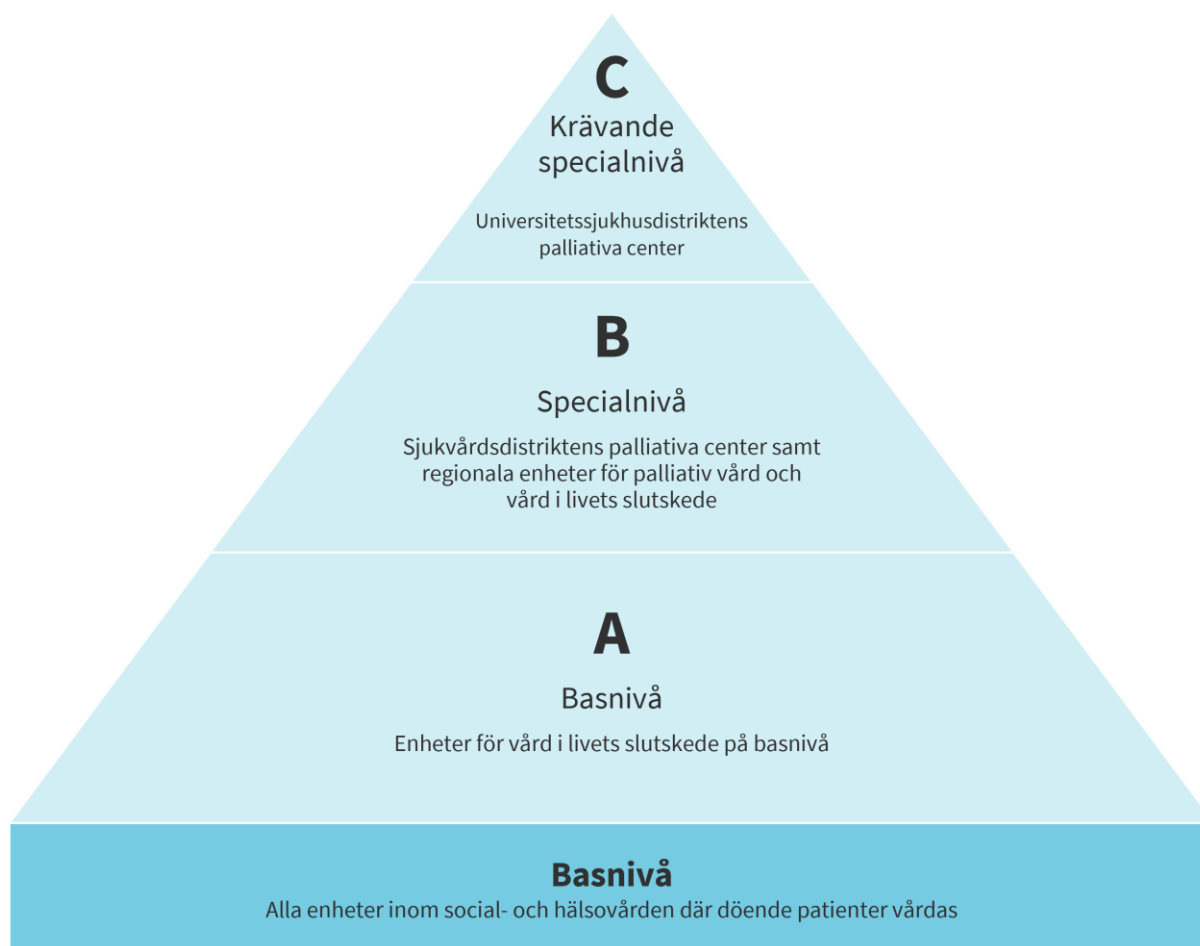
Øvretveit (1992) delar in kvaliteten på hälso- och sjukvården i kvalitet som kunden upplever, yrkesmässig kvalitet och ledningskvalitet. Den kvalitet som kunden upplever beskriver kundens upplevelse av vårdresultatet, men även upplevelsen av tjänsten, såsom det bemötande som kunden har fått, smidigheten i vårdprocessen och tillgången till vård. Den yrkesmässiga kvaliteten beskriver vårdresultatet enligt klinikerns bedömning eller mätningar med kliniska effektivitetsindikatorer. Den yrkesmässiga kvaliteten innefattar också hur vårdrekommendationer och andra yrkesmässiga standarder har iakttagits och hur uppdaterad den yrkesmässiga kompetensen är. Ledningskvaliteten beskriver hur resurserna har riktats på bästa möjliga sätt, hur verksamheten är organiserad och att processerna löper på så sätt att man undviker svinn och fel samt hur man i övrigt har sört för verksamhetens effektivitet.

Vid mätning av vårdens effekt och kvalitet använder man ofta den modell som beskrivits av Donabedian (1996), där man delar in kvaliteten i tre delområden. Dessa är slutresultat, process och struktur. Vårdens slutresultat beskriver vårdens effekt, och naturligtvis ska man alltid sträva efter att mäta denna. Det är inte alltid möjligt att mäta effekten, och därför bedömer man ofta de verksamhetspraxis och -processer med vilka vården genomförs. Antagandet är att en vårdprocess i enlighet med rekommendationerna ger ett verkningsfullt slutresultat. Strukturerna beskriver förutsättningarna och verksamhetsmiljön för produktionen av vården eller tjänsten, såsom personalmängd, kompetens, lokaler och organisationsstrukturer. Det är ofta lätt att mäta dessa, men svagheten är att det är svårt att påvisa sambandet mellan strukturella faktorer och slutresultatet, dvs. hälsoeffekterna.

I denna kvalitetsrekommendation granskas kvaliteten ur ett brett perspektiv, med hänsyn till olika kvalitetsdimensioner (kapitel 6). Kvalitetsrekommendationen innehåller inte direkta kvalitetskriterier för verksamhetens produktivitet och effektivitet. Kostnadseffekter och ekonomiska bedömningar i tidigare rekommendationer för utveckling av den palliativa vården (Saarto et al. 2019a, Saarto et al. 2019b) behandlas i en separat SHM-rapport (Finne-Soveri et al. 2021).

5 Modell för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede

I social- och hälsovårdsministeriets rapporter (Saarto et al. 2017, Saarto et al. 2019a, Saarto et al. 2019b) beskrivs den rekommendation som har utarbetats av experter inom palliativ vård och vård i livets slutskede för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede, och enligt rekommendationen bör en trestegsmodell för servicekedjan inom palliativ vård byggas upp för att kunna säkerställa en jämlik och behovsorienterad tillgång till vård överallt i landet. I modellen för ordnande har palliativ vård och vård i livets slutskede indelats förutom i basnivå även i tre olika nivåer: A – enheter för vård i livets slutskede på basnivå, B – enheter och center för palliativ vård och vård i livets slutskede på specialnivå C – center för palliativ vård på krävande specialnivå (figur 1). Största delen av patienterna kan vårdas på bas- och A-nivå, men uppskattningsvis en tredjedel av patienterna behöver vård på specialnivå (B) eller krävande specialnivå (C).



Figur 1. Trestegsmodell för palliativ vård och vård i livets slutskede. Källa: Saarto et al. 2017

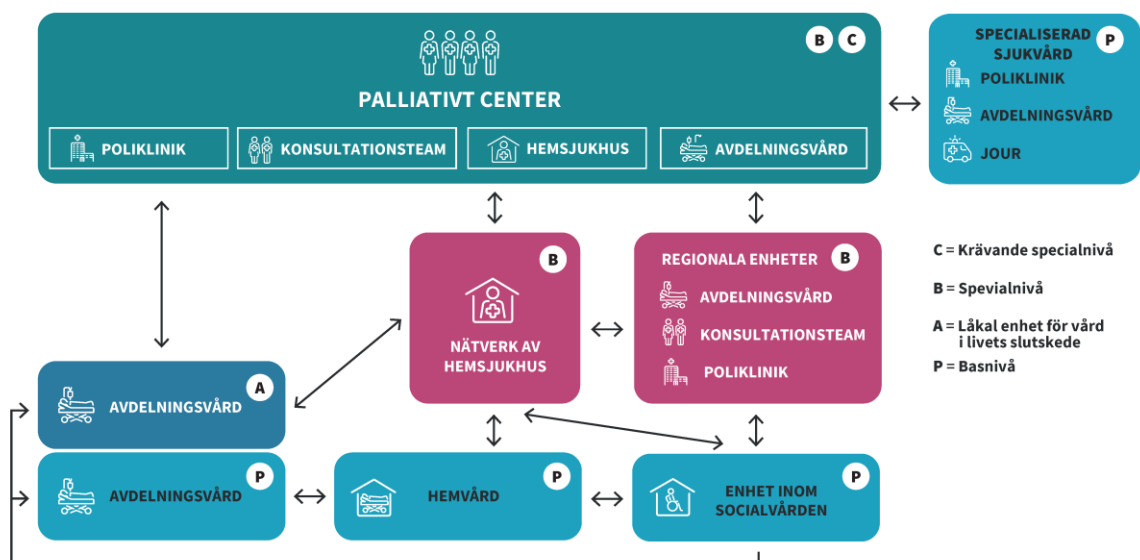
Basnivån utgörs av alla social- och hälsovårdsenheter som vårdar döende patienter och som inte hör till A-, B- eller C-nivån. Dessa är vårdavdelningar på hälsovårdscentraler och sjukhus inom den specialiserade sjukvården, hemvårdsenheter, serviceboenden med heldygnsomsorg inom socialvården, åldringshem och andra enheter med heldygnsomsorg, där patienter vårdas ända till livets slut.

A-nivån utgörs av hälso- och sjukvårdsenheter, såsom vårdavdelningar på hälsovårdscentraler och sjukhus, där vård i livets slutskede har utvecklats som en av de grundläggande uppgifterna vid sidan av annan

verksamhet, men som inte uppfyller kriterierna för specialnivån. Vårdplatser på nivå A bör finnas på lämpligt avstånd för att när servicen ska kunna tryggas. Enheter på specialnivå erbjuder konsultationsstöd till enheter på basnivå i situationer där enhetens egna kompetens och resurser inte är tillräckliga.

Service nätverket på **specialnivå (B)** utgörs av sjukvårdsdistriktens enheter som är specialiserade på palliativ vård och vård i livets slutskede. Dessa koordineras av sjukvårdsdistriktets palliativa centrum. Enheter på specialnivå är palliativa hemsjukhus med tillhörande stödavdelningar, palliativa avdelningar, avdelningar och hem för vård i livets slutskede samt konsultationsteam, palliativa polikliniker på dagsjukhus. Enheterna på specialnivå ger konsultationsstöd till enheter på basnivå. Palliativa hemsjukhus på specialnivå har en central roll i servicekedjan. Hemsjukhusen stöder enheterna på basnivå inklusive socialväsens serviceenheter för äldre och personer med funktionsnedsättning samt fungerar som en bro mellan enheter på bas- och specialnivå. Palliativa hemsjukhus ansvarar för vård i livets slutskede i hemmet. Ett tillräckligt tätt stödnätverk av hemsjukhus tryggar kunnig vård nära hemmet.

Krävande specialnivå (C) utgörs av universitetssjukhusens palliativa center, som innefattar polikliniker för palliativ vård, konsultationsteam för palliativ vård, enheter för psykosocialt stöd, palliativa avdelningar eller vårdplatser, hemsjukhus, dagsjukhus och hospicehem eller motsvarande avdelning för vård i livets slutskede.



Figur 2. Modell för servicekedja inom palliativ vård. Källa: Saarto et al. 2019b.

För att säkerställa jämlik tillgång till palliativ vård är målet att bygga upp regionala heltäckande servicekedjor för palliativ vård, där alla har tillgång till tjänster på olika nivåer utgående från behoven (figur 2). Servicekedjorna planeras separat för varje sjukvårdsdistrikt och deras verksamhet koordineras av sjukvårdsdistriktets palliativa center. Målet är att alla enheter inom socialväsendet och hälso- och sjukvården som erbjuder vård i livets slutskede ska förbinda sig till att fungera som en del i den servicekedja för palliativ vård, som ansvarar för den palliativa vården dygnet runt alla veckodagar.

I nuläget är ansvaret för ordnande av olika funktioner i servicekedjan för palliativ vård fördelad på flera olika aktörer: enheter som ansvarar för kommunernas hälso- och sjukvård och socialvård, sjukvårdsdistrikten och universitetssjukhusen. Varje aktör har fattat självständiga beslut, och detta har försvårat uppbyggnaden av servicekedja, koordineringen och ledningen av helheten. Till följd av detta fungerar servicekedjorna för palliativ vård inte heltäckande och smidigt. Det finns också överlappningar i produktionen av tjänsterna,

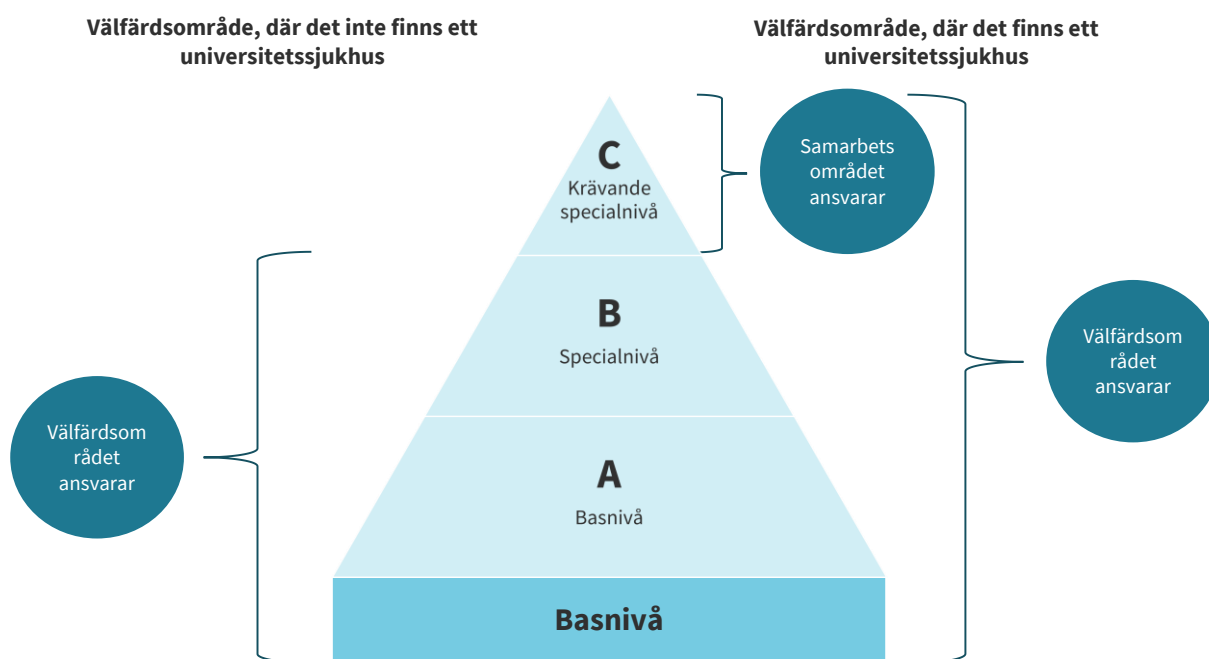
särskilt verksamhet på nivå B har ordnats av såväl sjukvårdsdistriktens palliativa center som större aktörer på basnivån.

5.1 Servicekedjor för palliativ vård i välfärdsområdena

Sommaren 2021 godkände riksdagen lagarna om reformen av social- och hälsovården och räddningsväsendet (Lag om ordnande av social- och hälsovård 612/2021). Ansvar för ordnande av social- och hälsovården övergår i början av 2023 till 21 välfärdsområden och Helsingfors stad. Specialupptagningsområdena (ERVA) ändras till samarbetsområden. I Nyland genomförs reformen på ett avvikande sätt jämfört med övriga landet (Lag om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland 165/2021).

Den omedelbara effekten på enheter som producerar palliativ vård och vård i livets slutskede är liten. Reformen klarlägger dock den helhetsmässiga ledningen av palliativ vård och koordineringen av servicekedjan, eftersom hela servicekedjan för palliativ vård förutom universitetssjukhusets ansvar lyder under ledningen för välfärdsområdet (figur 3). I välfärdsområdena ska det därmed finnas funktionellt och ekonomiskt ansvar utöver för ordnande av palliativ vård på verksamhetsenheter på basnivån även på nivå A och B. Servicekedjorna planeras separat för varje välfärdsområde under ledning av ett palliativt centrum. Välfärdsområdets palliativa centrum koordinerar alla de enheter som erbjuder palliativ vård i regionen, sörjer för tillräckligt stöd till enheterna på basnivån och ansvarar för hänvisning av patienter till krävande specialnivå. I och med reformen minskar antalet aktörer när det funktionella ansvaret finns hos välfärdsområdet och inte i enskilda kommuner och sjukvårdsdistrikt. Det här underlättar också förenhetligandet av verksamhetspraxisen och informationsutbytet inom välfärdsområdet. Förändringen är inte stor i de landskap där en samkommun på landskapsnivå redan före reformen har ordnat hela social- och hälsovården (t.ex. Södra Karelen, Norra Karelen och Kajanaland).

De välfärdsområden i vilka det finns ett universitetssjukhus ansvarar för hela välfärdsområdets servicekedja för palliativ vård samt för krävande specialnivå (C) i samarbetsområdet. De palliativa centren vid universitetssjukhusen koordinerar dessutom på nuvarande sätt (ERVA) den palliativa vården i samarbetsområdet samt ansvarar för forskning och undervisning i samarbete med universiteten och andra läroanstalter. Välfärdsområdena ska komma överens om arbetsfördelningen i den palliativa verksamheten och samordningen i samarbetsområdet med ett samarbetsavtal i enlighet med lagen. Även i detta fall är koordineringen enklare än vad den är nu, eftersom antalet aktörer är mindre än förut.



Figur 3. Ansvar för ordnande av palliativ vård efter social- och hälsovårdsreformen

Efter reformen ordnas verksamheten i Nyland på ett avvikande sätt jämfört med övriga landet. Ansvar för att ordna social- och hälsovården överförs i Nyland till fyra välfärdsområden och Helsingfors stad. För ordnande av tjänster inom den specialiserade sjukvården ska välfärdsområdena och Helsingfors stad höra till HUS-sammanslutningen. Universitetssjukhuset ansvarar även i fortsättningen för att koordinera den palliativa vården och ombesörja övriga lagstadgade skyldigheter i välfärdsområdet. Ordandet av palliativ vård på krävande specialnivå ingår i detta ansvar.

I fråga om övrig palliativ vård och vård i livets slutskede ska arbetsfördelningen mellan välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen fastställas i ett organiseringsavtal, i vilket den inbördes arbetsfördelningen, samarbetet och samordningen av verksamheten för ordnande av hälso- och sjukvårdstjänster ska avtalas enligt lagen.

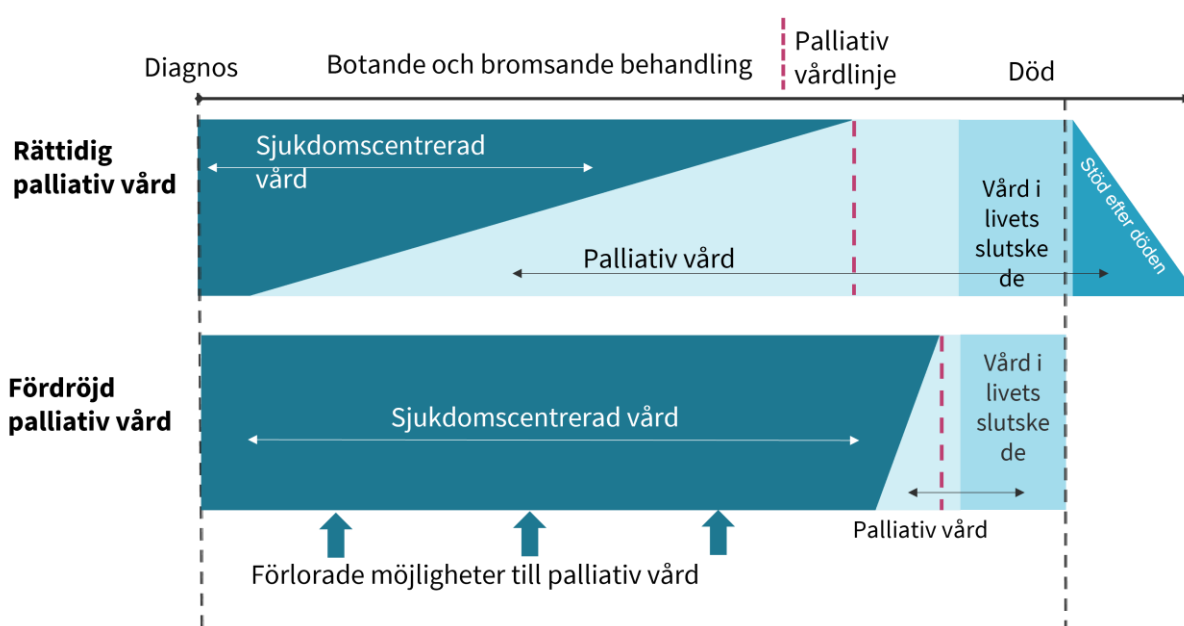
6 Referensram för kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede

Världshälsoorganisationen definierar palliativ vård som aktiv och övergripande vård av en patient med en obotlig eller livshotande sjukdom och patientens närstående.

Det centrala målet i palliativ vård är att lindra lidande och värna om livskvaliteten. Med lidande avses fysiskt, psykiskt och existentiellt lidande. Målet med palliativ vård är att patienten ska kunna leva ett aktivt liv enligt sina krafter och önskemål med så lite symtom som möjligt ända fram till döden. De närstående har även en central roll. När en familjemedlem insjuknar i en allvarlig sjukdom, behöver hela familjen stöd för att orka vid patientens sida. Närstående kan behöva stöd i sin sorg ännu efter patientens död.

I samband med en dödlig sjukdom bör den palliativa vården inledas redan i ett tidigt skede vid sidan av den sjukdomsinriktade vården för att lindra symtomen och stöda patienten och de närstående. I en målinriktad integrerad verksamhetsmodell (figur 4) genomförs den sjukdomsinriktade vården och den palliativa vården samtidigt på så sätt att andelen palliativ vård ökar gradvis under sjukdomens framskridande då effekten av den sjukdomsinriktade vården minskar. I det skede då det inte längre är möjligt att i betydande grad påverka sjukdomsförloppet och sjukdomen orsakar svåra symtom samt nedsatt funktionsförmåga övergår man till en palliativ vårdlinje och symptomatisk vård. I undersökningar har man påvisat att palliativ vård vid sidan av den sjukdomsspecifika vården förbättrar patienternas livskvalitet, minskar symtombelastningen och förbättrar vårdkvaliteten i livets slutskede. Tidig palliativ vård ökar också nöjdheten hos de närstående (Haun et al. 2017).

Det inträffar dock ofta att vården inte genomförs på önskat sätt. Kunskapen och förståelsen om betydelsen av palliativ vård kan vara bristfällig hos yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården. Även patienterna och de närstående kan ha en felaktig uppfattning om palliativ vård. Övergången till palliativ vård kan förstås som en övergång till vård i livets slutskede, varvid de yrkesutbildade inte hänvisar patienten till vård i rätt tid eller patienten eller närstående nekar till denna vårdform. Till följd av detta hänvisas patienter ofta för sent till palliativ vård (figur 4), varvid de positiva effekterna av den integrerade vården på patientens livskvalitet och de närståendes välbefinnande därmed uteblir. Syftet med kvalitetsrekommendationen är att styra verksamheten i riktning mot en integrerad modell, där den palliativa vården inleds redan vid sidan av den sjukdomsorienterade behandlingen i ett tidigt skede av grundsjukdomen.



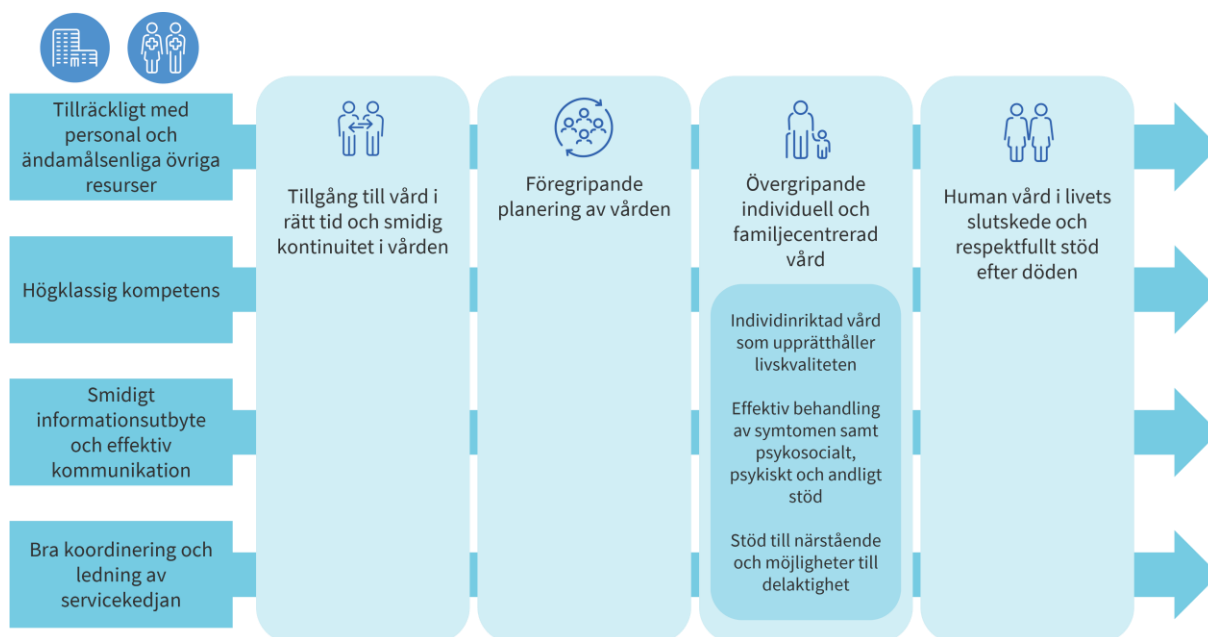
Figur 4. Rätttidig och fördröjd palliativ vård Bearbetad: Buss et al. 2017.

Kvaliteten granskas ur ett övergripande perspektiv inom olika delområden i vården och olika kvalitetsområden.

Kvalitetsområdena (figur 5) beskriver:

1. Olika faser i vårdprocessen för en patient med palliativ vård från identifiering av vårdbehovet till stöd efter döden
 - Tillgång till vård i rätt tid och smidig kontinuitet i vården
 - Föregripande planering av vården
 - Individinriktad vård som upprätthåller livskvaliteten
 - Effektiv behandling av symtomen samt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd
 - Ge stöd till närstående och möjlighet till delaktighet
 - Human vård i livets slutskede och respektfullt stöd efter döden.
2. Centrala element vid anordnande och produktion av vård samt element som är viktiga för informationsutbytet.
 - Tillräckligt med personal och ändamålsenliga övriga resurser
 - Högklassig kompetens
 - Smidigt informationsutbyte och effektiv kommunikation
 - Bra koordinering och ledning av servicekedjan.

I figur 5 har tre kvalitetsområden (Individinriktad vård som upprätthåller livskvaliteten, Effektiv behandling av symtomen samt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd och Stöd till närstående och möjligheter till delaktighet) sammanförts under rubriken Övergripande individuell och familjecentrerad vård.



Figur 5. Kvalitetsområden i kvalitetsrekommendationen

Kvalitetskriterier har fastställts för varje kvalitetsområde. Dessa kriterier är viktiga faktorer, dvs. kännetecken för kvalitet, som beskriver kvaliteten på vården eller tjänsten. Kvalitetskriterierna är omständigheter som ska förverkligas för att vården ska vara av god kvalitet (Idänpään-Heikkilä et al. 2000).

Uppfyllandet av kvalitetskriterier kan inte alltid mätas direkt, och därför har kvalitetsindikatorer härletts från kvalitetskriterierna. Med hjälp av indikatorerna är det lättare att mäta kvaliteten. Vid utarbetandet av kvalitetsindikatorerna har man använt sig av åtgärdskoderna (bilaga 3) för palliativ vård som togs i bruk

2022. När åtgärdskoderna antecknas i patientdatasystemen blir systematisk regional och nationell datainsamling möjlig. Vissa kvalitetsindikatorer förutsätter insamling av lokala data. Dessa kan utnyttjas i kvalitetsledningen i välfärdsområdena. Kvalitetsindikatorerna är indelade enligt Donabedian (kapitel 3) i struktur- (S), process- (P) och slutresultatindikatorer (R).

I slutet av varje presentation av ett kvalitetsområde finns exempel på kvalitetsindikatorer. Innan kvalitetsindikatorerna kan tas i mer omfattande bruk, ska de bearbetas ytterligare. Målnivåerna för god kvalitet ska också fastställas. Därefter ska indikatorerna testas för att säkerställa deras användbarhet. Informationskällorna och metoderna för datainsamling ska också fastställas noggrannare.

7 Rekommendation om kvalitetskriterier för palliativ vård och vård i livets slutskede

7.1 Tillgång till vård i rätt tid och smidig kontinuitet i vården

I och med utvecklingen av den palliativa vården och vården i livets slutskede bereds patienterna oftare än förr möjlighet till högklassig vård i livets slutskede. I nuläget erbjuds en del patienter inte alls palliativ vård och en del hänvisas till palliativ vård för sent.

Vårdens kontinuitet äventyras i de situationer då vårdansvaret överförs från en vårdaktör till en annan, till exempel efter övergång till en palliativ vårdlinje eller hänvisning av patienten från den specialiserade sjukvårdens ansvar till primärvården. Ansvaret för vårdhelheten ska vara fastställt även i överflyttningsskedet (kan ändras). Risken för avbrott i informationsutbytet är stor i överflyttningsskedet.

Om informationen från den enhet som ansvarar för den palliativa vården är bristfällig utanför tjänstetid, kan jourpolikliniken vara det enda ställe där patienten i palliativ vård kan söka hjälp om det sker snabba förändringar i patientens tillstånd, även om tillståndet inte skulle kräva en jourmässig bedömning. Patientens besök på juren belastar patienten, orsakar onödigt lidande samt ökar för sin del rusningen på juren och första delvården. Risken för att oändamålsenliga behandlingar påbörjas på juren är stor.

Tabell 1. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet "Tillgång till vård i rätt tid och smidig kontinuitet i vården"

KVALITETSKRITERIUM 1
Behov av palliativ vård identifieras även i en tidig fas av sjukdomen, identifieras på alla vårdnivåer, och patienten får tillgång till vård enligt behov i rätt tid.
MOTIVERING
I nuläget inträffar det ofta att patienten inte får palliativ vård enligt behov, på grund av att behovet av palliativ vård inte identifieras i tid. Behovet av palliativ vård bör identifieras redan i en tidig fas av sjukdomen på alla nivåer för att jämlik tillgång till vård enligt behov ska kunna säkerställas utan diagnosbe- gränsningar.
KVALITETSKRITERIUM 2
När vårdansvaret överförs från en enhet till en annan ombesörjs vårdens kontinuitet. Patienten och när- stående vet, även under jourtid, vilken aktör som ansvarar för vården och vart de kan ta kontakt.
MOTIVERING
När patienten blir överflyttad till palliativ vård eller man överför vårdansvaret från en palliativ vårdenhet till en annan säkerställer man att vården av patienten fortsätter smidigt, ur patientens synvinkel. För att detta ska kunna uppfyllas ska patienten och närstående få information om namnet på och kontaktuppgif- terna till den enhet som ansvarar för vården vid varje tidpunkt.
KVALITETSKRITERIUM 3
Om flera aktörer deltar i genomförandet av vården och det är svårt för patienten att hantera vårdhelheten, utnämner man för patienten en ansvarig arbetstagare, som hjälper patienten och de närstående med sam- ordningen av vårdhelheten (servicehandledning).
MOTIVERING
I den palliativa vårdfasen kan det finnas flera aktörer som deltar i vården av patienten, varvid det kan vara svårt för patienten att greppa helheten, dvs. vem som ansvarar för vad. En allvarlig sjukdom försämrar patientens förmåga att utträtta ärenden med olika aktörer. Yrkesutbildade personer inom hälso- och sjuk- vården känner till de olika aktörerna och servicekedjan, och därför är det lättare för dem att koordinera vården än vad det är för patienten och de närstående.
KVALITETSKRITERIUM 4

Vid vård i livets slutskede har patienten möjlighet att kontakta den vårdande enheten alla tider på dygnet och patienten kan utan dröjsmål flyttas till avdelningen för vård i livets slutskede på egen begäran.
MOTIVERING
En patient med palliativ vård och patientens närstående ska känna till vilken aktör som ansvarar för vården och kontaktuppgifter dygnet runt ifall patientens hälsotillstånd förändras. Vetskapen om att det finns möjlighet att komma in på avdelningen vid behov ökar tryggheten och ger möjlighet till längre vård i hemmet.
KVALITETSKRITERIUM 5
Patienten får ändamålsenlig palliativ vård på sin boendeort och sitt vårdställe.
MOTIVERING
Patientens livstestamente och önskemål styr genomförandet av den palliativa vården samt vårdstället och dödsplatsen. I nuläget dör 60 procent av finländarna på sjukhus, 19 procent på socialvårdens enheter och 17 procent i det egna hemmet. Man har bedömt att andelen patienter som enligt eget önskemål vill dö hemma skulle kunna utökas, om det fanns större tillgång till palliativ vård i patientens hem, på boendeorten och vårdstället. Förutsättningen för detta är att de yrkesutbildade personerna är rörliga och det finns heltäckande tillgång till konsultationsstöd på specialnivå och utan dröjsmål tillgång till enheter på basnivå och nivå A.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Andelen avlidna, för vilka en palliativ vårdlinje har införts, ICD-10 diagnoskod Z51.5 – Palliativ vård eller vård i livets slutskede (P) har antecknats
- Genomsnittlig tid från den palliativa vårdlinjen till döden (P)
- Jourbesök för patienter, för vilka en palliativ vårdlinje har införts (P)
- Dödsfall på jouten och jouravdelningar bland patienter, för vilka en palliativ vårdlinje har införts (P)
- Andelen patienter som har dött hemma, för vilka en palliativ vårdlinje har införts och som vårdas av hemsjukhus, till exempel åtgärds-koden WP044 hembesök av läkare eller WP045 hembesök av sjukskötare har antecknats (P)
- Överflyttning till sjukhus (med undantag för palliativa vårdenheter) av patienter för vilka beslut om palliativ vård har fattats, åtgärds-kod WPB10 (P)
- Patientens och närståendes erfarenheter av tillgång till vård och kontinuitet i vården som mäts med ett systematiskt responssystem (R)

S=strukturindikator, P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.2 Föregripande planering av vården

Föregripande vårdplanering är en förutsättning för högklassig palliativ vård i rätt tid till patienter med en långt framskriden eller livshotande sjukdom. Det här förverkligas med en föregripande vårdplan (ACP) för livets slutskede, som innefattar diskussioner om patientens önskemål, rädslor och behov samt vårdlinjer, begränsningar, genomförande och aktörer som ansvarar för vården. Planen görs upp gemensamt vid en vårdöverläggning med yrkesutbildade personer, patienten och med patientens samtycke även med närstående. Planen uppdateras och preciseras vart efter med början vid sidan av den sjukdomsspecifika behandlingen ända till vården i livets slutskede.

Den palliativa vårdlinjen förändrar vårdmålet och leder in patienten på den palliativa vårdstigen. I samband med beslutet om vård i livets slutskede diskuterar man ännu separat centrala element i vården av den döende patienten (kapitel 7.6).

Tabell 2. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet "Föregripande vårdplanering"

KVALITETSKRITERIUM 6
Varje patient med en långt framskriden sjukdom har en föregripande vårdplan för vård i livets slutskede.
MOTIVERING
En föregripande vårdplan som har gjorts upp i tid ger vägledning för högklassig palliativ vård i rätt tid. Upprättandet av planen inleds vid sidan av den sjukdomsspecifika behandlingen vid långt framskridna och framåtskridande sjukdomar redan innan beslutet om palliativ vårdlinje.
KVALITETSKRITERIUM 7
Den föregripande vårdplanen för livets slutskede innefattar palliativ vård och vård i livets slutskede. Planen görs upp vid en vårdöverläggning, och den innehåller patientens önskemål om vården, begränsningar i vården och riktlinjer för vården. Planen uppdateras regelbundet.
MOTIVERING
Det centrala innehållet i den föregripande vårdplanen bör fastställas individuellt, annars kan den ge upphov till mycket snäva uttryck i patientjournalen.
KVALITETSKRITERIUM 8
Man upprättar en palliativ vårdlinje i rätt tid för varje patient och antecknar ICD-10 diagnoskoden Z51.5. Man motiverar den palliativa vårdlinjen på ett förståeligt sätt och diskuterar med patienten och patientens närstående.
MOTIVERING
En palliativ vårdlinje som upprättas i tid och i rätt tid ger riktlinjer för ändring av målen och startar verksamheten i den palliativa vårdkedjan på praktisk nivå. Diskussioner ger patienten och de närstående möjligheter att bli hörda samt möjligheter att skapa en palliativ vårdlinje i samförstånd.
KVALITETSKRITERIUM 9
För varje patient med en palliativ vårdlinje upprättas en palliativ vårdplan, där en palliativ vårdstig enligt patientens behov och önskemål fastställs, inklusive motiveringar.
MOTIVERING
Den palliativa vårdlinjen innefattar ett vårdlöfte om god palliativ vård, och detta ska förverkligas konkret med hjälp av en palliativ vårdplan och vårdstig.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Andelen avlidna patienter eller patienter med palliativ vårdlinje, Z51.5, för vilka en föregripande vårdplan för livets slutskede har upprättats, åtgärdskod WPA10 (P)
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, med vilka man har haft en palliativ vårdöverläggning med patienten och de närstående, åtgärdskod WPA15 (P)
- Andelen avlidna patienter, för vilka en palliativ vårdlinje har upprättats (P)
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, för vilka en plan för det palliativa vårdarbetet har upprättats, åtgärdskod WPA11 (P)

P = processindikator

7.3 Individinriktad vård som upprätthåller livskvaliteten

Målet med palliativ vård är att förebygga och lindra de symtom som sjukdomen medför samt försöka stöda patienten att klara av att leva med sjukdomen enligt patientens önskemål och behov. Med hjälp av vården upprätthålls en så bra livskvalitet som möjligt och möjlighet att fortsätta att leva ett så normalt liv som möjligt inom ramarna för vad sjukdomen medger.

En långt framskriden och livshotande sjukdom påverkar patientens livskvalitet såväl fysiskt som psykiskt och socialt, vilket också ökar de psykiska och andliga behoven. I den palliativa vården betonas holistisk dvs. övergripande vård av patienten, där de ovan nämnda behoven beaktas individuellt. En allvarlig sjukdom berör också patienten närstående. Att ge stöd till närstående ingår i övergripande palliativ vård.

Vård enligt patientens behov och önskemål lyckas inte utan fortgående och systematisk uppföljning och kartläggning av patientens åsikter. Det här sker fortgående som en del av vården, men också med separata enkäter.

Tabell 3. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Individinriktad vård som upprätthåller livskvaliteten”

KVALITETSKRITERIUM 10
Patientens behov, önskemål och livstestamente styr planeringen och genomförandet av vården. Patienten deltar aktivt i planeringen och genomförandet av vården.
MOTIVERING
Med individinriktad vård avses att personens värderingar, åsikter och behov respekteras i vården. Man handlar enligt dessa och säkerställer att de styr beslutsfattandet i alla situationer. Patienterna uppmuntras att aktivt delta i planeringen och besluten gällande den egna vården.
KVALITETSKRITERIUM 11
Patienten får service på sitt eget modersmål, vid behov med hjälp av en professionell tolk. I vården beaktas faktorer förknippade med patientens kultur och övertygelse.
MOTIVERING
Vid vård i livets slutskede får det egna modersmålet större betydelse. Finlands befolkning blir allt mer mångkulturell. Man behöver inte känna till alla kulturella seder, men alla yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården ska ha förmåga att bemöta och respektera människor från olika kulturer (Saarto et al. 2019b).
KVALITETSKRITERIUM 12
Patienten får tillräckligt med information om den sjukdom som har konstaterats hos patienten, möjligheterna att behandla den och vård- och behandlingsmålen, palliativ vård, vårdplanen och den enhet som ansvarar för vården. Uppgifter antecknas på ändamålsenligt sätt i datasystemet, där de är tillgängliga för andra som deltar i vården av patienten.
MOTIVERING
Man diskuterar grundligt och förståeligt med patienten, så att patienten kan fatta informerade övervägda beslut om sin vård. Ändamålsenlig dokumentation är en förutsättning för god och säker vård.
KVALITETSKRITERIUM 13
I vården av patienten deltar en multiprofessionell arbetsgrupp, som består utöver av läkare och sjukskötare även enligt patientens behov av yrkesutbildade personer i psykologiskt stöd, socialarbetare, experter i andligt stöd, fysioterapeuter samt andra yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården.
MOTIVERING
Behoven hos patienter i palliativ vård kan vara mångfasetterade. Tack vare den multiprofessionella arbetsgruppen är det lätt att få sektorsövergripande stöd och vård.
KVALITETSKRITERIUM 14
Man samlar systematiskt respons av patienten om resultatet och upplevelserna av vården. Patientens upplevelse av vården är god vid mätning med överenskomna centrala mätare.

MOTIVERING

Mätare som beskriver patientens upplevelse av vårdresultat (PROM¹) kan vara mätare som beskriver den allmänna livskvaliteten eller problemspecifika. Mätare som beskriver vårdupplevelsen (PREM²) kan också vara allmänna, såsom lojalitetsindex (NPS³), eller relaterade till ett visst delområde av vården, såsom bemötande, beaktande av behov och önskemål eller tillgång till information. Den erhållna respon- sen utnyttjas i utvecklingen av verksamheten.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Andelen enheter, där vården genomförs av ett multiprofessionellt team. (S)
- Andel av enhetens patienter, som har ett livstestamente (P)
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, Z51.5, med vilka man har haft en palliativ vårdöver- läggning med patienten och de närstående, åtgärdskod WPA15 (P)
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, vars ärenden har behandlats vid en multiprofessionell palliativ vårdöverläggning, åtgärdskod WPA14 (P)
- Andelen enheter, där man systematiskt samlar in information av patienterna och närstående (P)
- Andelen enheter, där det finns skriftliga anvisningar (P)
 - omständigheter relaterade till kultur och övertygelse beaktas i vården
 - användning av tolktjänster
- Patientens och närståendes erfarenheter mäts med ett systematiskt responssystem (R)

S=strukturindikator, P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.4 Effektiv behandling av symtomen samt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd

Målet i den palliativa vården är att förebygga och lindra lidande hos både patienterna och deras närstående. I den palliativa vården avser man med lidande fysiskt, psykiskt, socialt och andligt lidande. Med fysiskt och psykiskt lidande avser man utöver smärta, andnöd, depression och andra symtom som försämrar livskvali- teten även nedsatt fysisk och kognitiv funktionsförmåga. Sjukdomen och dess symtom påverkar också det sociala livet såsom människorelationer och roller i det egna livet och till följd av detta den egna identiteten.

Andliga dimensioner får större betydelse i livets slutskede. Med andlighet avses individens sätt att söka och uttrycka betydelse, mening och metoder med vilka man upplever nuet, sig själv, andra, naturen och det sakrala (Piderman et al. 2014).

Psykosocialt och andligt stöd är en viktig del i palliativ vård och vård i livets slutskede utöver symtomatisk vård och behandling. Att stöda patienten och närstående innebär att i mötet med människan beakta kulturella, andliga och psykosociala behov. Behoven hos patienten och de närstående varierar individuellt beroende på patientens situation och hälsotillstånd och därför bör symtomen och behoven kartläggas, bedömas och om- besörjas systematiskt.

¹ Patient Reported Outcome Measure, se bilaga 2

² Patient Reported Experience Measure, se Bilaga 2

³ Net Promoter Score, se Bilaga 2.

Tabell 4. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Effektiv behandling av symtomen samt psykosocialt, psykiskt och andligt stöd”

KVALITETSKRITERIUM 15
Fysiska och psykiska symtom samt psykosociala och andliga behov identifieras och de bedöms regelbundet.
MOTIVERING
Utan regelbunden bedömning av symtom och stödbehov förblir en stor del av symtomen och stödbehovet oidentifierade. Regelbunden screening uppdagar symtom och behov som i annat fall inte skulle observeras.
KVALITETSKRITERIUM 16
Behandling av symtomen och stödåtgärder har ordnats systematiskt och terapivaret följs upp systematiskt.
MOTIVERING
Man svarar utan dröjsmål på patientens symtom samt patientens och närståendes behov av psykosocialt och andligt stöd. Genom uppföljning säkerställs att hjälpen är tillräcklig, så att onödigt lidande och dröjsmål i vården kan undvikas. Svåra symtom och lidande kräver brådskande vård.
KVALITETSKRITERIUM 17
Symtomen och stödbehovet samt vården och vårdens effekter dokumenteras systematiskt.
MOTIVERING
Systematisk dokumentation av symtom samt behov av psykosocialt och andligt stöd synliggör problemen så att alla får vetskap om dem. Därmed blir det möjligt att åtgärda problemen. När behandlingen av symtomen och stödet samt terapivaret dokumenteras systematiskt, kan effekterna av vården och stödet bedömas och effekten säkerställas.
KVALITETSKRITERIUM 18
På enheten har man kommit överens om en verksamhetsmodell för behandling av symtom samt psykosocialt och andligt stöd.
MOTIVERING
Skriftliga anvisningar och en verksamhetsmodell styr enhetens verksamhet och stöder introduktionen av nya arbetstagare.
KVALITETSKRITERIUM 19
Vid behov finns det tillgång till yrkesutbildade personer inom psykosocialt och andligt stöd.
MOTIVERING
I god palliativ vård ingår psykosocialt och andligt stöd. Alla yrkesutbildade personer som vårdar patienten stöder patienten och närstående som en del i den övergripande vården. En del patienter och närstående behöver hjälp av specialpersonal och experter, som är tillgängliga för dem som behöver hjälpen.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Användning av tjänster av specialpersonal inom psykosocialt och andligt stöd, åtgärdskoderna WPA41 och WPA42 (S)
- Andelen enheter, där det finns tillgång till sjukhusprästens tjänster (S)
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, Z51.5, för vilka en symtombedömning har gjorts i inledningsfasen, under det första vårddygnet och vid vårdperiodens slut (P)
- Andelen enheter, där man använder uppföljning av symtomintensitet som beskriver vårdens verkningsfullhet.
- Andelen enheter, där det finns anvisningar (P)
 - om bedömning, dokumentation och behandling av symtom
 - behandling av symtom, psykosocialt och andligt stöd
- Andelen patienter med palliativ vårdlinje, vars symtombelastning minskar under vården (R)

S=strukturindikator, P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.5 Stöda närstående och möjliggöra delaktighet

En allvarlig sjukdom berör patientens hela närkrets. Att ge stöd till närstående ingår i övergripande palliativ vård. Med patientens samtycke kan närstående delta i planeringen och genomförandet av vården.

Närstående kan ha flera roller i patientens vård. Utöver att vara närstående kan hen fungera som närståendevårdare, ställföreträdare eller patientens lagliga företrädare, eller så kan en närstående själv vara i behov av hjälp och stöd.

Om patienten inte själv kan besluta om sin vård, kan närstående fungera som ställföreträdare. Då ska man diskutera patientens önskemål om vården med den närstående. En närstående kan också vara patientens juridiska företrädare, intressebevakningsfullmäktig eller intressebevakare (Pahlman 2015).

Närstående behöver stöd i den förändrade livssituationen och för att orka vid patientens sida. Närståendes välbefinnande avspeglar sig också på patientens hälsotillstånd, eftersom patienten har omsorg om sina närstående.

Kvalitetskriterier som är förknippade med delaktighet och stöd för anhöriga finns också i kvalitetsområdet för stöd i vården i livets slutskede och efter döden 7.6.

Tabell 5. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Stöda närstående och möjliggöra delaktighet”

KVALITETSKRITERIUM 20
Man identifierar den närståendes olika roller och de som deltar i vården känner till dem.
MOTIVERING
Den närståendes olika roller inverkar på vilka uppgifter om patienten man kan ge till den närstående och hur man kan ta med den närstående i planeringen och genomförandet av vården. När den närstående fungerar som ställföreträdare hör man hen om patientens vård.
KVALITETSKRITERIUM 21
Den närstående är medveten om patientens tillstånd och prognos samt deltar i upprättandet av vårdplanen.
MOTIVERING
Den närståendes betydelse i vården av patienten i livets slutskede är betydande. För att den närstående ska kunna delta i vården av patienten och hjälpa patienten, måste hen få tillräckligt med förståelig information och bli hörd vid upprättandet av vårdplanen.
KVALITETSKRITERIUM 22
Den närstående får stöd enligt de individuella behoven och vid behov hänvisar man hen till särskilt stöd.

MOTIVERING
Patientens allvarliga sjukdom och annalkande död kan orsaka ångest och sorg hos närstående. Stöd till den närstående hjälper hen att bättre klara av den förändrade livssituationen. Personalen bedömer den närståendes situation och ger stöd inom ramarna för sin yrkeskunnighet. På enheten har man kommit överens om praxis för hänvisning av närstående till särskilt stöd.
KVALITETSKRITERIUM 23
Barns och ungas behov av stöd i egenskap av närstående beaktas.
MOTIVERING
Situationen och behoven hos minderåriga barn i patientens familj ska beaktas. Även minderåriga har rätt att få information om sjukdomen, vården och prognosen. Föräldrarna uppmuntras att diskutera dessa frågor öppet med barnen. Med barn diskuterar man på ett sätt som är lämpligt för barnets åldersnivå. Om det finns minderåriga barn i familjen, hänvisar man i ett tidigt skede familjen till en familjearbetares eller annan specialarbetares mottagning.
KVALITETSKRITERIUM 24
Man samlar systematiskt respons av närstående om erfarenheter under vården (kvaliteten på patientens vård, bemötande av patientens närstående, beaktande av närståendes behov, den närståendes möjlighet till delaktighet). Den närståendes upplevelse av patientens vård och stöd till närstående är god vid mätning med överenskomna centrala mätare.
MOTIVERING
Vid insamling av respons ska man särskilja den närståendes roll som patientens närstående och som en person som behöver stöd. Den erhållna responsen utnyttjas i utvecklingen av verksamheten.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Det finns skriftliga anvisningar på enheten om (P)
 - Närståendes roll som ställföreträdare
 - Närståendes rätt att få information
 - Hänvisning av närstående till stöd
- Närståendes erfarenheter mäts med ett systematiskt responsystem (R)
 - Tillgång till information och att bli hörd
 - Stöd som närstående får

P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.6 Human vård i livets slutskede och respektfullt stöd efter döden

Vård i livets slutskede är vård av en patient som närmar sig döden. Den ges under de sista dagarna eller veckorna i livet. Vård i livets slutskede upphör inte när patienten dör, utan fortgår med respektfullt omhändertagande av den avlidna och stöd till närstående. Under vården i livets slutskede gäller alla kvalitetskriterier som har beskrivits för de ovan beskrivna kvalitetsområdena. Här har vi samlat centrala kvalitetskriterier som särskilt berör vård i livets slutskede.

Tabell 6. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Human vård i livets slutskede och respektfullt stöd efter döden”

KVALITETSKRITERIUM 25
Beslutet om vård i livets slutskede fattas i rätt tid under diskussion med patienten och patientens närstående.
MOTIVERING
Beslutet om palliativ vård är ett viktigt beslut gällande patientens vård, som ska motiveras på ett förståeligt sätt och diskuteras med patienten och de närstående. Diskussionen ger patienten och de närstående möjlighet att bli hörda så att övergången till vård i livets slutskede sker i samförstånd. Därmed kan man planera vården i tid, och patienten och de närstående får tillräckligt med tid att möta den annalkande döden och ordna praktiska angelägenheter.
KVALITETSKRITERIUM 26
För varje patient i livets slutskede upprättar man när döden närmar sig en individuell, övergripande plan för vården i livets slutskede, som uppdateras enligt behov.
MOTIVERING
En förutsättning för högklassig vård i livets slutskede är en vårdplan, där man beaktar patientens behov av fysiskt, psykiskt, socialt och andligt stöd samt stödbehov hos de närstående som deltar i vården. Den föregripande vårdplanen för livets slutskede som har upprättats tidigare, uppdateras så att den motsvarar behoven och önskemålen i fasen för vård i livets slutskede. Genom en aktuell, övergripande vårdplan som uppdateras, kan vård enligt patientens behov och önskemål samt informationsutbytet mellan dem som deltar i vården säkerställas.
KVALITETSKRITERIUM 27
En patient med vård i livets slutskede flyttas inte från en enhet till en annan, om inte patientens tillstånd kräver detta.
MOTIVERING
Onödiga flyttningar mellan olika enheter av en patient som vårdas i livets slutskede är omänskligt, belastar patienten samt försämrar vårdens kvalitet och kontinuitet. Den enhet som vårdar patienten ska skapa de ramar som krävs för vården i livets slutskede och konsultera en specialenhet och inte flytta patienten, om inte flytten anses nödvändig med tanke på god vård för patienten, till exempel för att få kontroll över svåra symtom.
KVALITETSKRITERIUM 28
Ingen ska behöva dö ensam, om man inte själv har önskat detta.
MOTIVERING
Människor önskar ofta att de inte ska behöva dö ensam. Tillståndet och symtomens framskridande kan inte alltid förutses hos en döende person och patienten kan vanligen inte uttrycka sina behov när döden är nära. En person som finns bredvid personen kan snabbt observera förändringar i tillståndet och symtomen, varvid man snabbare kan vidta åtgärder. Den närvarande kan vara en närstående, en frivillig eller en yrkesutbildad person inom social- och hälsovården.
KVALITETSKRITERIUM 29
I fasen för vård i livets slutskede tryggar man en lugn omgivning och respekterar patientens och de närståendes integritet. Man ordnar övernattningsmöjligheter för de närstående.
MOTIVERING
Vid vård i livets slutskede behöver patienten och de anhöriga en lugn miljö där integriteten respekteras för samvaro, diskussioner och avsked, oberoende av vilken enhet det är frågan om. Att närstående övernattar hos patienten ger möjlighet till gemensam tid utan avbrott.
KVALITETSKRITERIUM 30
Efter döden ger man de närstående tillräckligt med tid att ta farväl av den avlidna.
MOTIVERING

Vård i livets slutskede upphör inte i och med patientens död. Avsaknad av brådska är en viktig kvalitetsfaktor för vård i livets slutskede. De närstående ska få ta ett sista avsked i en stressfri och lugn miljö. Man ger närstående möjlighet att delta i omhändertagandet av den avlidna.
KVALITETSKRITERIUM 31
Den avlidna hanteras med respekt vid konstaterandet av dödsfallet, den yttre undersökningen och omhändertagandet av den döda.
MOTIVERING
Respektfull hantering av den avlidna visar respekt för människovärdet och ingår i god vård. Konstaterandet av dödsfallet och yttre undersökning av den döda ska göras utan dröjsmål, i första hand på dödsplatsen, varvid omständigheterna vid dödsfallet kan bedömas. Onödig transport av den döda ska undvikas. Hänsyn till kultur och övertygelse ingår i god vård.
KVALITETSKRITERIUM 32
Efter patientens död bemöts de närstående med artighet och empati. De närstående får den handledning och stöd som de behöver. Enhetens personal kontakter närstående och säkerställer att de orkar även efter döden.
MOTIVERING
De närstående har en central roll vid vård i livets slutskede. De närståendes erfarenheter och det stöd de får påverkar deras välbefinnande under lång tid. För att handledningen och stödet ska ha effekt måste individuella verbala och kulturella behov och behov enligt personens övertygelse beaktas.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Andelen enheter, där anhöriga har möjlighet att övernatta (S)
- Andelen avlidna patienter, som har ett beslut om vård i livets slutskede, åtgärdskod WPB10 (P)
- Genomsnittlig tid från beslutet om vård i livets slutskede till döden (P)
- Andelen avlidna patienter eller patienter med vård i livets slutskede, med vilka en vårdöverläggning om vård i livets slutskede har genomförts, åtgärdskod WPA15 (P)
- Andelen avlidna patienter eller patienter med vård i livets slutskede, för vilka en plan för vården i livets slutskede har upprättats, åtgärdskod WPA11 (P)
- Överflyttningar till sjukhus för patienter med vård i livets slutskede (P)
- Andelen enheter, som har skriftliga anvisningar om (P)
 - Att fatta beslut om vård i livets slutskede
 - Att upprätta en vårdplan för livets slutskede
 - Stöd till närstående
 - Respektfull hantering av en avliden
 - Hänsyn till olika kulturer och övertygelser
- Andelen avlidna patienter, för vars närstående man efter patientens död har ordnat ett möte för stöd till närstående, åtgärdskod WPA12 (P)
- Närståendes erfarenheter mäts med ett systematiskt responssystem (R)
 - Av vård i livets slutskede
 - Stöd som närstående får

S=strukturindikator, P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.7 Tillräckligt med personal och ändamålsenliga övriga resurser

Tillräckliga resurser är en förutsättning för högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede. I det här kvalitetsområdet diskuterar vi personalresurser, lokaler och teknologi samt läkemedel.

Tillräcklig personaldimensionering ger möjlighet till vård med god kvalitet, men säkerställer också för sin del god arbetshälsa hos personalen. Antalet patienter som vårdas, hur krävande och bindande patientvården är samt enhetens storlek och utrymmeslösningar inverkar på personalbehovet. Viktiga element i vårdkvaliteten är också personalens kompetens samt organisering och ledning av arbetet. Heltäckande tillgång till experter inom palliativ vård och vård i livets slutskede är en förutsättning för god vårdkvalitet alla tider på dygnet sju dagar i veckan.

När vården genomförs i patientens hem eller på ett hospicehem, ska man sörja för att den utrustning som behövs i vården är tillgänglig och i funktionsdugligt skick. På enheter som omfattas av tillämpningsområdet för socialvårdslagen, ska man ha beredskap för att genomföra läkemedelsbehandling som används i akuta situationer om behovet uppkommer. Enheter på specialnivå ska ha beredskap och utrustning för krävande symtombehandling. Vårdmiljön har en betydande inverkan på vårdkvaliteten. Nya eller totalrenoverade lokaler som är avsedda för palliativ vård dygnet runt ska planeras på så sätt att de stöder behovsorienterad vård av patienten.

Tabell 7. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Tillräckligt med personal och ändamålsenliga övriga resurser”

KVALITETSKRITERIUM 33
På vårdenheten är personalmängden i enlighet med rekommendationerna.
MOTIVERING
Dimensioneringsrekommendationer har getts i SHM:s rapport 2019:68 (Saarto et al. 2019).
KVALITETSKRITERIUM 34
I den palliativa vården deltar frivilliga, som har fått introduktion och utbildning i att fungera som stöd för patienter och närstående. Frivilligverksamheten organiseras som en del av arbetet på verksamhetsenheten.
MOTIVERING
Frivilliga kan ge stöd till patienter i livets slutskede och deras närstående genom att erbjuda dem tid och närvaro och på så sätt lindra lidande och ångest. Frivilliga kan också hjälpa till med att sköta praktiska ärenden. Den bästa nyttan av frivilligverksamhet fås när man på verksamhetsenheten har utsett en ansvarig person, som sköter rekryteringen av frivilliga samt utbildning och introduktion för dem. Den ansvariga personen organiserar också de frivilligas verksamhet enligt behoven hos patienterna och deras närstående.
KVALITETSKRITERIUM 35
Det finns tillgång till experter inom palliativ vård eller möjlighet att konsultera dem alla dagar i veckan dygnet runt.
MOTIVERING
Det finns brister i tillgången på experter inom palliativ vård på jourtid på alla vårdnivåer, vilket medför sämre kvalitet utanför tjänstetid. På basnivå ska det finnas kännedom om verksamheten på specialnivå och konsultationskanalerna alla tider på dygnet, så att god vård av patienten kan säkerställas och onödiga överflyttningar av patienterna kan undvikas.
KVALITETSKRITERIUM 36
De läkemedel samt den vård- och hjälputrustning som behövs i patientvården ska vara tillgängliga och i funktionsdugligt skick. På alla enheter där döende patienter vårdas ska det finnas tillgång till apparater för läkemedelsinfusioner. På enheter på specialnivå finns det möjlighet till palliativ sedering och smärtbehandling samt övrig specialteknik för behandling av symtom.
MOTIVERING
På enheter där döende patienter vårdas ska det finnas tillgång till behövliga läkemedel och annan utrustning, så att vården kan genomföras på ändamålsenligt sätt. Apparater för läkemedelsinfusion tryggar en god läkemedelsbehandling under vården i livets slutskede. Läkemedelsbehandling i infusionsform är en

förutsättning för medicinering av en döende patient de sista levnadsdagarna, då patienten inte längre kan ta läkemedel via munnen. På basnivån organiseras läkemedelsbehandlingen vid behov av specialnivån och genom konsultation av denna. Invasiva smärtbehandlingsmetoder och sederingar tryggar god vård i situationer där patientens lidande inte kan lindras tillräckligt med andra metoder.

KVALITETSKRITERIUM 37

Vid distanskonsultation inom palliativ vård och vård i livets slutskede finns det tillgång till datasäkra förbindelser och videoförbindelse.

MOTIVERING

Videoförbindelse är till hjälp för observation av patientens tillstånd och skapar förutsättningar för god växelverkan. Skillnader i enheternas informationssystem försvårar verksamheten i konsultationssituationer. En datasäker digital förbindelse underlättar delning av patientuppgifter och förbättrar konsultationernas kvalitet och patientsäkerheten.

KVALITETSKRITERIUM 38

Lokaler som är planerade för palliativ vård och vård i livets slutskede dygnet runt respekterar integriteten, är hemtrevliga och ger möjlighet till närvaro av närstående. Rummen är i huvudsak enkelrum.

MOTIVERING

Miljön har betydelse för patientens och de närståendes upplevelse av vården i livets slutskede. Utrymmeslösningar som är utformade på rätt sätt ger de närstående möjlighet att delta i vården i livets slutskede alla tider på dygnet, vilket förbättrar vårdens kvalitet. En sjukhusliknande miljö behövs inte vid vård i livets slutskede.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Dimensioneringen av sjukskötare på vårdenheterna (S)
- Dimensioneringen av läkare på vårdenheterna (S)
- Dimensioneringen av specialarbetare på vårdenheterna (S)
- Möjligheter att konsultera en läkare inom palliativ vård olika tider på dygnet (S)
- Möjligheter att konsultera ett hemsjukhus olika tider på dygnet (S)
- Tillgången till läkemedel, utrustning och teknologi som behövs i vården på socialvårdsenheter (S)
- Andelen enkelrum på enheter på specialnivå (S)
- Andelen patienter med vård i livets slutskede som har haft läkemedelsinfusion, åtgärdskod WPA45 (P)
- Andelen patienter med vård i livets slutskede som har haft palliativ sedering, åtgärdskod WPB11 (P)

S=strukturindikator, P=processindikator

7.8 Högklassig kompetens

En förutsättning för ordnande av högklassig vård är kompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede hos personalen. Kompetensen består utöver av den utbildning som leder till en examen även av specialiseringsutbildning och fortbildning efter den grundläggande examen. För att säkerställa kompetensen borde undervisning i palliativ vård i tillämpliga delar integreras i den grundläggande yrkesutbildningen, dessutom bör systematisk kompletterings- och fortbildning ordnas för yrkesgrupper som utför palliativ vård. Dessutom

finns möjlighet till specialisering på specialnivå. Enheterna ansvarar för att ordna arbetshandledning enligt behov för yrkesutbildade personer som utför palliativ vård.

Det rekommenderas att systematisk introduktion i palliativ vård avsedd för alla yrkesgrupper ska ingå i introduktionsplanen på alla enheter som utför palliativ vård (Saarto et al. 2019b). På enheter på basnivå ska man känna till möjligheterna till palliativ vård och servicekedjan, så att den yrkesutbildade personalen på enheterna kan hänvisa patienterna till palliativ vård i rätt tid.

Säkerställande av kompetens inom palliativ vård behandlas grundligt i SHM:s rapport (Saarto et al. 2019b). I rapporten anges centrala omständigheter för säkerställande av kompetensen i tabell 13, som också finns i bilaga 4 i denna kvalitetsrekommendation. I kvalitetskriterierna 39–41 hänvisas till den bifogade tabellen.

Tabell 8. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet "Högklassig kompetens"

KVALITETSKRITERIUM 39
På alla enheter där patienter i livets slutskede eller döende patienter vårdas finns det tillräcklig kompetens inom palliativ vård. Kompetenskraven för de olika nivåerna av palliativ vård beskrivs i tabellen i bilaga 4 (Central kompetens).
MOTIVERING
Tillräcklig kompetens hos de yrkesutbildade personerna är nödvändig för att palliativ vård av god kvalitet ska kunna genomföras. Bedömningen av kompetensen ska vara systematisk och det ska vara möjligt att verifiera kompetensen enligt kompetenskraven för de olika nivåerna. Vid behov säkerställs tillräckligt kunnande genom konsultation av enheter på specialnivå.
KVALITETSKRITERIUM 40
Alla närvårdare, sjukskötare, läkare och specialarbetare (t.ex. fysioterapeuter, socialarbetare) har tillräcklig behörighet och utbildning för den palliativa vårdnivå där de arbetar. Utbildningskraven för de olika nivåerna av palliativ vård beskrivs i bilaga 4 (Kompetens på specialnivå).
MOTIVERING
Tillräcklig kompetens hos de yrkesutbildade personerna är nödvändig för att palliativ vård av god kvalitet ska kunna genomföras. Bedömningen av kompetensen ska vara systematisk och det ska vara möjligt att verifiera kompetensen enligt kompetenskraven för de olika nivåerna.
KVALITETSKRITERIUM 41
Alla enheter som erbjuder palliativ vård säkerställer fortbildning enligt den palliativa vårdnivån för sina anställda samt att kompetensen upprätthålls fortlöpande genom god introduktion, yrkesinriktad kompletteringsutbildning och arbetshandledning. Säkerställande av att kompetenskraven uppfylls i organisationerna på de olika palliativa vårdnivåerna beskrivs i bilaga 4 (Säkerställande av individens kompetens i organisationen samt ordnande av fort- och kompletteringsutbildning).
MOTIVERING
För att kompetensen inom palliativ vård ska bibehållas, upprätthålls och uppdateras de anställdas kompetens efter grundexamina och specialiseringsutbildningar. Det krävs fortlöpande introduktion och arbetshandledning med tanke på personalens arbetshälsa och ork samt för att den ska behärska de olika arbetsuppgifterna.
KVALITETSKRITERIUM 42
De läkare och all social- och hälsovårdspersonal som arbetar med patienter som lider av livshotande sjukdomar har tillräcklig kännedom om palliativ vård och god kunskap om den lokala servicekedjan för palliativ vård, så att de kan hänvisa patienterna till palliativ vård i rätt tid.
MOTIVERING
Konsultation av experter inom palliativ vård är en förutsättning för inledning av palliativ vård i rätt tid. God kännedom om servicekedjan främjar hänvisning av patienten till rätt vårdnivå i rätt tid. Läkaren har en central roll i hänvisningen av patienten, eftersom läkaren fattar besluten om vårdlinjen samt remitterar patienten för konsultation eller vård på en annan enhet. Alla yrkesutbildade personer inom hälso- och

sjukvården som arbetar bland patienter som lider av allvarliga sjukdomar ska ha tillräcklig kunskap om identifiering av personer i behov av palliativ vård samt vårdens innehåll och betydelse, så att de kan ge råd till och handleda patienterna och deras närstående på ett ändamålsenligt sätt.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Central kompetens, kriterierna finns i bilaga 4: Andelen enheter, där kompetenskriterierna uppfylls (S)
- Kompetens på specialnivå, kriterierna finns i bilaga 4: Andelen fast anställda enligt yrkesgrupp, hos vilka behörighet enligt kompetenskriterierna uppfylls (S)
- Upprätthållande av kompetensen: Antalet utbildningsdagar per anställd i olika yrkesgrupper (P)
- Upprätthållande av kompetensen: Andelen enheter, som har arbetshandledning (P)
- Upprätthållande av kompetensen: Andelen enheter, där palliativ vård ingår systematiskt i introduktionsplanen (P)

S=strukturindikator, P=processindikator

7.9 Smidigt informationsutbyte och effektiv kommunikation

Dagens samhälle har fjärmats från döden. Livets slutskede och döden orsakar oro och rädsla för lidande och otrygghet. Ökad kännedom om betydelsen av palliativ vård hos befolkningen minskar denna rädsla och otrygghet. Framförhållning inför livets slutskede med hjälp av livstestamente och intressebevakningsfullmakt gör att yrkesutbildade personer när tiden är inne kan vårda personen enligt hens önskemål, även om hen inte själv kan ta ställning till sin vård.

Informationsutbyte har stor betydelse för ändamålsenligt genomförande av den palliativa vården och patientsäkerheten samt som en faktor för patientens upplevelse av vårdkvaliteten. En förutsättning för patientsäkerheten är att det finns tillgång till korrekta uppgifter om patienten och patientens vård i rätt tid. Utmaningar i informationsutbytet kan orsaka risksituationer till exempel när ansvaret för patientens vård överförs från en enhet till en annan.

Informationsutbytet mellan patienten, närstående och yrkesutbildade personer har en central roll i den palliativa vården. Den information som patienten ger om sitt mående och patientens viljeytring styr vården. Den information som yrkesutbildade personer ger patienten om vad palliativ vård innebär för patientens del och hur den påverkar vården och vårdplanen främjar patientens anpassning till sjukdomen och engagemang i sin vård. Det är också viktigt att säkerställa informationen till närstående. Vid vård i livets slutskede ökar de närståendes betydelse i informationsutbytet.

Tabell 9. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Smidigt informationsutbyte och effektiv kommunikation”

KVALITETSKRITERIUM 43
Befolkningens kännedom om palliativ vård och vård i livets slutskede samt betydelsen av föregripande planering inför livets slutskede utökas aktivt.
MOTIVERING
Befolkningens kännedom om möjligheterna att med palliativ vård lindra symtom och stöda en döende människa och hans närstående kan skingra rädslor gällande livets slutskede. Vetskapen gör också att man lättare kan godkänna döden som en del av den naturliga livscykeln.
KVALITETSKRITERIUM 44
Man berättar om den palliativa vården och dess möjligheter för patienten och de närstående redan i ett tidigt skede av sjukdomen.

MOTIVERING
Betydelsen av och möjligheterna med palliativ vård och vård i livets slutskede är inte tillräckligt kända. Det kan också finnas felaktiga uppfattningar om palliativ vård, vilket kan medföra att patienter nekar till vården. På den enhet som ansvarar för vården berättar man om den palliativa vårdens betydelse och möjligheterna att med hjälp av den trygga en övergripande vård i ett tidigt skede av sjukdomen och senare när sjukdomen framskrider.
KVALITETSKRITERIUM 45
Uppgifter antecknas på ändamålsenligt sätt i datasystemet, där de är tillgängliga för andra som deltar i vården av patienten. Patientens uppgifter är tillgängliga i rätt tid, smidigt och datasäkert för alla yrkesutbildade personer och enheter som deltar i vården.
MOTIVERING
Ändamålsenlig dokumentation samt informationsutbyte i rätt tid och säkert mellan olika enheter och informationssystem garanterar kontinuitet i vården av patienten och säkerställer patientsäkerheten i vården. Till exempel den dejourerande konsulten för palliativ vård ska ha tillgång till patientuppgifterna även utanför tjänstetid.
KVALITETSKRITERIUM 46
I välfärdsområdet beskrivs de lokala servicekedjorna inklusive kontaktuppgifterna. Alla har tillgång till informationen.
MOTIVERING
I nuläget är beskrivningar av servicekedjor inte tillgängliga för alla yrkesutbildade personer och presentationen av kontaktuppgifter är splittrad. En tydlig beskrivning av servicekedjorna inklusive kontaktuppgifterna är en förutsättning för smidig verksamhet i servicekedjan.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Andelen aktiverade livstestamenten i Kanta-tjänsterna (P)
- Andelen vårdande enheter, som har informationsmaterial om palliativ vård för patienterna och deras närstående (P)
- Det finns en beskrivning av servicekedjan och dess tillgänglighet (P)
- Antalet negativa händelser förknippade med informationsutbyte på enheter för palliativ vård (R)

P=processindikator, R=slutresultatindikator

7.10 Bra koordinering och ledning av servicekedjan

Palliativ vård och vård i livets slutskede utförs på olika slags enheter enligt hur krävande vården är och behoven. Största delen av döende patienter vårdas på enheter på basnivå, där vård i livets slutskede är en del av enhetens övriga verksamhet. Endast en del av patienterna behöver palliativ vård på specialnivå, vilken också kan genomföras på patientens vårdställe med konsultationsstöd på specialnivå. Det är viktigt att behovet av palliativ vård identifieras och att konsultationer görs om patienten eller patienten hänvisas till en enhet där vården kan genomföras. Vid behov kan flera olika aktörer delta i vården av patienten. Därför bör särskild uppmärksamhet fästas vid koordinering av den palliativa servicekedjan. En gemensam strategi, tydligt fastställda mål och ansvar för den palliativa vården i helhet samt arbetsfördelningen ger möjlighet till god kvalitet och smidighet i vården.

Tabell 10. Kvalitetskriterier för kvalitetsområdet ”Bra koordinering och ledning av servicekedjan”

KVALITETSKRITERIUM 47
Trestegsmodellen för ordnande av palliativ vård och vård i livets slutskede uppfylls i alla välfärdsområden.
MOTIVERING
Experter har rekommenderat att den palliativa vården ordnas enligt trestegsmodellen (Saarto et al. 2017, Saarto et al. 2019a, Saarto et al. 2019b). Modellen för ordnandet har dock inte ännu genomförts på ett heltäckande sätt. Alla områden har inte ordnat den palliativa vården enligt den rekommenderade modellen, och därmed utförs inte palliativ vård på ett jämlikt sätt överallt i Finland.
KVALITETSKRITERIUM 48
I alla välfärdsområden finns det en strategi för palliativ vård och vård i livets slutskede, som godkänns för varje fullmäktigeperiod. I strategin beskrivs utöver målen även servicestrukturen för den palliativa vården och servicekedjan i välfärdsområdet. Arbetsfördelningen mellan olika aktörer och deras ansvarsområden finns också antecknade i strategin.
MOTIVERING
En separat strategisk plan för den palliativa vården betonar verksamhetens betydelse i välfärdsområdet samt visar beslutsfattarnas vilja och den riktning i vilken man vill utveckla verksamheten. Strategin styr alla aktörers verksamhet över organisationsgränserna.
KVALITETSKRITERIUM 49
I välfärdsområdet har man utsett en ansvarig aktör för verkställandet av palliativ vård och vård i livets slutskede, ett palliativt centrum, och en ansvarig person sörjer för genomförandet av den ovan nämnda strategin och uppföljningen av dess genomförande samt koordineringen av helheten och samarbetet mellan olika aktörer.
MOTIVERING
Att det finns en strategisk plan är inte tillräckligt, man ska också utse en aktör som ansvarar för genomförandet och uppföljningen av planen samt en person som gör en helhetsmässig bedömning av smidigheten i den palliativa verksamheten och patientprocesserna över organisationsgränserna samt som vid behov ingriper i avvikelser.
KVALITETSKRITERIUM 50
På social- och hälsovårdsenheter där döende patienter vårdas finns det planer för genomförande av palliativ vård och vård i livets slutskede antingen separat eller som en del av patientsäkerhetsplanen, verksamhetsplanen eller planen för egenkontroll.
MOTIVERING
Palliativ vård och vård i livets slutskede utförs på olika enheter, och på många av dem är de primära målen och kompetensen inriktade på andra områden än vård av döende patienter. På alla enheter ska man se till att planerna och anvisningarna för palliativ vård och vård i livets slutskede alltid finns tillgängliga för personalen.

Exempel på kvalitetsindikatorer:

- Omfattningen och graden av genomförandet av trestegsmodellen för organiserandet i välfärdsområdet (S)
- Det finns en godkänd strategi i välfärdsområdet (S)
- Det finns en ansvarig aktör och person (S)
- Andelen verksamhetsenheter som har en plan för genomförande av palliativ vård och vård i livets slutskede (S)

S=strukturindikator

8 Bedömning och uppföljning av kvaliteten och effekten

Det finns få uppgifter om kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede i Finland. Genom en gemensam definition på kännetecknen, dvs. kvalitetskriterierna, för god kvalitet är det möjligt att bedöma kvalitetsnivån bättre än för närvarande. Genom fortgående och systematisk uppföljning av de nationella kvalitetskriterierna och de kvalitetsindikatorer som har härletts från dem är det möjligt att bedöma och jämföra kvaliteten på den palliativa vården och vården i livets slutskede under en längre tidsperiod.

De exempel på kvalitetsindikatorer som har presenterats i denna kvalitetsrekommendation bör bearbetas. Dessutom bör man fastställa målnivåerna för god kvalitet och noggrannare fastställa informationskällorna och metoderna för datainsamling. Genom strukturerad dokumentation och användning av de nya åtgärdskoderna för palliativ vård är det möjligt att utveckla ett kvalitetsregister för palliativ vård, med vars hjälp verksamhetsfullheten och kvaliteten i palliativ vård och vård i livets slutskede kan följas upp, jämföras och bedömas nationellt (Saarto et al. 2022).

Källor

- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons, JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D & Centeno C (2019) EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019/link/5d7d17f84585155f1e4da736/download
- Buss M, Rock L & McCarthy E (2017) Understanding Palliative Care and Hospice: A review for Primary Care Providers. Mayo Clinic Proceedings 92(2):280-286.
- Connor SR ja Bermedo MCS (2014) Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Donabedian A (1996). Evaluating the quality of medical care. Milbank Memorial Fund Quarterly 44(3): Suppl:166-206.
- Finne-Soveri H, Malmila M, Kehusmaa S, Jyrkkö S & Forsius P (2021) Rapport av arbetsgruppen för bedömning av kostnadseffekterna av palliativ vård och vård i livets slutskede. Arbetsgruppens rapport. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2021:21. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5594-3>
- Grönroos C (2009) Palvelujen johtaminen ja markkinointi. WSOY-pro, 2009.
- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M & Hartmann M (2017) Early Palliative care for adults with advanced cancer (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews 12(6). Cochrane AN:CD011129.
- Idänpään-Heikkilä U, Outinen M, Nordblad A, Päivärinta E & Mäkelä M (2000) Laatuksiteerit – Suuntaviivoja tekijöille ja käyttäjille. Aiheita –monistesarja 20/2000, Stakes. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75158/Aiheita20-2000.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lag om ordnande av social- och hälsovård 612/2021. <https://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2021/20210612>
- Lag om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland 165/2021. <https://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2021/20210615>
- Pahlman I (2015) Tärkeisiin hoitopäätöksiin liittyvät ratkaisut ja toimet. I verk: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R & Vainio A (red.) Palliativinen hoito. Kustannus Oy Duodecim, 2015, 612–615.
- Pelkonen R (2005) Hyvän elämän asialla. Tidskriften Duodecim 121(2):232–235.
- Piderman KM, Johnson ME, Frost MH, Atherton PJ, Satele DC, Clark MM, Lapid MI, Sloan JA & Rummans TA (2014) Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. Psycho-Oncology 23:216–221.
- Saarto T, Finne-Soveri H och expertgrupper (2019a) Läget i fråga om palliativ vård och vård i livets slutskede i Finland. Regional kartläggning och förslag för att förbättra kvalitet och tillgång. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2019:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>
- Saarto T, Finne-Soveri H och expertgrupper (2019b) 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 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Saarto T, Finne-Soveri H, Hammar T, Forsius P, Lyytikäinen M, Lehto J & Ahtiluoto S (2022) Mot ett kvalitetsregister för palliativ vård. Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede -projektets slutrapport. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2022:3. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>
- Saarto T och expertgrupp (2017) Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2017:4. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
- Socialvårdslag 1301/2014. <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Social- och hälsovårdsministeriet (2017). Patient- och klientsäkerhetsstrategi 2017–2021. Statsrådets principbeslut. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2017:9. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3964-6>
- Finlands Kommunförbund (2019). Terveydenhuollon laatuopas, andra förnyade upplagan. Helsingfors 2019. <https://www.kuntaliitto.fi/julkaisut/2019/1996-terveydenhuollon-laatuopas>
- Hälsö- och sjukvårdslag 1326/2010. <https://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2010/20101326>
- THL (2015) Handbok om patientsäkerhet. Institutet för hälsa och välfärd. Handbok 15. Juvenes Print – Tampereen Yliopistopaino Oy, Tampere. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085049>
- The Economist Intelligence Unit (2015) The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. Lien Foundation.
- Valvira (2021) Omavalvonta on laatu- ja turvallisuustyötä. Refererad 22.12.2021. <https://www.valvira.fi/valvira/omavalvonta>
- WHO (2018) Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. World Health Organization. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272357>
- Øvretveit J (1992). Health Service Quality. An introduction to quality methods for health services, ss 39-89. Oxford: Blackwell Scientific Publications.

Bilaga 1. Beskrivning av arbetet

Projektet Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede inleddes vid THL våren 2020 på uppdrag av SHM. Uppdraget var att fastställa uppgifter och datakällor som behövs för att följa upp kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede samt komma med förslag på nödvändiga datainsamlingar och strukturell dokumentation.

Den nationella kvalitetsrekommendationen för palliativ vård och vård i livets slutskede har beretts som en del av det ifrågasvarande projektet. Under projektets gång konstaterade man att det är lättare att fastställa den information som behövs för uppföljning av kvaliteten, om nationella experter inom området först ger en heltäckande beskrivning av högklassig palliativ vård och vård i livets slutskede.

Kvalitetsrekommendationen bereddes från juni till december 2021 i en expertgrupp till vilken hörde:

- Satu Ahtiluoto, avdelningsläkare, HUS Palliativt centrum
- Niina Ahvenainen, avdelningsskötare, Päijät-Häme välfärdssamkommun
- Kaisa Anttila, avdelningsöverläkare, Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt
- Harriet Finne-Soveri, gästforskare, professor (emerita), Institutet för hälsa och välfärd
- Pirita Forsius, forskare, Institutet för hälsa och välfärd
- Teija Hammar, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd
- Minna Hökkä, utbildningschef, Kajaanin Ammattikorkeakoulu
- Kristiina Junttila, direktör, HUS Center för forskning i vård- och hälsovetenskaper NRC
- Anni Karppila, överläkare, Mellersta Nylands samkommun för social- och hälsovård
- Juho Lehto, överläkare, professor, Tays Palliativt centrum
- Matti Lyytikäinen, projektchef, arbetsgruppens sekreterare
- Heli Mikkonen, biträdande avdelningsskötare, HUS Palliativt centrum
- Reino Pöyhiä, överläkare, docent, Samkommunen för social- och hälsovårdstjänster i Södra Savolax
- Kaisa Rajala, överläkare, Mellersta Nylands samkommun för social- och hälsovård
- Tiina Saarto, överläkare, professor, HUS Palliativt centrum, projektägare
- Virpi Sipola, ledande expert, Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland

Expertarbetsgruppen sammanträdde nio gånger Under arbetet

- Arbetsgruppen utvärderade tidigare rekommendationer om palliativ vård och vård i livets slutskede
- Arbetsgruppen bekantade sig med den preliminära rapport en arbetsgrupp inom socialvården hade producerat

- Arbetsgruppen bekantade sig med nationella kvalitetsrekommendationer från andra verksamhetsområden⁴⁵ och internationella kvalitetsrekommendationer för palliativ vård.⁶⁷⁸⁹
- Arbetsgruppen gav en rekommendation om kvalitetsområden och kvalitetskriterier för palliativ vård och vård i livets slutskede.
- Arbetsgruppen presenterade preliminära kvalitetsindikatorer.

Beredningen leddes av en styrgrupp, som bestod av Tiina Saarto, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto och Matti Lyytikäinen. Specialistläkare Matti Lyytikäinen arbetade som projektchef och sekreterare på deltid i den beredande arbetsgruppen perioden 1.9–31.12.2021. Styrgruppen sammanträdde 13 gånger. Den slutliga kvalitetsrekommendationen skrevs i huvudsak av Matti Lyytikäinen och Tiina Saarto.

Kvalitetsområdena och kvalitetskriterierna utvärderades vid en workshop den 27 oktober 2021, varvid en anhörig till en patient och en representant för frivilliga hördes. Utifrån workshoppen gjorde arbetsgruppen behövliga ändringar och färdigställde kvalitetsområdena och kvalitetskriterierna.

I workshoppen deltog:

- Satu Ahtiluoto, avdelningsläkare, HUS Palliativt centrum
- Niina Ahvenainen, avdelningsskötare, Päijät-Häme välfärdssamkommun
- Kaisa Anttila, avdelningsöverläkare, Södra Österbottens sjukvårdsdistrikt
- Katarina Borup, överläkare, HUS Borgå Palliativt centrum
- Aya Broman, avdelningsläkare, Södra Karelens social- och hälsovårdsdistrikt
- Pirita Forsius, forskare, Institutet för hälsa och välfärd
- Hans Fredriksson, specialistläkare, frivillig stödperson inom vård i livets slutskede, Storkärrens sjukhus, Helsingfors
- Teija Hammar, ledande expert, Institutet för hälsa och välfärd
- Nina Hanni, avdelningsöverläkare, Egentliga Tavastlands centralsjukhus
- Satu Isomaa, läkare, Mehiläinen Länsi-Pohja
- Eija Jaakkola, biträdande avdelningsskötare, Vanda sjukhus
- Kristiina Junttila, direktör, Center för forskning i vård- och hälsovetenskaper HUS
- Annariina Jyvälahti, ledande överläkare, Vanda sjukhus
- Heidi Keronen, palliativ sjukskötare, Samkommunen för social- och hälsovården i Kajana
- Anu Koskela, sjukskötare, Södra Karelens social- och hälsovårdsdistrikt
- Lotta Kuosmanen, undervisningsskötare, Esbo sjukhus
- Juho Lehto, professor, överläkare, Tammerfors universitetssjukhus
- Taru Luukkonen, servicechef, Päijät-Häme välfärdssamkommun
- Matti Lyytikäinen, projektchef

⁴ SHM 2017: Kvalitetsrekommendation för att trygga ett bra åldrande och förbättra servicen 2017–2019 Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2017:6. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3961-5>

⁵ SHM och Finlands Kommunförbund 2019: Kvalitetsrekommendation för barnskyddet. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2019:8. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4067-3>

⁶ DH 2008: End of Life Care Strategy, Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health 2008. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf

⁷ NICE 2011: End of life care for adults, Quality Standards. National Institute for Health and Care Excellence 2011. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources/end-of-life-care-for-adults-pdf-2098483631557>

⁸ Palliative Care Care for Adults With a Progressive, Life-Limiting Illness. Health Quality Ontario 2018.

⁹ Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals, Making End-of-Life Care Central to Hospitals. The Irish Hospice Foundation 2013. https://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality_Standards_for_End_of_Life_Care_in_Hospitals.pdf

- Jessica Löf, biträdande överläkare, Helsingfors sjukhus, Storkärrens sjukhus
- Leena Martola, specialistläkare, HUCS Gastrocentrum Nefrologi
- Heli Mikkonen, biträdande avdelningsskötare, HUS Palliativt centrum
- Paula Niittymäki, expert inom långtidsvård, Esbo
- Laura Palanterä, avdelningsläkare, Helsingfors sjukhus
- Jaana Pirttisalo, smärtskötare, Norra Österbottens sjukvårdsdistrikt
- Tiina Saarto, professor, överläkare, HUS Palliativt centrum
- Marilena Saukkosaari, avdelningsläkare, palliativa enheten, Soite
- Virpi Sipola, ledande expert, Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland
- Lotte-Marie Stenman, avdelningsskötare, HUS Borgå Palliativt centrum
- Leena Surakka, överläkare, Siun Sote
- Kirsi Suutari, serviceansvarig, Esbo sjukhus
- Elina Vogel, överläkare, Päijät-Häme välfärdssamkommun
- Nanna Yli-Pelkonen, sjukskötare, Dåvits Minnescentral, Esbo

Som ledare för workshoppen fungerade Antti Luoto HUS Logistik och överläkare Tuula Heinänen från Institutet för hälsa och välfärd.

De personer som deltog i workshoppen hade möjlighet att kommentera utkastet till kvalitetsrekommendation i december 2021. Fem kommentarssvar lämnades in och dessa beaktades i den slutliga rapporten.

Bilaga 2. Begrepp

ACP, se föregripande vårdplan

Ansvarig arbetstagare

I denna kvalitetsklassifikation avses med ansvarig arbetstagare en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården enligt definitionen på ansvarig arbetstagare i 20 § i hälso- och sjukvårdslagen (upphävd 2012) och senare i 17§ i äldrevårdslagen (upphävd 2016). Den ansvariga arbetstagaren har till uppgift att följa upp genomförandet av patientens vård- och serviceplan och förändringar i servicebehovet och särskilt att vid behov kontakta andra aktörer som ansvarar för ordnandet av vården och tjänsterna för att säkerställa övergripande vårdbehov samt ge råd och hjälpa patienten i ärenden som gäller tillgång till vård och tjänster.

Beslut om vård i livets slutskede

När ett beslut om vård i livets slutskede fattas uttrycker man den fas av den palliativa vården då man vårdar en döende patient.

Botande behandling

Behandling i den sjukdomsfas då det primära vårdmålet är att bota patientens sjukdom permanent.

Bromsande behandling

Behandling av sjukdomen i det skede då det inte längre är möjligt att permanent bota sjukdomen. Det primära målet med behandlingen är att fördröja sjukdomens framskridande och förlänga livstiden.

Föregripande vårdplan (ACP Advance Care Planning)

En vårdplan som den behandlande läkaren upprättar tillsammans med en patient med en långt framskriden sjukdom som leder till döden eller som är livshotande och vid behov tillsammans med närstående och hela vårdteamet. Vårdplanen innehåller diskussioner och anteckningar om sjukdomens faser, vård- och behandlingsmetoder och deras mål, vårdlinjen, begränsningar i vården, ansvariga aktörer i vården samt patientens önskemål, behov och rädslor när sjukdomen framskrider och döden närmar sig.

Hemsjukhus

Hemsjukhusvård är tidsbunden, effektiviserad hemsjukvård. Den kan ordnas inom ramen för primärvården, den specialiserade sjukvården eller som ett samarbete mellan dessa.

Hemsjukvård

Hemsjukvården genomförs enligt vård- och serviceplanen eller tillfälligt som multidisciplinär hälso- och sjukvårdsservice där patienten är bosatt, i dennes hem eller på en jämförbar plats. Hemsjukvården omfattas av kommunens/välfärdsområdets skyldighet att ordna service.

Intressebevakare

En intressebevakare kan förordnas för en person som inte själv kan bevaka sina intressen eller sköta personliga eller ekonomiska angelägenheter som kräver åtgärder och som inte på annat sätt blir skötta på lämpligt sätt. Oförmåga att sköta angelägenheter kan bero till exempel på en sjukdom eller någon annan motsvarande orsak. Förordnande av en intressebevakare används i sista hand (se: Intressebevakningsfullmakt).

Intressebevakarens uppgift är att sköta huvudmannens angelägenheter. Intressebevakaren får behörighet att sköta angelägenheterna genom ett beslut av Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata eller tingsrätten. Intressebevakaren får inte hantera alla eventuella angelägenheter för sin huvudmans räkning, utan behörigheten och rätten att sköta angelägenheter fastställs i beslutet.

Intressebevakningsfullmakt

En intressebevakningsfullmakt är en fullmakt, med vilken var och en kan befullmäktiga en önskad person att sköta sina angelägenheter, om man senare blir oförmögen att sköta sina angelägenheter. I fullmakten fastställer man vilka ärenden befullmäktigandet omfattar. Om den som har upprättat fullmakten, dvs. fullmakts-givaren, blir oförmögen att sköta sina angelägenheter, begär fullmaktstagaren att Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata fastställer fullmakten.

Kvalitetsindikator

Uppfylldandet av kvalitetskriterier kan inte alltid mätas direkt, och därför har kvalitetsindikatorer härletts från kvalitetskriterierna. Kvaliteten kan mätas med hjälp av indikatorerna.

Kvalitetskriterium

I denna kvalitetsrekommendation används begreppet kvalitetskriterium för faktorer, som är viktiga faktorer för beskrivning av kvaliteten på vården eller tjänsten, dvs. kännetecken för kvalitet. Kvalitetskriterierna måste uppfyllas för att vården ska vara av god kvalitet.

Kvalitetsområde

I denna kvalitetsrekommendation används begreppet kvalitetsområde för att beskriva olika faser i vårdprocessen för en patient i palliativ vård eller centrala element med tanke på ordnandet eller genomförandet av vården.

Kvalitetsregister

Ett datalager där uppgifter om klienter eller patienter samordnas och som innefattar den vård eller service som de har fått samt de resultat som uppnåtts för uppföljning, jämförelse och bedömning av tillgång till social- och hälsovårdstjänster, jämlikhet, effekt, säkerhet och kostnadseffektivitet.

Livstestamente

Ett livstestamente är en viljeyttring gällande vården för den händelse att personen inte förmår delta i beslut om sin vård och behandling på grund av medvetslöshet, sjukdom eller någon annan motsvarande orsak. I livstestetamentet kan personen begränsa vård och behandling som hen inte vill att ska användas i vårdsituationer då hen själv inte kan yttra sin vilja. I livstestetamentet kan man också anteckna patientens önskemål gällande vård och omsorg.

NPS

Net Promoter Score: Lojalitetsindex. Man frågar av klienten/patienten ”Hur sannolikt är det på en skala 0–10 att du skulle rekommendera den tjänst du har använt till dina närstående eller vänner?” Svaren klassificeras så att de som svarat 9–10 är positiva förespråkare och trogna kunder, de som svarat 7–8 är neutrala, och de som svarat 0–6 är missnöjda bedömare. Net Promoter Score fås genom att subtrahera den procentuella andel som har svarat 0–6 från den procentuella andel som har svarat 9–10. Enhetens totala NPS-resultat ligger på en skala -100–100. Enligt den allmänna bedömningen är 0–50 ett bra resultat, 50–70 ett utmärkt resultat och 70–100 ett resultat i världsklass.

Omhändertagande av en avliden person

Till omhändertagande av en avliden person hör att identifiera den avlidna, göra i ordning och klä den avlidna enligt enhetens verksamhetsprinciper.

Palliativ vård

Enligt Världshälsoorganisationen WHO avses med palliativ vård aktiv helhetsvård av patienter i fall där en dödlig eller livshotande sjukdom medför lidande för patienten och patientens anhöriga och försämrar deras livskvalitet. Även om denna definition inte begränsar palliativ vård tidsmässigt till någon specifik sjukdomsfas ökar behovet av palliativ vård i takt med ökande antal kroniska sjukdomar och när döden närmar sig.

Palliativ vårdlinje

Med en palliativ vårdlinje avses den sjukdomsfas då man inte längre i väsentlig grad kan påverka sjukdomens fortskridning och det primära vårdmålet är att lindra lidande och värna om livskvaliteten. Palliativ vård ges i alla sjukdomsfaser oberoende av vårdlinje.

Palliativ vårdlinje: Z51.5

Beslut om att övergå till palliativ vårdlinje. Det rekommenderas att beslut om palliativ vårdlinje eller vård i livets slutskede beskrivs genom att i patientens diagnoser lägga till ICD-10 koden Z51.5 – Palliativ vård eller vård i livets slutskede.

PREM

Patient Reported Experience Measure. PREM-mätare är standardiserade och validerade mätare, med vilka man granskar klientens eller patientens upplevelse av tillgången till vård, nyttan av vården, växelverkan i vårdssituationen och möjligheter att besluta om den egna vården tillsammans med yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården, att få information som är central med tanke på vården och psykiskt stöd under vårdprocessen.

PROM

Patient Reported Outcome Measure. PROM-mätare är standardiserade och validerade mätare, där personen bedömer faktorer med anknytning till sitt mående med hjälp av enskilda frågor. Till exempel inom hälso- och sjukvården svarar patienten i PROM-enkäten på frågor om symtom, fysisk kondition, funktionsförmåga, livskvalitet, sinnesstämning, social funktionsförmåga och välbefinnande, och utifrån dessa får man en bild av hur patienten enligt sin egen bedömning klarar av att leva med sin sjukdom.

Samarbetsområde

För regional samordning, utveckling och samarbete inom den social- och hälsovård som ordnas av välfärdsområdena finns det i Finland från och med den 1 januari 2023 fem samarbetsområden för social- och hälsovård (jfr med nuvarande specialupptagningsområden). Ett universitetssjukhus fungerar som centrum för samarbetsområdet.

Servicekedja

Med en servicekedja avses en i förväg fastställd smidig process av tjänster som genomförs efter varandra och delvis samtidigt för en viss kundgrupp. Målet är att uppnå en önskad förändring i kundernas livssituation eller hälsotillstånd. I definitionen av servicekedjan beskrivs aktörernas arbetsfördelning och ansvar. På produktionsnivå samarbetar tjänsteprocenterna och samordnar tjänsterna enligt de i förväg fastställda principerna.

SHM

Social- och hälsovårdsministeriet

Ställföreträdare

En ställföreträdare är en person tillsammans med vilken patienten vårdas i samförstånd och som ska höras innan viktiga vårdbeslut fattas i situationer där patienten inte själv kan ta ställning till sin vård och patienten inte har ett giltigt vårdtestamente, utifrån vilket patientens otvetydiga vilja skulle vara känd för den vårdande aktören. Utgångspunkten är att ställföreträdaren är den person som bäst känner patienten och hans personliga åsikter och därmed kan berätta hur patienten skulle ha velat bli vårdad.

THL

Institutet för hälsa och välfärd

Välfärdsområde

Den aktör som ansvarar för ordnandet av social- och hälsovården och räddningsväsendet från och med den 1 januari 2023.

Vård i livets slutskede

Vård i livets slutskede är en del av den palliativa vården och avser de sista levnadsveckorna eller -dagarna. I den här rapporten avses med livets slutskede ungefär det sista levnadsåret.

Z51.5, se palliativ vårdlinje

Åtgärdskod

Åtgärds-koden är en identifierare för den åtgärd som anges i åtgärds-klassifikationen. Åtgärds-klassifikationen används för att specificera åtgärder som utförts av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården. Klassifikationen används som en del av de centrala hälsouppgifterna i patientjournalen och den används i lokala patientdatasystem och i de riksomfattande Kanta-tjänsterna. Dessutom används åtgärds-klassifikationen vid insamling av information gällande vårdanmälningar, i administrativa processer och statistikfunktioner samt i kliniskt forsknings- och utvecklingsarbete.

Bilaga 3. Åtgärds-koder

Kod	Åtgärdens namn	Verbal förklaring av åtgärden
WPA10	Föregripande vårdplan för palliativ vård	En föregripande vårdplan (ACP) för livets slutskede som görs i ett tidigare skede av patientens sjukdom för kommande vårdbehov. För planen görs en omfattande helhetsutredning av patientens behov av och önskemål i fråga om palliativ vård. I utredningen går man bland annat igenom innehållet i den aktuella vårdlinjen och patientens uppfattning om vårdlinjen samt behandlingen av symtomen. Dessutom kartlägger man behovet av psykosocialt och existentiellt stöd för patienten, även för de närstående, och planerar hur och var vården i livets slutskede ska ges.
WPA11	Upprättande av en plan för palliativt vårdarbete	Upprättande av en helhetsmässig, individuell plan för palliativt vårdarbete. I planen för vårdarbetet dokumenteras vårdarbetets behov, mål, stödmetoder och bedömning. Planen görs för vårdarbetet när patientens palliativa vårdperiod i hemsjukhuset eller på avdelningen inleds.
WPA12	Möte för att ge stöd åt de närstående efter patientens död	Möte efter patientens död för att ge stöd åt de närstående. Samtalet kan också förverkligas per telefon eller på distans, ifall omständigheterna förutsätter det och innehållet motsvarar samtalet vid ett möte.
WPA13	Palliativ konsultation	Ett konsultationsbesök görs också av läkaren eller sjuksköterskan i sjukhusets palliativa konsultationsteam på en annan avdelning eller annan vårdinstans och innehåller också en bedömning av patientens situation och ett förslag om palliativ vård, så att vårdansvaret ändå kvarstår hos den vårdande enheten.
WPA14	Multiprofessionellt planeringsmöte för palliativ vård	Möte mellan yrkesutbildade personer för planering av palliativ vård där vårdplanen granskas mångprofessionellt. Patienten är inte närvarande vid mötet.
WPA15	Palliativ vårdöverläggning med patienten och de närstående	Vårdöverläggning med patienten och de närstående om hur den palliativa vården ska förverkligas. Om patienten inte har några närstående som kan delta i vårdöverläggningen kan denna förverkligas mellan patienten och yrkesutbildade personer. Den här åtgärds-koden är lämplig att användas när patientens palliativa avdelningsvård eller palliativa hemsjukhusperiod inleds.
WPA16	Omfattande krävande bedömning och behandling av palliativa symtom	En omfattande bedömning av många slags symtom hos patienten, upprättande av en vårdplan för flera svåra symtom och inledande av behandlingar.

Kod	Åtgärdens namn	Verbal förklaring av åtgärden
WPA20	Palliativ behandling av malign tarmobstruktion	Palliativ behandling av malign tarmobstruktion som inkluderar inledande av läkemedelsbehandling.
WPA40	Individcentrerad psykosocial utredning inom palliativ vård	Intervention som görs av en yrkesperson specialiserad inom psykosocialt stöd.
WPA41	Psykosocialt samtalsstöd inom palliativ vård	Planerligt samtalsstöd som ges av en yrkesperson specialiserad inom palliativ vård.
WPA42	Familjecentrerad psykosocial utredning inom palliativ vård	Familjecentrerad intervention som görs av yrkespersoner specialiserade inom psykosocialt stöd.
WPA43	Förverkligande av palliativ vård genom hembesök av läkare	Hembesök av en läkare inom hemsjukhuset för att ge patienten palliativ vård (till skillnad från t.ex. hembesök för behandling av en infektion). Den här koden kan också användas i samband med hembesök för palliativ vård inom omsorgstjänsterna, ifall vårdansvaret för den palliativa vården ligger hos hemsjukhuset, till skillnad från konsultationsbesök.
WPA44	Förverkligande av palliativ vård genom hembesök av sjukskötare	Hembesök av en sjukskötare inom hemsjukhuset för att ge patienten palliativ vård (till skillnad från t.ex. hembesök för behandling av en infektion) som inkluderar en bedömning av patientens symtom och hänvisning till fortsatt vård (till skillnad från exempelvis enbart leverans av en ny läkemedelskassett för PCA). Den här koden kan också användas i samband med hembesök för palliativ vård inom enheter för omsorgstjänster, ifall vårdansvaret för den palliativa vården ligger hos hemsjukhuset.
WPA45	Kontinuerlig läkemedelsinfusion inom palliativ vård	Planering och inledning av kontinuerlig läkemedelsinfusion i den palliativa vården. Används enbart när läkemedelsinfusion inleds, inte när man ändrar läkemedel.
WPB10	Beslut om vård i livets slutskede	Beslut om vård i livets slutskede
WPB11	Palliativ sedering	Planering och inledning av palliativ sedering i den palliativa vården. Det här ska särskiljas från åtgärds-sedering, som kan göras på palliativa patienter exempelvis i samband med elkonvertering (kardioversion).

Bilaga 4. Säkerställande av kompetens inom palliativ vård och vård i livets slutskede

	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 specialiserings-området 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 symptomatisk 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 symptomatisk 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 Kompetenspass 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. Systematisk introduktion och kompletterande utbildning.</p> <p>Kompetensen säkerställs genom en plan för kompletterande utbildning t.ex. med hjälp av webbkursen Kompetenspass 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.</p> <p>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 sjukskötarna har verifierbar fortbildning eller specialiseringsutbildning inom palliativ vård.</p> <p>Närvårdarna har fortbildat sig.</p>	<p>Majoriteten av läkarna (vid centren alla) har specialkompetens inom palliativ medicin.</p> <p>Majoriteten av sjukskötarna (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. Sjukskötarna 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>

Källa: Saarto et al. 2019b