

Protokoll fört vid enskild föredragning

Social- och miljöavdelningen
Hälsa- och sjukvårdsbyrån, S3

Beslutande
Minister

Annette Holmberg-Jansson

Föredragande
Specialsakkunnig

Ida-Mari Elfving-Gustafsson

Justerat
Omedelbart

Nr 23

Rapport om palliativ vård på Åland.

ÅLR 2023/6755

Beslut

Ålands landskapsregering beslöt anteckna rapporten "*Palliativ vård på Åland*", enligt **bilaga S323E18**, för kännedom.



Palliativ vård på Åland

Dnr: ÅLR 2023/6755

Datum: 12.9.2023

PB 1060, AX-22111 Mariehamn

registrator@regeringen.ax

+358 18 25 000

www.regeringen.ax

Innehållsförteckning

1 Inledning.....	4
1.2 Syfte.....	6
1.3 Disposition.....	6
1.4 Avgränsning.....	7
2 Palliativ vård.....	8
2.1 Definition palliativ vård.....	8
2.2 Den palliativa vårdens kärna.....	9
2.3 Brytpunkt och den palliativa vårdens faser.....	12
2.4 Palliativ vård av barn.....	13
2.5 Integrering av palliativ vård i samhället.....	14
2.6 Palliativ vård i hemmiljö.....	15
3 Palliativ vård i riket.....	19
3.1 Struktur.....	20
3.2 Kvalitetsrekommendationer.....	22
3.3 Exempel på strukturer för den palliativa vården.....	23
3.3.1 Samkommunen för Österbottens välfärdsområde.....	24
3.3.2 HUS sjukvårdsdistrikt.....	24
3.3.3 Lapplands sjukvårdsdistrikt.....	25
4 Palliativ vård i Sverige.....	26
4.1 Struktur.....	26
4.2 Kvalitetsrekommendationer.....	28
4.3 Exempel på strukturer för den palliativa vården.....	28
4.3.1 Region Norrbotten.....	29
4.3.2 Region Gävleborg.....	29
4.3.3 Region Västerbotten.....	30
5 Metod.....	31
6 Resultat kartläggning av palliativ vård på Åland.....	32
6.1 Överskötare för ÅHS och klinikchef medicinkliniken.....	32
6.2 Offentlig institutionsvård.....	32
6.3 Primärvård/Hemsjukvård.....	33

6.4 Specialsjukvård.....	34
6.4.1 Cancersjukskötare.....	34
6.4.2 Avdelningsvård på sjukhus	35
6.4.3 Specialiserad palliativ vård.....	37
6.5 Kostnad för palliativ vård.....	39
6.5.1 Institutioner.....	39
6.5.2 ÅHS.....	39
7 Diskussion	41
7.1 Slutsats	42
REFERENSER.....	44

Förkortningar:

EAPC: European association for palliative care

IAHPC: International association for hospice & palliative care

SHM: Social- och hälsovårdsministeriet

THL: Institutet för hälsa och välfärd

WHO: World Health Organization

WMA: The World Medical Association

ÅHS: Ålands hälso- och sjukvård

Författare till rapporten: Ida-Mari Elfving-Gustafsson, tillfällig specialsakkunnig hälso- och sjukvårdsbyrån, Social- och miljö avdelningen, Ålands Landskapsregering

1 Inledning

I Regeringsprogrammet Tillsammans för Åland framgår följande text: "Palliativa vården i hemmiljö understöds i högre grad. Landskapsregeringen avser att tillsätta en arbetsgrupp som utreder möjligheterna att vidareutveckla den".¹ Det är av vikt att dessförinnan utreda vad innebörden av palliativ vård betyder och att kartlägga hur den palliativa vården är uppbyggd idag på Åland, som har egen lagstiftningsbehörighet² inom området hälso- och sjukvård.

I dagsläget framgår det inte hur den åländska palliativa vården är uppbyggd i dess helhet, eller i jämförelse med närliggande områden i såväl riket som i Sverige. På Ålands hälso- och sjukvårds (ÅHS) hemsida framgår att palliativ vård bedrivs på ÅHS inom den palliativa mottagningen och avdelningen.³ Det kan därtill antas att det är känt att palliativ vård också bedrivs vid institutionsboendena.

Eftersom Åland befinner sig geografiskt sett nära Sverige med en tradition av nära samarbete gällande klinisk vård, utbildningar och kompetensförsörjning kan det vara betydelsefullt att även inkludera de svenska strukturerna som en grund av jämförelse tillsammans med de nyligen utarbetade finländska palliativa riktlinjerna och strukturerna i denna översiktliga rapport.

Befolkningen blir allt äldre och livslängden beräknas öka. Till år 2034 beräknas den totala finländska folkmängden öka, för att år 2050 minskas. Detta kan härledas till en åldrande befolkning med totalt sett låg nativitet. Endast i Birkaland, Nyland och på Åland beräknas befolkningens mängd öka ännu år 2040.⁴ Finland har bland de högsta försörjningskvoterna i Europa, och stiger tillsammans med Danmark mest i Norden.⁵ Åland har därutöver den högsta försörjningskvoten i Norden och ökar också mest. Det beräknas att varje person i arbetsför ålder ska försörja ytterligare en person inom loppet av 20 år.⁶

Befolkningsstrukturen på Åland förhåller sig likartat till såväl övriga Finland som till Sverige. Vid rapportering per 31.12.2021 konstaterades det att den äldre befolkningsgruppen, personer 75–84 år ökat mest. Andelen av barn- och unga, under 18 år, är 20 % och sjunker långsamt. Befolkningen mellan 18-64 år utgör totalt sett 57 % av befolkningen. 23 % av befolkningen är 65 år eller äldre.⁷ I takt med åldrande ökar risken för utvecklande av sjukdomar⁸ som kräver specialistvård, och i förlängningen därmed möjligen även palliativ vård. De vanligaste dödsorsakerna på Åland är i fallande

¹Ålands Landskapsregering. Regeringsprogram. *Tillsammans för Åland*. Meddelande 1/2019-2020. 2019, 9 <https://www.regeringen.ax/sites/www.regeringen.ax/files/attachments/guidedocument/m0120192020-handlingsprogram-2019-2023.pdf> Hämtad: 21.04.2022

² Självstyrelselag (1991:71) för Åland § 18, 12 punkten

³Ålands hälso- och sjukvård. *Alla mottagningar och avdelningar*. 2020. <https://www.ahs.ax/patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar> Hämtad: 02.05.2022

⁴ Statistikcentralen. *Fruktbarheten i Finland på en otillräcklig nivå med tanke på åldersstrukturen*. Finlands officiella statistik (FOS): Befolkningsprognos. ISSN=1798-5145. 2021. Helsingfors: 2021. http://www.stat.fi/til/vaenn/2021/vaenn_2021_2021-09-30_tie_001_sv.html Hämtad: 10.05.2022.

⁵ Harriet Finne-Soveri. *Nordens välfärdscenter. Kvalitet inom äldreomsorgen*. 2015. Hämtad: 09.05.2022.

https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/c3a4ldreomsorg20i20norden_webb.pdf

⁶ Maj-Len Österlund. *Nordens välfärdscenter. Kvalitet inom äldreomsorgen*. Hämtad: 09.05.2022. https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/c3a4ldreomsorg20i20norden_webb.pdf

⁷ Kenth Häggblom, (2022). Ålands statistik- och utredningsbyrå. *Befolkningens åldersstruktur* 31.12.2022.

<https://www.asub.ax/sv/statistik/befolkningens-aldersstruktur-31122021> Hämtad: 09.05.2022.

⁸ Stig Berg. *Åldrandet, familj, samhälle*. Stockholm: Liber. 2007.

ordning sjukdomar i cirkulationssystemet, tumörer, demenssjukdomar/alzheimer, andningsorgansjukdom samt våld och olyckor mellan åren 1969–2014. Mortalitetsrenden är sjunkande för cirkulationssjukdomarna medan mortalitetsrenden är stigande för såväl tumörer som demenssjukdomar.⁹ År 2020 uppgick antalet avlidna till 291 personer.¹⁰

I rapporten medicinska kriterier för långvarig institutionsvård av äldre från år 2020 föreslår arbetsgruppen en utökning av tjänster i hemmet, bland annat omfattande terminalvård samt att läkarresurserna behöver vara tillräckliga.¹¹

Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS) ansvarar för den offentliga hälso- och sjukvården i landskapet Åland.¹² Åland har egen lagstiftningsbehörighet inom hälso- och sjukvården, vilket regleras genom landskapslag (2011:114) om hälso- och sjukvård (benämns senare hälso- och sjukvårdslagen).¹³ Enligt 15 § i hälso- och sjukvårdslagen, handhar ÅHS ansvaret att tillgodose invånarnas rätt till en högkvalitativ offentlig vård baserad på evidens, beprövad erfarenhet och praxis som kontrolleras och utvecklas i enlighet med detta. Vården som ges till patienten ska ske i samförstånd, med respekt för dennes värdighet¹⁴ i enlighet med lag om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992), tillämplig genom landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.¹⁵

ÅHS palliativa avdelnings uppstart föregicks av en projektplan som beskrev det dåvarande läget och framtidsutsikterna för den palliativa vården. Det kunde då konstateras att minst tio platser för palliativ vård var nödvändigt för att tillgodose de individer som var i behov av palliativ vård. Då kunde det även klarläggas att kostanden är lägre för vård på palliativ avdelning jämfört med medicinsk- eller kirurgisk vårdavdelning.¹⁶

I verksamhetsberättelsen 2020 för ÅHS framgår det att 240 vårdtillfällen skett vid den palliativa avdelningen. Beläggningsgraden var 64 % för år 2020 vilket i verksamhetsberättelsen uppgavs vara lägre än för år 2019. Samarbetet med hemsjukvården beskrevs ha ökat, och fler patienter fick möjlighet att ta del av palliativ vård i hemmet.¹⁷

Kommunerna tillsammans med Ålands hälso- och sjukvård ansvarar för vården av äldre som ska tillgodose de äldres (över 65 år) hälsa, välbefinnande och funktionsförmåga i enlighet med Äldrelag (2020:9).¹⁸ Innan institutionsvård inleds ska detta ha föregåtts av en utredning. Kommunen ansvarar för

⁹ Sanna Roos, 2016. Ålands statistik- och utredningsbyrå *Dödsorsaker på Åland 1969-2014*. 2016.

<https://www.asub.ax/sv/statistik/dodsorsaker-pa-aland-1969-2014> Hämtad: 10.05.2022.

¹⁰ Kenth Häggblom. *Befolkningsrörelsen 2021, slutliga siffror*. Ålands statistik och utredningsbyrå. 2021.

<https://www.asub.ax/sv/statistik/befolkningsrorelsen-2021-slutliga-siffror>

¹¹ Socialvårdsbyrån. *Medicinska kriterier för långvarig institutionsvård*. 2020.

¹² Ålands landskapsregering. *Hälso- och sjukvård*. 2015. Hämtad: 28.04.2022. <https://www.regeringen.ax/halsa-omsorg/halso-sjukvard>

¹³ Landskapslag (2011:114) om hälso- och sjukvård.

¹⁴ Lag om patientens ställning och rättigheter FFS 785/1992. Finlex.

¹⁵ Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter

¹⁶ Annika Kowalewski. (2015). *Projekt Palliativ vård. Ålands hälso- och sjukvård*. Rapport 2015.

¹⁷ Verksamhetsberättelse. Ålands hälso- och sjukvård 2020. <https://www.ahs.ax/om-ahs/verksamhetsberattelser>

¹⁸ Äldrelagen 2020:9 för Åland.

att tillgodose patientens behov av institutionsvård då det är medicinskt indikerat.¹⁹ Då en klient är i socialvård ska socialvården tillsammans med Ålands hälso- och sjukvård ge den mest funktionella helhetsmässiga vården, vilken ska regleras via samverkansavtal.^{20 21}

1.2 Syfte

Palliativ vård ska ges jämlikt, med en hög kvalitet, och patienten ska beredas möjlighet att ta emot den palliativa vården i det egna hemmet.²² Palliativ vård ska omfatta tillräcklig lindring av psykisk-, fysisk, social- och andlig hälsa²³ vilket förutsätter tillräckliga resurser i vården. Med grund i att befolkningsstrukturen ändras så att allt fler uppnår en högre ålder kan även kraven på vården komma att förändras. Om allt fler behöver vårdas i hemmet, inkluderande palliativ vård kan det således innebära ett behov av förändring i den palliativa sjukvårdens organisering och struktur. Innan några slutsatser kan dras är det av vikt att höra de yrkesverksamma inom palliativ vård på Åland vilka besitter den empiriska kunskapen om hur den palliativa vårdens organisering, struktur och kvalitet fungerar idag.

Syftet med en kartläggning av den åländska palliativa vården är således att identifiera hur strukturerna och organiseringen för den åländska palliativa vården fungerar idag.

1.3 Disposition

Rapporten är uppbyggd som en översikt vilken inledningsvis behandlar definitioner på palliativ vård och vilka rekommendationer som publicerats för integrering av denna. Därefter beskrivs den palliativa vårdens struktur och organisering i utvalda orter i riket och i Sverige samt de nationella rekommendationer för palliativ vård som råder. Metoddelen omfattar beskrivning av tillvägagångssätt för datainsamling gällande åländsk palliativ vård. I resultatdelen framställs den palliativa vårdens struktur och organisering på Åland baserad på samtal med de för institutionerna och ÅHS utvalda personerna under perioden maj -juni 2022. Slutligen diskuteras den palliativa vården på Åland i förhållande till forskning, rekommendationer och strukturer.

Rapporten är endast översiktlig, och bör läsas som sådan. Specifik palliativ vård till barn, äldre och specifika sjukdomsgrupper behandlas endast kort i denna rapport. Syftet med rapporten är att skapa en översiktlig helhetsbild över vad palliativ vård innebär inkluderande dess definitioner och

¹⁹ Socialvårdsbyrån. *Medicinska kriterier för långvarig institutionsvård av äldre*. 2020. https://www.regeringen.ax/sites/www.regeringen.ax/files/attachments/guidedocument/rapport_-_medicinska_kriterier_for_langvarig_institutionsvard_for_aldre_031120.pdf Hämtad: 02.05.2022.

²⁰ Landskapslag om hälso- och sjukvård, 2011:114 19a§.

²¹ Landskapslag om socialvård, 2020:12, 69 §.

²² Den riksomfattande etiska delegationen (2003). ETENE. *Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården*. <https://etene.fi/documents/66861912/66865226/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf/9620565b-52e7-43f0-adc2-8f64bbb64ce4/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf?t=1439806040000> Hämtad: 29.04.2022

²³ WHO, 2020. 9 Aug 2020. *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Hämtad: 28.04.2022

rekommendationer samt en bild över hur den palliativa vården bedrivs på olika orter i Finland, Sverige och på Åland. Rapporten slutfördes i augusti 2022.

1.4 Avgränsning

Denna översikt behandlar inte eutanasi eller assisterat självmord. I Finland har detta diskuterats på regeringsnivå och därefter har utredningen överlåtits till en sakkunnig grupp. Ännu har sakkunniga inte enats om en gemensam syn. Varken i Sverige eller Finland är eutanasi legaliserat. I andra europeiska länder såsom Nederländerna, Belgien med flera är eutanasi inte straffbart, men genomförandeprocessen ska rapporteras för granskning efter att dödsfallet inträtt. Även eutanasi för barn kan som i till exempel Belgien vara tillåtet, och i Nederländerna är eutanasi godkänt från 12 års ålder. Övriga länder som till exempel Schweiz godkänner läkarassisterat självmord, men inte eutanasi. Finlands läkarförbund motsätter sig såväl eutanasi som läkarassisterat självmord. Läkarassisterat självmord är principiellt inte straffbart i Finland men rättsfall saknas och därmed en bedömning i domstol.²⁴

År 2018 inlämnades ett medborgarinitiativ om legalisering av eutanasi i Finland vilket förkastades, men en arbetsgrupp tillsattes därefter för att utreda frågan. Arbetsgruppen framkom med två lagutkast som alternativ till bibehållen lagstiftning. Expertarbetsgruppen kunde dock inte enas i frågan om eutanasi, men kunde dock konstatera att läkarens rättsliga ställning i frågan är oklar.²⁵

Sveriges läkarförbund har också bedömt att läkarassisterat självmord inte är straffbart i Sverige, men påföljden kan bli att läkaren förlorar sin legitimation. Därtill ställer sig även Sveriges läkarförbund negativt till eutanasi och assisterat självmord. Läkarkåren är dock inte enig i frågan vilket framkom i en enkätundersökning. Sveriges läkarförbund uppmuntrar debatten, men i likhet med The World Medical Association (WMA) ställer man sig i sak negativ till legalisering av eutanasi. Istället för eutanasi eller läkarassisterat självmord föreslås det att den palliativa vården förbättras och symtomlindrar i tillräckligt stor utsträckning.²⁶

²⁴ Finlands läkarförbund. *Eutanasi och assisterat självmord*. 2021. <https://www.laakariliitto.fi/lakaretik/livets-slutskede/eutanasi-och-assisterat-sjalvmord/> Hämtad: 06.06.2022

²⁵ Statsrådet. *Expertgruppen för livets slutskede föreslår ändringar i den palliativa vården – samsyn om legalisering av eutanasi nåddes inte*. Pressmeddelande. 31.8.2021. <https://valtioneuvosto.fi/sv/-/1271139/expertgruppen-for-livets-slutskede-foreslar-andringar-i-den-palliativa-varden-samsyn-om-legalisering-av-eutanasi-naddes-inte> Hämtad: 04.05.2022

²⁶ Sveriges läkarförbund. *Dödshjälp*. <https://sif.se/rad-och-stod/etik/lakarassisterat-sjalvmord/> Hämtad: 06.06.2022

2 Palliativ vård

I kapitlet palliativ vård diskuteras innebörden av palliativ vård och vad denna bör omfatta sett ur såväl internationella som nationella rekommendationer.

2.1 Definition palliativ vård

Enligt WHO (World Health Organization) innebär den palliativa vården ett förhållningssätt som leder till en förhöjning av livskvaliteten hos patienter och dess familj, vilka lider av en livshotande sjukdom. Den palliativa behandlingen ska omfatta lindring av smärta och andra fysiska, psykiska och existentiella symtom.²⁷

WHO definierar palliativ vård enligt följande:

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döden som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete
- genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov
- främja livskvalitet som kan påverka sjukdomsförloppet positivt
- vara tillämplig i ett tidigt sjukdomsstadium, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer.²⁸

World Health Organization (WHO) uppmanar dess medlemsstater att säkerställa den palliativa vården bland annat genom ibrukttagande av lagstiftning och policys som förbättrar den palliativa vården. Vidare har medlemsstaterna ett etiskt ansvar att hälsovårdssystemet bedriver en god palliativ vård.²⁹

International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) utarbetade år 2021 en ny definition av palliativ vård på uppdrag av the Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief. Representanter från såväl hög- som låg och medelinkomstländer i IAHPC deltog. Den nya definitionen innebar bland annat i praktiken att definitionen på palliativ vård utvidgades till att utgå från patientens behov av symtomlindring vid svår sjukdom istället för att som i WHO:s tidigare

²⁷ WHO, 2020. 9 Aug 2020. *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Hämtad: 28.04.2022

²⁸ Nationella rådet för palliativ vård. *Definition av palliativ vård enligt WHO* <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/> Hämtad: 20.06.2022.

²⁹ World Health Assembly 67.19. 2014. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. 2014, 1-5. Hämtad: 27.04.2022. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

definition utgå från lindring vid livshotande sjukdom. Vidare lyftes det fram att vården som ges ska vara evidensbaserad och att tillräcklig utbildning för personalen är nödvändig. Därtill framlades det vården ska ges med beaktande av patientens existentiella och kulturella behov intakt behållna.³⁰

European Association for Palliative Care (EAPC) har definierat palliativ vård som en helhetsmässig vård som syftar till att lindra en individs symtom avseende somatisk, psykisk, existentiell eller social hälsa. Döden ses som en naturlig del av livet. Vården ska ges oavsett om patienten vårdas på sjukhus eller i det egna hemmet. Den palliativa vården ska varken förlänga eller förkorta livet, som ska vara av bästa möjliga livskvalitet. Vården ska vara multidisciplinär och omfatta patienten, dess anhöriga och samhället.³¹

Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death.³²

2.2 Den palliativa vårdens kärna

Den palliativa vården kan betraktas som en grundläggande mänsklig rättighet och värdighet.³³ Palliativ vård kan inledas för många olika sjukdomstillstånd, och inte bara cancersjukdomar, vilket beslutsfattarna behöver vara medvetna om.³⁴ Cancer leder globalt sett till störst behov av palliativ vård av alla diagnoser. Dock utgör cancerdiagnoser endast ca 30 % av samtliga diagnoser som leder till palliativ vård. Andra diagnoser som är vanligt förekommande inom palliativ vård är demens, cerebrovaskulära sjukdomar och HIV.³⁵ Jämförelsevis är det i Finland vanligast med dödsfall orsakade av cancer, hjärt- och kärlsjukdomar och demenssjukdomar.³⁶ Detta är i paritet med Socialstyrelsen som nämner att de mest frekvent förekommande sjukdomarna som leder till palliativ vård är cancer, hjärt- och kärlsjukdomar, demens och stroke i Sverige.³⁷

³⁰ Lukas Radbruch et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020. 60(4):754-764. doi:10.1016/j.jpainsymman.

³¹ Sheila Payne et al. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi Study. *Palliative Medicine*. 2022, 685 Doi: 10.1177/02692163221074547

³² A.a, s. 685

³³ Europarådet. *Resolution 2249*. 2018. <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en> Hämtad: 16.05.2022.

³⁴ WHO. *Palliative Care*, 2020.

³⁵ Felicia Knaul. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? I: Stephen Connor (ed.). *The Global Atlas of Palliative care*. 2 nd ed. 2020. Hämtad: 30.06.2022.

³⁶ Finlands officiella statistik (FOS): *Dödsorsaker*.

ISSN=1799-506X. 2020. Helsinki: Statistikcentralen. 2020. https://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_tie_001_sv.html Hämtad: 20.06.2022.

¹⁴ Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. 2016, 21. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> Hämtad: 03.05.2022.

Den palliativa vårdens syfte är att förbättra livskvaliteten trots sjukdom inom fysisk, - psykisk-, social- och existentiell hälsa. Vården som ges ska vara följsam inför patientens förändringar i hälsostatus med bibehållen värdighet hos patienten. Därtill är det väsentligt att inleda den palliativa vården i ett tidigt skede för att minimera risken för sjukhusinläggningar.³⁸

Hos patienter som fått ett beslut om palliativ vård minskar antalet sjukhusinläggningar, medan risken är större att patienter utan beslut om palliativ vård eller att beslutet fattats mycket sent i den palliativa fasen uppsöker akutsjukvård och också att dessa patienter avlider på sjukhusavdelning.³⁹ Patienter i palliativt skede uppsöker vård på sjukhus efter att ha skrivits ut i lägre grad om en palliativ konsultation ägt rum dessförinnan. Orsaken till att patienter i palliativ vård uppsöker vård på sjukhus är vanligen grundade i fysiska symtom såsom till exempel andnöd, infektion eller behov av blodtransfusion.⁴⁰

Patienter vittnar också om att det finns vissa fördelar med att skrivas in på sjukhus, såsom en ökad känsla av trygghet, avlastning till närstående, av att bli omhändertagen, att förbättras i måendet och att få stöd i att klara av att hantera sjukdomen i hemmet.⁴¹

Globalt sett behöver 58 miljoner människor årligen palliativ vård av vilka 31,1 miljoner är i livets slutskede. Majoriteten, 76 %, av dessa är boende i låg- och medelinkomstländer.⁴² 98 % av alla barn som behöver palliativ vård är boende i låg- och medelinkomstländer. Trots att majoriteten av de patienter som behöver palliativ vård är boende i låg- och medelinkomstländer nyttjas endast 13 % av det globalt distribuerade morfinet som är väsentligt för palliativ vård till låg- och medelinkomstländer. Detta tyder på en ojämlik behandling av palliativ vård globalt sett.⁴³

Patienter som är i palliativ vård utvecklar ofta smärtproblematik samt psykiskt nedsatt hälsa. WHO framhåller att det är av stor vikt att ge patienterna tillräcklig opioidbehandling, för att minska smärta och andningsproblematik, utan att begränsas av tanken av att patienten blir beroende av preparatet.⁴⁴ Det är sedan tidigare känt att patienter i ett palliativt skede ofta upplever andnöd vilket kan bero på en progression av sjukdomen eller av komplikationer.⁴⁵ Andningscentrum kan dock påverkas av opioidanvändning vilket är en känd fruktad biverkan.⁴⁶ Dock har det påvisats att opioder har en god

³⁸ World Health Assembly 67.19. 2014. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*, 2014.

³⁹ Outi M. Hirvonen et al. The impact of the duration of the palliative care period on cancer patients with regard to the use of hospital services and the place of death: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care* 2020,19-37 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00547-8>

⁴⁰ Vincent Gamblin et al. Home hospitalization for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. Gamblin et al. *BMC Palliative Care*. 2021, 20-24. Doi:org/10.1186/s12904-021-00720-7

⁴¹ Jackie Robinson, Meryn Gott, Clare Gardiner och Christine Ingleton. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliative Medicine*. 29 (8) 2015, 703-710. <https://doi.org/10.1177/026921631557584>

⁴² Felicia Knaul* , Lukas Radbruch* , Stephen Connor, Liliana de Lima, Hector Arreola-Ornelas, Oscar Mendez Carniado, Xiaoxiao Jiang Kwete, Afsan Bhadelia, Julia Downing, Eric L. Krakauer. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? I: Stephen Connor (ed.). *The Global Atlas of Palliative care*. 2 nd ed.

⁴³ WHO. *Palliative care*. 2020.

⁴⁴ ibid

⁴⁵ Johan Fridegren. Palliativ vård-andnöd. *Internetmedicin*. 2021a.

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/onkologi/palliativ-varld-andnod/> Hämtad: 10.06.2022

⁴⁶ A. Dahan: Opioids. In *Clinical Anesthesia*. 7th edition. Edited by PG Barash et al. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2013:501-22. I: Rutger van der Schier et al. Margot Opioid-induced respiratory depression: reversal by non-opioid drugs. *F1000Prime Reports* 2014, 6:79. doi:10.12703/P6-79

effekt på andnöd och snabb andningsfrekvens hos patienter i ett palliativt skede utan att en signifikant inverkan sker på syre- och koldioxidhalt i blodet.⁴⁷ Så länge dosen motsvarar smärtan är risken liten för att andningsdepression uppstår.⁴⁸

Såväl de finska⁴⁹ som de svenska rekommendationerna⁵⁰ ⁵¹ följer de internationella riktlinjerna⁵² för hantering av de vanligaste förekommande symtomen inom palliativ vård såsom andnöd, illamående smärta m.m. Såväl vuxna som barn kan behöva palliativ vård. Beträffande barn i behov av palliativ vård är det viktigt att barnets hela familj ges det stöd som behövs⁵³.

Även THL, Institutet för hälsa och välfärd, beskriver att den palliativa vårdens kärna är att upprätthålla livskvalitet, att minska lidandet och att ge stöd till anhöriga då en patient har en sjukdom som inte går att bota och som medför konstant försämring. Den vård som ges till patienten ska vara multidisciplinär och omfatta en helhetssyn där patientens behov uppfylls, oavsett patientens ålder eller sjukdom.⁵⁴

Det palliativa vårdförloppet är olikartat beroende på sjukdomstillstånd. Funktionsförmågan är vanligen bibehållen längre vid en cancersjukdom för att sedan dramatiskt avta samtidigt som starka symtom uppstår. Vid demenssjukdom är förloppet lugnare men med konstant försämring och vid hjärtsvikt förblir förmågan successivt sämre, men med episoder av bättre tillstånd.⁵⁵ Bilden nedan från Läkartidningen illustrerar funktionsförmågans förändring i de olika sjukdomsförloppen.

⁴⁷ Katri Elena Clemens och Eberhard Kalschik, (2008). Symtomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patients. *Journal of symptom management*, Vol 33, No 4. 2008, 473-480. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.015

⁴⁸ Gunnar Eckerdahl och Hans Thulesius. Palliativ vård. I: Läkemiddelsverket, *Läkemiddelsboken*. 2015. https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_vard.html Hämtad: 20.06.2022.

⁴⁹ Finska läkarförbundet Duodecim (2021). God medicinsk praxis. Palliativ vård och vård i livets slutskede.2021. <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00063?tab=suositus> Hämtad: 06.05.2022.

⁵⁰ Johan Fridgren. Palliativ vård-Allmänt. Internetmedicin. 2021b. Hämtad: 28.04.2022. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/geriatrik/palliativ-var-d-allmant/>

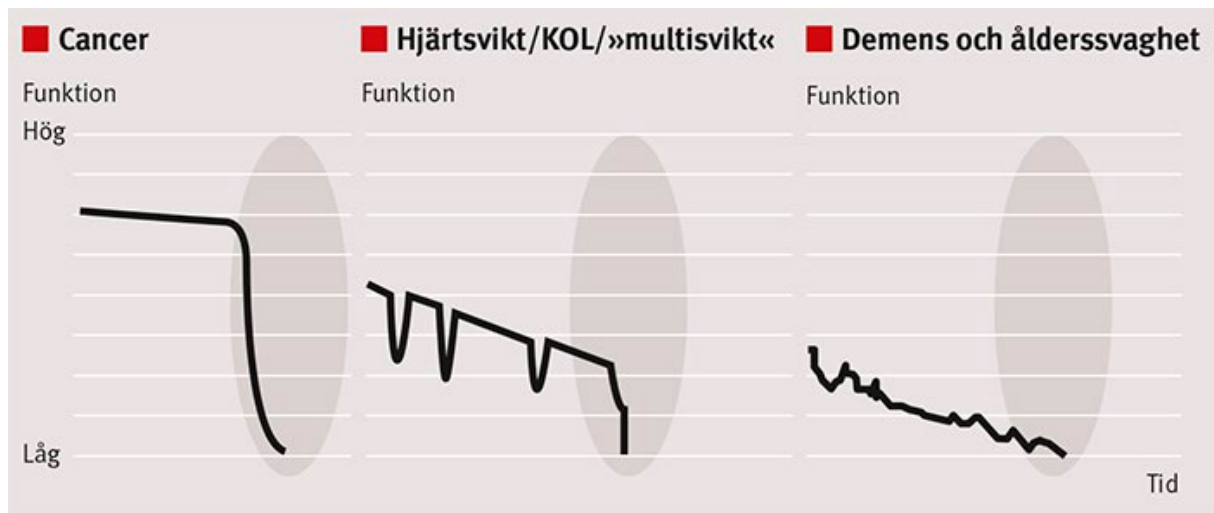
⁵¹ Eckerdahl och Thulesius, Palliativ vård, 2015.

⁵² WHO. Palliativ vård. 2020.

⁵³ WHO. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers*. 2016. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1> Hämtad: 04.05.2022.

⁵⁴ Institutet för hälsa och välfärd (THL) (2021a). *Palliativ vård och vård i livets slutskede* <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-var-d> Hämtad: 22.04.2022.

⁵⁵ Carl-Johan Fürst, och Carl-Magnus Edenbrandt (2013). Läkartidningen 43-44 2013. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2013/11/palliativ-var-d-pa-vag-mot-en-okad-kunskapsbas/> Hämtad: 16.05.2022



⁵⁶ Carl-Johan Fürst, och Carl-Magnus Edenbrandt (2013). Läkartidningen 43-44 2013. Läkartidningen.

<https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2013/11/palliativ-var-d-pa-vag-mot-en-okad-kunskapsbas/>

Hämtad: 16.05.2022

2.3 Brytpunkt och den palliativa vårdens faser

Fridegren beskriver att den palliativa vården indelas i två olika faser, dels en livförlängande fas trots en icke botbar sjukdom inträtt, dels en fas där det inte längre är möjligt att förlänga livet. Då döden är nära förestående, inom dagar eller veckor, benämns vården palliativ vård i livets slutskede⁵⁷.

Samtal mellan ansvarig läkare och patient före övergång till en palliativ vårdlinje hålls på basen av den medicinska bedömningen vilket benämns brytpunktsamtal. Även då övergången till palliativ vård i livets slutskede är aktuell förs ett nytt brytpunktssamtal mellan läkaren och patienten.⁵⁸

Syftet med brytpunktsamtal är att förmedla information till patienten och hans närstående samt att identifiera vilka önskemål patienten har beträffande vården vid försämring. Vidare rekommenderas det att sjukskötare och närstående deltar i brytpunktssamtalet. Samtalets innehåll antecknas därefter i patientens journal.⁵⁹

Före palliativ behandling inleds bör en dialog genom en vårdöverläggning ske och därefter fattas beslut om att endast ge palliativ behandling, d.v.s. symtomlindrande vård. Detta ska dokumenteras i patientens vårdplan. Till detta kan även ett DNR-beslut, (do not resuscitate), fattas som innebär att återupplivning inte inleds i form av bland annat intubering, defibrillering eller liknande.⁶⁰

⁵⁶ ibid

⁵⁷ Johan Fridegren. *Palliativ vård- allmänt*. 2021b.

⁵⁸ Socialstyrelsen. *Palliativ vård- förtydligande och konkretisering av begrepp*. 2018. Hämtad: 06.06.2022.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

⁵⁹ Svenska palliativregistret. *Vad bör ett brytpunktssamtal innehålla och när ska det genomföras*

<http://media.palliativ.se/2015/08/Brytpunkt20111.pdf> Hämtad:29.04.2022.

⁶⁰ Valvira. Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. (2020). *Vård i livets slutskede*.

<https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/var-d-i-livets-slutskede> Hämtad: 30.05.2022

2.3.1 Vårdvilja och livstestamente

För att tydliggöra de egna önskemålen om vården och om dess begränsningar kan alla individer notera sitt livstestamente. Såväl muntligt som skriftligt uttryck av livstestet är godtagbart, men helst ska dock livstestet signeras skriftligen och bevittnas av två personer. Det är också möjligt att läkaren noterar patientens önskemål i en journalanteckning. Det är i Finland även möjligt att notera önskemålen i Kanta. Syftet med livstestet är att patientens vilja ska finnas tillgänglig även i situationer då patienten inte kan eller förmår längre uttrycka sin vilja.⁶¹

Livstestet kan innehålla både formuleringar som innebär att alla åtgärder ska genomföras som kan tänkas förlänga livet eller att behandlingar som förlänger livet och ökar lidandet inte får genomföras. Detta testamente upprättas då sjukdomsprognosen är dålig.⁶²

2.4 Palliativ vård av barn

WHO definierar palliativ vård av barn enligt följande:

Palliativ vård av barn är en aktiv vård av barnets kropp, själ och ande, och innebär också att ge stöd till familjen. Den börjar när sjukdomen är diagnostiserad, och fortsätter oavsett om barnet får behandling riktad mot sjukdomen eller ej. Vårdgivaren måste utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala symtom. God palliativ vård kräver bred tvärvetenskaplig kompetens och alla tillgängliga resurser. Palliativ vård för barn kan ges av flera olika vårdgivare.⁶³

WHO menar att skillnaden mellan palliativ vård till vuxna och pediatrik⁶⁴ palliativ vård är att barnen fortsätter att utvecklas kognitivt, fysiskt, psykiskt och hormonellt samtidigt som sjukdomen fortskrider till skillnad från vuxna. Därtill föreligger ett stort kommunikationsbehov till hela familjen då ett barn är i behov av palliativ vård. Familjen i sig kan bli starkt påverkade eftersom inledande av palliativ vård kan innebära, framförallt i utvecklingsländer, att minst en förälder tvingas sluta sitt arbete vilket kan leda till en försämrad ekonomi. Följden av detta kan för de övriga syskonen innebära att de inte längre kan delta i skola med mera. På sjukhusnivå behöver det också beredas utrymme för en vuxen att stanna tillsammans med barnet. Andra utmaningar är också att dosera läkemedel, och att barn kan ha ett brett panorama av många olika sjukdomar, andra än vuxna, som leder till palliativ vård.

Beslutfattande kan också vara mer utmanande, då det allmänt sett är svårare att acceptera att ett barn är döende och i behov av palliativ vård, jämfört med en äldre person⁶⁵.

⁶¹ ibid

⁶² Finlands läkarförbund. *Livstestamente*. 2021. <https://www.laakariliitto.fi/lakaretik/livets-slutskede/livstestamente/> Hämtad: 30.05.2022.

⁶³ Regionala cancercentrum. *Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn*. 2021,13. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard-av-barn.pdf>

⁶⁴ Pediatrik palliativ vård = palliativ vård till barn

⁶⁵ WHO. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. 2018. ISBN 978-92-4-151445-3 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1> Hämtad: 03.06.2022.

Globalt sett dör barn i behov av palliativ vård i fallande ordning av kongenitala anomalier⁶⁶, neonatala⁶⁷ tillstånd, undernäring, meningit, HIV/AIDS, hjärtkärlsjukdom, cancer, neurologiska tillstånd, njursjukdomar samt levercirros. Cancerdödsfallen utgör endast 5,69 % av de dödsfall som föregåtts av ett behov av palliativ vård. Om vården är snabb med att upptäcka och behandla vissa tillstånd eller att förhindra sjukdom med hjälp av hälsoförebyggande arbete kan en del av de sjukdomar barnen avlider av globalt sett förhindras eller livstiden kan förlängas. De allra flesta barn som är i behov av palliativ vård är boende i Afrika, sydost Asien samt östra medelhavet och det minst utbredda behovet av palliativ vård till barn står att finna i Europa även då behovet av palliativ vård beräknas per befolkningens mängd.⁶⁸ Uppskattningsvis behöver ca 4 miljoner barn palliativ vård. För år 2017 redovisas det att HIV-infektion (29,6%), perinatala tillstånd (17,7%) kongenitala anomalier (16,2%) samt skador och förgiftningar (16 %) är de vanligaste orsakerna till palliativ vård hos barn.⁶⁹

Ett av Förenta nationernas (FNs) globala mål till år 2030 är "*God hälsa och välbefinnande*" i vilket det ingår att inga barn ska dö av orsaker som kan förhindras. Vidare är målen att den neonatala mortaliteten är maximalt 12 barn per 1000 födda samt att maximalt 25 barn dör per 1000 levande födda hos barn under fem år. En del i ledet är också att utrota epidemier såsom AIDS, tuberkulos och liknande, samt att arbeta för att minska det antal personer med en tredjedel som dör i förtid av sjukdomar som kan behandlas och förebyggas.⁷⁰

Jämförelsevis är de vanligaste dödsorsakerna bland barn i Finland perinatala⁷¹ tillstånd och kongenitala anomalier vilket motsvarar 80 % av det totala antalet barn som avlider i Finland. År 2020 dog 87 barn under ett års ålder, och 121 barn dog dödfödda. 58 barn i åldern 1-14 år dog år 2020, främst orsakat av cancer och olyckor. Barndödligheten minskar varje år i Finland.⁷²

2.5 Integrering av palliativ vård i samhället

För att integrering av den palliativa vården ska ske bör regering och myndigheter enligt IAHPIC säkerställa nedanstående

1. Anta adekvata riktlinjer för palliativ vård och inkludera dessa i hälso- och sjukvårdslagar samt i nationella handlingsprogram och hälso- och sjukvårdsbudgetar;
2. Säkerställa att sjukvårdsförsäkringar (eller allmän skattefinansierad vård) täcker palliativ vård;
3. Säkerställa tillgång till nödvändiga läkemedel och metoder för smärtlindring och palliativ vård, inklusive motsvarande till barn;

⁶⁶ Medfödda missbildningar

⁶⁷ Neonatal= tiden efter födsel upp till 28 dagar

⁶⁸ Stephen R. Connor & Maria Cecilia Sepulveda Bermedo (ed.) .*The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014. Hämtad: 02.06.2022.

⁶⁹ Felicia Knaul et al. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? 2020, 27-28.

⁷⁰ Svenska FN förbundet. *Mål 3 God hälsa och välbefinnande*. <https://fn.se/wp-content/uploads/2018/03/M%C3%A5l-3.pdf> Hämtad: 21.06.2022.

⁷¹ Perinatal: Tiden efter graviditetsvecka 22+0 till 7 dagar efter födsel (168 h)

⁷² Official Statistics of Finland (OSF): Causes of death. Fewer children died of diseases and accidents than in the previous year . Helsinki: Statistics Finland.ISSN=1799-5078. 2020,8 http://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_12-10_kat_008_en.html Hämtad 21.6.2022.

4. Säkerställa att palliativ vård ingår i alla hälso- och sjukvårdstjänster (från kommunal vård och omsorg till akutsjukvård), att varje persons behov bedöms och att all personal kan ge grundläggande palliativ vård samt att det finns tillgång till specialiserade team för remittering och konsultation;
 5. Säkerställa tillgång till adekvat palliativ vård för utsatta grupper, inklusive barn och äldre personer;
 6. Samarbeta med universitet, akademi och undervisningssjukhus för att inkludera såväl forskning i palliativ vård som utbildning i palliativ vård som en integrerad del av grundutbildning, vidareutbildning, specialist- och fortbildning.
- ** Integration innebär att personer med palliativa behov får tillgång till adekvata palliativa insatser oberoende av ålder, diagnos, vårdform eller bostadsort.⁷³

För att komma till rätta med brister i den palliativa vården bör bland annat policies inkluderande lagstiftning, nationella rekommendationer och strategier samt införande av palliativ medicin som en specialitet. Utbildning, tillgänglighet till medicin samt genomförandeprocesser på en samhällelig nivå ingår även i det arbete som behöver göras för att få till stånd en förbättring i den palliativa vården.⁷⁴

EAPC har år 2009 definierat normer och standarder för den palliativa vården i Europa. Vid en genomgång av rekommendationerna år 2021 uppnåddes konsensus mellan 52 olika organisationer, fördelade på 30 europeiska länder, att till de tidigare 122 standarderna foga 13 nya standarder. Dessa omfattar tillgänglighet till vård, tillgång till mediciner och specifikt vårdmaterial, webbsidor med information om palliativ vård, fri besökstid för närstående samt att palliativ vård ska erbjudas inom geriatriken, demenssjukvården, inom vård av barn och ungas samt inom den perinatala vården.⁷⁵

2.6 Palliativ vård i hemmiljö

Fördelen med palliativ vård i hemmiljö är att många patienter känner sig trygga i det egna hemmet och anhöriga finns nära till hands för assistans. Det är dock av största vikt att hemmet är säkert både för patienten och det vårdteam som besöker patienten. Det är också nödvändigt att det finns tillräckligt med utrymme för läkemedelsförvaringen. Patienten behöver också via telefon ha tillgång till kontakt med vårdteamet. WHO fastställer även att det krävs minst en sjukskötare samt en läkare som kontinuerligt arbetar i detta team. Om kapacitet finns är det önskvärt med utökad representation av yrkeskategorier såsom socialarbetare, psykologer och volontärer.⁷⁶

⁷³ Nationella rådet för palliativ vård. 2019, 1-2 <https://www.nrvp.se/wp-content/uploads/2021/10/IAHPC-definition-av-palliativ-vard-svenska-2019-2020.pdf> Hämtad: 27.04.2022.

⁷⁴ Stephen Connor & Maria Cecilia Sepulveda Bermedo (ed.). *The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. 2014.

⁷⁵ Sheila Payne et al. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative care. *Palliative Medicine*, 2021.

⁷⁶ World Health Organization. *Planning and implementing palliative care services. A guide for program managers*. 2016. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1> Hämtad: 04.05.2022

Det förefaller vara globalt sett de flesta människors önskan om att få dö i det egna hemmet. I praktiken avlider de flesta människorna trots allt på sjukhus.⁷⁷ Detta resultat bekräftas även i tidigare studier.⁷⁸

Den riksomfattande etiska delegationen, (ETENE), som tillsätts för en period om 4 år av statsrådet, ska i enlighet med 2a § i lag om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992) inkomma med rekommendationer i etiska frågor inom social- och hälsovården.⁷⁹ ETENE rekommenderar att patienten ges möjlighet att fatta beslut om var hen önskar bli vårdad. Om en patient önskar bli vårdad i det egna hemmet förutsätts det vanligen att det finns en närstående i hemmet som kan hjälpa till. Det är av stor vikt att det finns möjlighet till dygnet runt kontakt till sjukvården om patienten ska kunna vårdas i det egna hemmet den sista tiden i livet.⁸⁰

Patienter som erhållit palliativ vård i hemmet av ett specialistteam har påvisats förbättra livskvaliteten såväl fysiskt som psykiskt. Ängest, illamående och tiden i sängläge minskade och patienterna upplevde att tillgången till personalen ökade efter att patienterna fått tillgång till palliativ specialistvård i hemmet. Smärta och avsaknad av meningsfullhet påvisades ha ett starkt samband med låg upplevd livskvalitet.⁸¹

Just tillgänglighet till vårdpersonalen kombinerat med medicinsk skicklighet och snabba procedurer samt en individanpassad vård och snabb informationsöverföring mellan personalen framkom också i en studie vara förknippat med en upplevd högkvalitativ palliativ vård.⁸²

År 2013 pågick ett projekt i Skellefteå som kombinerade palliativ vård och vård av hjärtsviktpatienter i hemmet, HOPP-projektet. Vid utvärderingen kunde det konstateras att de patienter som erhållit palliativ vård i hemmet hade färre inläggningar på sjukhus, bättre funktionsförmåga, en högre livskvalitet samt lägre grad av symtom jämfört med kontrollgruppen. Samtliga av patienterna som deltog i studien hade hjärtsvikt i NYHA klass III eller IV⁸³ samt uppfyllde ett ytterligare fastställt kriterium. Vården som gavs till patienterna var multiprofessionell med en tydlig arbetsfördelning mellan de olika professionsrollerna.⁸⁴

Under projekttiden (HOPP-projektet) om sex månader beräknades 600 000 svenska kronor ha sparats in. 36 patienter deltog i interventionsgruppen och 36 patienter i kontrollgruppen. Kostnaden för

⁷⁷ Jonas Nilsson et al. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia-Pacific journal of clinical oncology*. 2017; 13, 356-364. doi.org/10.1111/ajco.12678

⁷⁸ Irene Julie Higginson och G Sen-Gupta. (2000). Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*. 2000;3(3), 287–300.

⁷⁹ Lag om patientens ställning och rättigheter. FFS 785/1992. Finlex.

⁸⁰ Den riksomfattande etiska delegationen (2003). ETENE. *Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården*.

<https://etene.fi/documents/66861912/66865226/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf/9620565b-52e7-43f0-adc2-8f64bbb64ce4/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf?t=1439806040000> Hämtad: 29.04.2022

⁸¹ Christina Melin-Johansson, Bertil Axelsson, F. Gaston-Johansson och E. Danielsson (2010). Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*. 2019; 19, 243-250. Doi: <https://10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x>

⁸² M. G. Oosterveld-Vlug et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative care*. 2019;8,96 <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

⁸³ NYHA= New York Heart Association. Klassifikation av hjärtsvikts svårighetsgrad klass I -IV. Klass IV =sämst prognos

⁸⁴ Margareta Brännström och Kurt Boman. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. . *European Journal of Heart Failure*.2014. Vol 16.c, Iss. 10, 1142-1151. <https://doi.org/10.1002/ejhf.151>

personalvolymen visade sig vara högre med palliativ vård i hemmet jämfört med standard sjukhusvård. Inbesparingen kommer från en minskning i antalet dagar för sjukhusvistelse som är mer kostsamt jämfört med palliativ vård i hemmet.⁸⁵

I östra Nyland genomfördes en utredning över hur hemsjukhusverksamheten⁸⁶ kunde fungera. Det konstaterades att många individer önskar få dö i det egna hemmet, men det kan inte alltid förverkligas. I utredningen konstaterades det därtill att det finns flertalet fördelar med hemsjukhusvård istället för sedvanlig sjukhusvård, dels snabb tillgång till adekvat vård på rätt nivå i enlighet med fastställd plan, men även kostnadsmässiga fördelar.⁸⁷ I dagsläget finns nu hemsjukhusvård som tillgodoser hela Östra Nyland stationerat i Borgå, Sibbo och Lovisa.

Nyttan med hemsjukhusvård för palliativa patienter presenterades i rapporten enligt följande:

Patienter som vårdas palliativt – akut försämring i symtomen

Inget hemsjukhus

Patienten eller en anhörig kontaktar nödcentralen, akutvården för till jouren:

- möjligt att vårdlinjerna blir otydliga för jourpersonalen → onödiga undersökningar och vårdåtgärder som försämrar livskvaliteten
- behandlingen av symtomen fördröjs
- leder ofta till en periods inläggning på avdelning
- ingen möjlighet till behandling av symtomen hemma
- stort mänskligt lidande

Hemsjukhus

Patienten eller en anhörig kontaktar hemsjukhuset direkt:

- hemsjukhuset gör akutbesök i hemmet
- kännedom om vårdlinjen, symtombehandlingen planerad
- symtombehandlingen kan inledas omedelbart
- livskvaliteten upprätthålls, mänskligt lidande förebyggs
- inga onödiga undersökningar
- möjlighet att fortsätta behandlingen i hemmet om patienten vill⁸⁸

Att patienter som har ett tydligt vårdbeslut om palliativ vård tenderar att ha en lägre grad av besök till akutmottagningen för vård stärks i studien av Hirvonen et al. De patienter där ett beslut om palliativ vård fattats och där patienterna har en uppföljande tid till vårdpersonal har allra lägst antal besök till akutmottagningen för vård jämfört med patienter utan uppföljande besök, där palliativt vårdbeslut fattats sent eller där inget palliativt vårdbeslut fattats alls.⁸⁹

I en svensk studie framkom det att besök till akutvården minskade med 51 % och inskrivningar till sjukhus för samma patienter minskade med 41 % efter att palliativ vård i hemmet inletts. Antalet dagar

⁸⁵ Klas-Göran Sahlen, Kurt Boman och Margareta Brännström .A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care. Based om a randomized controlled trial. *Palliative medicine* 2015. 1-7. DOI:

<https://10.1177/0269216315618544>

⁸⁶ Hemsjukhus = sjukhusvård i hemmet

⁸⁷ Lotte-Marie Uutinen och Karin Jensen. *Utredning över regional hemsjukhusverksamhet i Östra Nyland SLUTRAPPORT*. 22.11. 2018, 1-41. <http://julkaisu.loviisa.fi/SWE/kokous/20195254-6-1.PDF> Hämtad: 13.05.2022

⁸⁸ A.a., s. 13

⁸⁹ Hirvonen et al. The impact of the duration of the palliative care period on cancer patients with regard to the use of hospital services and the place of death: a retrospective cohort study. 2020.

på sjukhus reducerades också med 30 % efter interventionen.⁹⁰ Att antalet dagar på sjukhus minskade, och att vistelselängden på sjukhus förkortades efter införd palliativ vård i hemmet bekräftas även i en tidigare studie av Riolfi et al.⁹¹

Den diagnos som föranledde flest sjukhusinskrivningar var cancer, framförallt lungcancer och gastrointestinalcancer.⁹² Symtom som smärta och delirium förknippades till en ökad risk för inskrivning till sjukhus medan sederig minskade sannolikheten för inskrivning till sjukhus och ökad också sannolikheten för patienter att dö i hemmet.⁹³ Majoriteten av samtliga patienter som erhöll palliativ vård i hemmet dog på en specialiserad palliativ enhet (50 %) medan ca 36 % dog i det egna hemmet.⁹⁴

⁹⁰ Jenny Bergqvist och Gunnar Ljunggren. (2020). Impact of specialized home-based palliative care. *Journal of Palliative Medicine*. 2020. Vol. 23, Number 1. Doi. 10.1089/jpm.2018.0639

⁹¹ Mirko Riolfi et al. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. Vol, 28(5), 2014, 403-411. DOI: 10.1177/0269216313517283

⁹² Bergqvist och Ljunggren, Impact of specialized home-based palliative care. 2020.

⁹³ Riolfi et al., Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team 2014, 406.

⁹⁴ Bergqvist och Ljunggren, Impact of specialized home-based palliative care. 2020.

3 Palliativ vård i riket

I Finland är ca 30 000 personer i behov av palliativ vård årligen⁹⁵ vilket kan relateras till det totala antalet dödsfall i Finland kring drygt 55 000 personer/år. År 2020 uppgick antalet avlidna till 55488 personer.⁹⁶ Oavsett var patienten önskar vårdas ska denne ha rätt till samma palliativa vård oberoende av om hen vårdas i eget hem eller på sjukhus.

Finland har i en europeisk jämförelse som undersökte europeiska länders kapacitet av integrering av den palliativa vården fått mycket låga resultat i skalan, mycket bra, mellan, dåligt och mycket dåligt. Sverige var något bättre, men ändå i gruppen "låg". De flesta europeiska länder var i dessa två kategorier omfattande ett stort utvecklingsbehov. Undersökningsparametrarna var integrering av palliativ vård inom områdena pediatrik, kardiologi, onkologi, primärvård, långtidsvård och volontärskap. Fyra av Europas länder gavs högsta betyg p.g.a. deras särdeles goda integrering av palliativ vård. Dessa länder var Storbritannien, Tyskland, Schweiz och Nederländerna.⁹⁷

I Sanna Marins regeringsprogram 2019 "Ett inkluderande och kunnigt Finland – ett socialt, ekonomiskt och ekologiskt hållbart samhälle" framgår det att den palliativa vården och vård i livets slutskede behöver utvecklas och intentionen är att genomföra det dels genom lagstiftning och kvalitetsregister.⁹⁸

Den arbetsgrupp som utsetts av Social- och hälsovårdsministeriet att arbeta med palliativ vård i Finland föreslår lagstiftningsändringar⁹⁹ i rikets Hälso- och sjukvårdslag (FFS 1326/2010), i Sjukförsäkringslagen (FFS 1224/2004) samt i lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992) för att komma till rätta med brister i den palliativa vården. De förändringar som föreslås berör bindande verkan av vårdsamtycket, att rollen som patientens närstående stärks, möjlighet för närstående att få ersättning för ledighet samt att utvidga palliativa centrum och hemsjukhusverksamhet till hela Finland.¹⁰⁰ Kostnaden för detta beräknas uppgå till nästan 48 miljoner euro årligen, vilket omfattar utökade personalresurser (ca 40 miljoner), professurer (0,5 miljoner) och kostnader till närstående (ca 6-7 miljoner). Inga kostnader relaterade till lokaler eller liknande är inräknade i denna kostnadskalkyl.¹⁰¹

⁹⁵ Statsrådet. *Rekommendation betonar vars och ens rätt till en ändamålsenlig palliativ vård social- och hälsovårdsministeriet*. Pressmeddelande. 17.12.2019. <https://valtioneuvosto.fi/sv/-/1271139/suositus-korostaa-jokaisen-oikeutta-tarpeenmukaiseen-palliativiseen-hoitoon> Hämtad: 25.04.2022

⁹⁶ Statistikcentralen. *Allmänt dödstal efter År och Uppgifter*.

https://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/sv/StatFin/StatFin_vrm_kuol/statfin_kuol_pxt_12al.px/table/tableViewLayout1/

⁹⁷ Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas et al. Palliative care integration indicators: an European regional analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2021;0:1–8. doi: <https://10.1136/bmjspcare-2021-003181>

⁹⁸ Statsrådet. 3.6 Ett rättvist, jämlikt och inkluderande Finland. Mål 4. *Regeringsprogrammet för statsminister Sanna Marins regering 2019. Ett inkluderande och kunnigt Finland – ett socialt, ekonomiskt och ekologiskt hållbart samhälle* <https://valtioneuvosto.fi/sv/marin/regeringsprogrammet> Hämtad: 25.04.2022

⁹⁹ Social- och hälsovårdsministeriet. *Expertgruppen för livets slutskede föreslår ändringar i den palliativa vården – samsyn om legalisering av eutanasi nåddes inte*. Pressmeddelande. 2021. <https://stm.fi/sv/-/expertgruppen-for-livets-slutskede-foreslar-andringar-i-den-palliativa-varden-samsyn-om-legalisering-av-eutanasi-naddes-inte> Hämtad: 25.04.2022.

¹⁰⁰ Mia Mäkinen. Social- och hälsovårdsministeriet. Mailkonversation. 5.8.2022.

¹⁰¹ Social- och hälsovårdsministeriet. *Rapport av arbetsgruppen för bedömning av kostnadseffekterna av palliativ vård och vård i livets slutskede. Presentationsblad*. 21.06.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163381/STM_2021_21_R.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 20.06.2022.

De åtgärdsrekommendationer som arbetsgruppen för palliativ vård framförde var att ett kvalitetsregister för den palliativa vården inrättas, att uppföljning av tillgänglighet och kvalitet sker och att standardisering av den palliativa vården införs.¹⁰²

Statsrådet utlyste statsunderstöd för utveckling av palliativ vård och terminalvård till ett sammanlagt belopp om 5,6 miljoner euro att söka för de fem sjukvårdsdistrikten i syfte att utveckla den palliativa vården under åren 2021-2023, i enlighet med de kvalitetsrekommendationer som framtagits av arbetsgruppen.¹⁰³

3.1 Struktur

I riket särskiljs den palliativa vården i tre olika nivåer av palliativ vård, från basnivå till högspecialiserad palliativ vård vid universitetssjukhus. Det har därtill framlagts att en palliativ högspecialiserad vård ska erbjudas patienterna i det egna hemmet och vid boendeservice då patienterna så önskar.¹⁰⁴

Alla enheter som ger vård och service ska ha en viss baskunskap beträffande palliativ vård. I den trestegsmodell som tagits fram av Social- och hälsovårdsministeriet framgår det att den palliativa vården behöver ges på olika nivåer. Den grundläggande palliativa vården (nivå A) innebär att ge symtomlindring på bäddavdelningar, vid hemvårdsenheter och vid service-/ålderdomshem. Vård av mer specifik (specialiserad) palliativ karaktär kan ges vid poliklinisk- eller avdelningsverksamhet (Nivå B). Den mest avancerade palliativa vården ges vid universitetssjukhus (nivå C). Basnivån kan ges inom övriga verksamheter.¹⁰⁵

Enligt Statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården 24.8.2017/582 § 4 5 punkten ska krävande palliativ vård och vård i livets slutskede samordnas av de fem sjukvårdsdistrikt som är huvudmän för universitetssjukhusen.¹⁰⁶

I övrigt finns det en skrivning i rikets hälso- och sjukvårdslag om hemsjukhusvård, vilket innebär sjukhusvård i hemmet vilket ges till patienterna via primärvård eller specialiserad sjukvård eller genom ett samarbete. Detta kan ske vid till exempel terminalvård.¹⁰⁷

¹⁰² Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland Slutrapport av expertgruppen för palliativ vård SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSMINISTERIETS RAPPORTER OCH PROMEMORIOR*. ISBN pdf: 978-952-00-8690-9 ISSN pdf: 2242-00372021:7. 2021.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163761/STM_2021_7_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Hämtad:25.04.2022.

¹⁰³ Social- och hälsovårdsministeriet (2021). Utlysning 1.6.2021. *Ansökan om statsunderstöd för specialupptagningsområdenas utvecklingsprojekt inom programmet för produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättringar av kvaliteten på den palliativa vården*. VN/1241/2021. https://stm.fi/documents/1271139/63059041/Valtionavushaku_palliatiivinen+hoito_SV.pdf/6ba47646-cb1a-9671-c40a-b508099cefbf/Valtionavushaku_palliatiivinen+hoito_SV.pdf?t=16224564227122 Hämtad: 16.05.2022.

¹⁰⁴ THL, Institutet för hälsa och välfärd. 2022. *Ordnande av palliativ vård*. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/ordnande-av-palliativ-var/d/kvalitetskriterier-for-tjanster-inom-palliativ-var-d-av-aldre> Hämtad: 29.04.2022

¹⁰⁵ Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland*. 2021, 15-17.

¹⁰⁶ Statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården 24.8.2017/582.

¹⁰⁷ Sirrku Pikkujämsä. Social- och hälsovårdsministeriet. <https://stm.fi/sv/hemsjukvard-och-hemsjukhusvard> Hämtad: 16.05.2022.

En hemsjukhusverksamhet för palliativ vård ska vara minst till hälften palliativ vård av all sammantagen vård som utgår från hemsjukhuset. Som stödavdelning ska det finnas dygnet runt verksamhet som kan vara en vårdavdelning, till vilken hemsjukhusets personal stöttar med kompetens eller en specialistavdelning inom palliativ vård. Patienterna ska ha möjlighet att få vård dygnet runt av en specialistsjukskötare inom palliativ vård.¹⁰⁸

Hospiceverksamhet, eller hem för palliativ vård på specialiserad nivå, finns som en möjlighet för patienter i behov av palliativ vård. Cancerorganisationerna nämner fyra hospice¹⁰⁹ i Finland i Helsingfors, Tammerfors, Tavastehus och Åbo.¹¹⁰ Enligt social- och hälsovårdsministeriet lades dock Karinahemmet i Åbo ned.¹¹¹

Institutet för hälsa och välfärd (THL) har publicerat en lista på vad som ska ingå i en vårdplan vid palliativ vård. Sammanfattningsvis ska såväl patient/klient som anhöriga vara väl informerade om patientens tillstånd. Patientens vilja ska vara väl dokumenterad i livstestamentet vilket alla av patientens eventuella vårdkontakter ska ha tillgång till. Ytterligare ska patientens helhetsbehov uppfyllas.¹¹² Listan presenteras nedan:

- *patientens önskemål och livstestamente*
- *den medicinska situationen och prognosen*
- *behandlingsriktlinjer (målen med vården)*
- *begränsning av vården (skadliga åtgärder)*
- *de närståendes synpunkter*
- *vårdplats*
- *den instans som ska konsulteras, med kontaktuppgifter*
- *anvisningar för hur man ska agera om situationen plötsligt försämras. I dessa antecknas också*
 - *läkemedelsfria och medicinska behandlingar, med recept*
 - *hjälpmedel som kan användas för att lindra symtomen.*

Palliativ vård av barn

I rikets rekommendationer är det givet att den palliativa vården av barn och unga sköts i första hand av universitetssjukhusen, på C-nivå eller av centralsjukhus med palliativ specialkompetens hos personalen i samarbete med universitetssjukhus på krävande nivå. Barn ska också erbjudas vård i hemmet alltid då det är möjligt.¹¹³

¹⁰⁸ Social- och hälsovårdsministeriet. Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland. 2021, 191.

¹⁰⁹ Hospice kan beskrivas som en fristående verksamhet som bedriver specialiserad palliativ vård med ett holistiskt förhållningssätt. Medicinsk kompetens finns tillgänglig dygnet runt och volontärskap är vanligt. Sara Annika Åberg-Darell, Pia Gustafsson, Mats Kärnstad, Åsa Pellikka Matthias Brian. *Definition av hospice*. 2021. <https://hospice.se/app/uploads/2022/04/definition-av-hospice-slutversion-210412-inkl-nrpv.pdf> (Hämtad 10.08.2022).

¹¹⁰ Cancerorganisationerna. Terminalvård. Hämtad: 10.08.2022. <https://www.alltomcancer.fi/behandling-och-rehabilitering/terminalvard/>

¹¹¹ Social- och hälsovårdsministeriet. Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland. 2021, 49.

¹¹² THL, 2021a Vård i livets slutskede. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-varld> Hämtad: 29.04.2022

3.2 Kvalitetsrekommendationer

I SHMs rapport framkommer det att Finland presterar låga resultat beträffande palliativ vård av äldre i Europa då PACE (Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe) genomförde en jämförelse av den palliativa vården bland sju länder i Europa. De sämsta resultaten uppnådde Finland beträffande administrering av läkemedel (smärtlindrande och sedativa) samt anhörigstöd och kommunikation med anhöriga.¹¹⁴

För äldre personer inom socialvården i Finland har det dock fastställts 21 kvalitetskriterier för den palliativa vården¹¹⁵ som omfattas i följande kvalitetsområden:

- Klientens livstestamente och interaktion med personalen
- De anhörigas och närståendes roller och interaktion med personalen
- Föregripande vårdplan och vårdlöfte för livets slutskede
- Tryggandet av kompetens
- Tillgång till experter och säkerställande av vårdkedjan
- Strukturella faktorer och hjälpmedel

Kvalitetskriterier har tagits fram för den palliativa vården som kan vara till grund för utvecklingsarbete. De olika nivåerna av palliativ vård har olika kvalitetskriterier. Dessa omfattar bland annat kompetens, multiprofessionellt arbete, personaldimensionering, konsultationsmöjligheter med mera.¹¹⁶

Arbetsgruppen som utarbetade rekommendationer för palliativ vård och vård i livets slutskede har formulerat åtgärdsrekommendationer för respektive nivå av palliativ vård. För bas- och A-nivå ingår bland annat följande rekommendationer: en individuell avancerad vårdplan för palliativ vård upprättas, vilken uppdateras regelbundet. Kompetensen stärks och ett palliativt konsultationsteam finns som stöd. Samarbete mellan hemsjukhus, hemvård och övriga enheter systematiseras. För B-nivån innebär rekommendationerna bland annat att ett palliativt center ska inrättas i respektive sjukvårdsdistrikt och att en plan för servicekedjan upprättas. Vidare finns det öppenvårdstjänster och konsultationstjänst upp till specialnivå. Kompetensen stärks. De rekommendationer som givits för C-nivån är bland annat att samordna den palliativa verksamheten via ett palliativt center, och säkerställa forskning och utbildning. Ytterligare ansvarar C-nivån för jourtjänster inom palliativ vård, samt för vård av barn och unga som behöver palliativ vård och vård i livets slutskede. Samarbete mellan de olika specialupptagningsområdena lyfts också fram i rekommendationerna.¹¹⁷

Därtill presenteras även andra kvalitetsrekommendationer som bland annat omfattar systematisering av utbildning i syfte att höja kompetensen, standardisering av den palliativa vårdens servicekedjor,

¹¹⁴ Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland*. 2021,122.

¹¹⁵ THL (2022). Institutet för hälsa och välfärd. *Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård av äldre*.

<https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/ordnande-av-palliativ-vard/kvalitetskriterier-for-tjanster-inom-palliativ-vard-av-aldre> Hämtad: 28.04.2022.

¹¹⁶ Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland*. 2021.

¹¹⁷ A.a., 185-190.

kvalitetskriterier och kvalitetsregister samt utveckling av palliativ vård av personer med funktionsnedsättning.¹¹⁸

För att uppnå en jämn grundläggande kompetens har en webbkurs som riktar sig till de yrkesutbildade och sjukvården inom social- och hälsovården skapats som ett led i stärkt kompetens inom palliativ vård.¹¹⁹ Denna finns att tillgå på THL: s webbsida.¹²⁰

För registrering av de vårdåtgärder som genomförs inom den palliativa vården har nationella koder tagits fram, och är redan i bruk sedan inledningen av år 2022. Denna registrering ligger till grund för kvalitetsuppföljning nationellt och för respektive enhet. Innan ett kvalitetsregister kan införas behöver mer arbete ske med de nationella kvalitetsindikatorerna innan dessa kan användas.¹²¹

3.3 Exempel på strukturer för den palliativa vården

Sjukvården i riket är underställd Social- och hälsovårdsministeriet som ansvarar för planering på ett allmänt plan och över styrningen samt övervakning av den specialiserade sjukvården. Såväl offentlig som privat sjukvård erbjuder sjukvård till befolkningen. Majoriteten av sjukhusen är dock offentliga och ägs och drivs av kommuner eller samkommuner i Finland. De 20 sjukvårdsdistrikten i Finland ansvarar för att erbjuda specialistsjukvård i samtliga kommuner i Finland vilka är anslutna till ett sjukvårdsdistrikt. Sjukvårdsdistrikten har ett eget centralsjukhus. Vidare finns det fem universitetssjukhus i Finland vilka ansvarar för den mest specialiserade/krävande vården som till exempel organtransplantationer vilket är utlokaliserat till Helsingfors universitetssjukhus. Övervakning och tillsyn av sjukhusens verksamhet sköts av regionförvaltningsverken samt Valvira.¹²²

Från och med 1 januari 2023 är det välfärdsområdena (21) samt Helsingfors stad som övertar ansvaret för anordnande av social- och hälsovård samt räddningsväsendet. Det övergripande målet med denna reform är att utjämna skillnaderna i hälsa och välfärd så att alla kan erhålla samma högkvalitativa vård.¹²³

Nedan presenteras kort hur den palliativa vården är strukturerad inom tre olika sjukvårdsdistrikt i riket. Dessa sjukvårdsdistrikt har valts ut då data funnits lättillgängligt, samt att sjukvårdsdistrikten är placerade i olika delar av landet för att få en bred geografisk spridning på dessa.

¹¹⁸ A.a

¹¹⁹ Statsrådet. *Expertgruppen för livets slutskede föreslår ändringar i den palliativa vården – samsyn om legalisering av eutanasi nåddes inte*. Pressmeddelande.31.8.2021.

¹²⁰ THL, Institutet för hälsa och välfärd. 2021b. *Webbkurs i vård i livets slutskede*. 2021b. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/webbkurs-i-vard-i-livets-slutskede#Vad>. Hämtad: 28.04.2022.

¹²¹ Social- och hälsovårdsministeriet. *En expertgrupp föreslår ett kvalitetsregister för vården i livets slutskede - enhetlig kvalitet och rapportering i den palliativa vården genom nya rekommendationer och koder*. Pressmeddelande. Utgivningsdatum 2.3.2022. PRESSMEDDELANDE 62/2022 <https://stm.fi/sv/-/en-expertgrupp-foreslar-ett-kvalitetsregister-for-arden-i-livets-slutskede-enhetlig-kvalitet-och-rapportering-i-den-palliativa-arden-genom-nya-rekommendationer-och-koder>. Hämtad: 25.04.2022.

¹²² Social- och hälsovårdsministeriet. *Sjukhus och specialiserad sjukvård*. <https://stm.fi/sv/sjukhus-och-specialsjukvard>

¹²³ Statsrådet och Institutet för hälsa och välfärd. *Social- och hälsovårdsreformen*. <https://soteuudistus.fi/sv/social-och-halsovardsreformen>. Hämtad: 31.05.2022.

3.3.1 Samkommunen för Österbottens välfärdsområde

Samkommunen för Österbottens välfärdsområde anordnar den palliativa vården genom att tillgodose palliativ vård inom A och B-nivåerna. B-nivån erbjuds via den palliativa polikliniken där läkare och sjukskötare vilka är specialiserade inom palliativ vård arbetar. Syftet är att organisera vården då patienten till exempel har svåra symtom. Polikliniken är inte tillgänglig jourtid. Kontakt till polikliniken förutsätter en remiss skriven av läkare. Kontakten ska mynna i en individuell vårdplan som följs upp. Den fortsatta vården sker därefter i patienternas egna kommuner. I Vasa stad sköts vården i hemmet av hemsjukhuset och om det behövs skrivs patienten in till sjukhusvård. I Närpes, Kristinestad, Vörå m.fl., bedrivs den palliativa vården i hemmet av palliativa sjukskötare. Vid behov finns vårdplats på kommunens bäddavdelningar att tillgå.¹²⁴

En utveckling av den palliativa vården är aktuell inom Österbottens välfärdsområde, med syfte att utveckla hemsjukhusverksamheten och ett palliativt center. 284 000 euro har tilldelats Österbottens välfärdsområde av Åbo universitetssjukhus som sökt statsunderstödet och fördelat vidare till specialupptagningsområdena.¹²⁵

3.3.2 HUS sjukvårdsdistrikt

Inom Helsingfors sjukvårdsdistrikt HUS, finns ett palliativt centrum som har öppettider vardagar dagtid till vilket alla patienter från hela HUS kan remitteras. Vid centret bistår remisspolikliniken med att kartlägga patientens och närståendes behov och förmåga samt en plan för uppföljning vid hemortens palliativa enhet. Ytterligare finns ett palliativt konsultteam som stöd till den vård som bedrivs på avdelningar, samt en enhet för psykosocialt stöd. Patienter som behöver mer krävande vård/specialiserad palliativ vård kan erhålla det på Terhohemmet eller på cancerkliniken. I övrigt bedrivs den palliativa vården på avdelningar på hemsjukhuset, via hemsjukhusverksamhet eller avdelningar som är specialiserade på palliativ vård. Palliativ mottagning finns även i Esbo och vid Helsingfors sjukhus.¹²⁶

¹²⁴ Österbottens välfärdsområde. *Palliativ vård och vård i livets slutskede*. <https://osterbottensvalfard.fi/vara-tjanster/halsa-och-medicinska-tjanster/sjukhustjanster/tumor-och-cancervard/palliativ-var-d-och-var-d-i-livets-slutskede/>

¹²⁵ Österbottens välfärdsområde. *Den palliativa vården i Österbotten utvecklas och förbättras*. 10.06.2022.

<https://osterbottensvalfard.fi/den-palliativa-var-den-i-osterbotten-utvecklas-och-forbattras/> Hämtat: 01.07.2022.

¹²⁶ HUS. *Palliativt centrum*, Mejlans. 2020. <https://www.hus.fi/sv/for-patienten/sjukhus-och-andra-enheter/palliativt-centrum-mejlans#enheten-f%C3%B6r-psykosocialt-st%C3%B6d> Hämtad: 04.05.2022.

3.3.3 Lapplands sjukvårdsdistrikt

Lapplands sjukvårdsdistrikt ingår i Uleåborgs specialupptagningsområde. Lapplands centralsjukhus har en palliativ öppenvårdsmottagning som också fungerar som konsultationsteam för palliativ vård. Patienter remitteras av andra enheter till palliativa mottagningen, och ett beslut om palliativ vård inklusive vårdbegränsningar ska ha fattats dessförinnan.

Vård i hemmet ombesörjs av hemsjukhusens personal i de allra flesta fall. I Lapplands sjukvårdsdistrikt är avstånden stora, vilket gör att bedömningen av vård i hemmet görs individuellt. Hemsjukhus finns i Salla, Sodankylä och Rovaniemi som ombesörjer kommunerna Kemijärvi, Pello, Rovaniemi, Salla och Sodankylä. Då patienten är i behov av mer krävande palliativ vård kan denna skötas vid Rovaniemi hälsocentral eller Lapplands centralsjukhus.¹²⁷

¹²⁷ Terveyskylä. *Palliativinen hoito Lapin sairaanhoitopiirissä*. 2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palvelut/oys-erityisvastuualue/palliativinen-hoito-lapin-sairaanhoitopiirissä%C3%A4> Hämtad: 05.05.2022.

4 Palliativ vård i Sverige

Den svenska hälso- och sjukvården regleras av Hälso- och sjukvårdslagen¹²⁸ vilken inte omfattar några specifika bestämmelser om palliativ vård. Den palliativa vårdens struktur vilar i stor utsträckning på nationella rekommendationer.¹²⁹

4.1 Struktur

Den palliativa vården indelas i den svenska modellen i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Av det totala antalet patienter erhåller mellan 7–20 % av de palliativ vårdade patienterna specialiserad palliativ vård, beroende på regiontillhörighet.¹³⁰

Nationellt vårdprogram för palliativ vård beskriver att den allmänna palliativa vården kan ges både inom kommunal omsorg och sjukhus. Det lyfts fram att den kommunala omsorgen är avhängig av tillräckligt med läkarresurser för upprätthållande av en god kvalitet. Läkaren behöver ges tillräckligt med tid för att upprätta en behandlingsstrategi i samråd med patienten samt hans anhöriga, samt för planerade och akuta läkarbesök i patientens boende. Allmän palliativ vård kan också ges på sjukhusavdelningar eller -mottagningar. Vården som ges ska vara av hög kvalitet och individualiserad.¹³¹

Då den allmänna palliativa vården inte är tillräcklig måste specialiserad palliativ vård erbjudas till patienten. Den specialiserade palliativa vården kan ges som konsultation, hemsjukvård eller inom slutenvård.¹³²

I Sverige benämns samma typ av vård på flertalet olika sätt. Palliativ vård i hemmiljö kan benämnas ASiH (avancerad sjukvård i hemmet), LAH (lasarettansluten hemsjukvård), SAH (sjukhusansluten hemsjukvård). Palliativ vård på avdelning går under benämningar såsom hospice, avdelningsnamn eller palliativvårdsavdelning.¹³³

Specialiserad palliativ vård kan utöver via sjukhusanslutna tjänster också erbjudas via hospiceverksamheter, vilka främst är ideella stiftelser som har avtal med kommuner och regioner. Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård är det till fördel om såväl hospice som palliativ vård på sjukhus kan erbjudas till patienterna. Det lyfts dock även fram att det är fördelaktigt om

¹²⁸ Hälso- och sjukvårdslag SFS 2017:30.

¹²⁹ Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. 2013. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> Hämtad: 29.04.2022.

¹³⁰ Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede Indikatorer och underlag för bedömningar 2016-12-12*. Hämtad: 29.04.2022. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-12.pdf>

¹³¹ Regionala cancercentrum i samverkan. Kap.9. 2021. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/den-palliativa-vardens-dimensionering/> Hämtad: 28.04.2022.

¹³² A.a., kap.9.

¹³³ Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede Indikatorer och underlag för bedömningar 2016, 22*.

samtliga vårdformer av palliativ vård finns under samma organisation eftersom det underlättar kommunikationen och tillgång till undersökningar såsom röntgen med mera.¹³⁴

Det har i debatter framkommit att den svenska palliativa vården är ojämlik, och att det är stor skillnad på vilken typ av vård som ges beroende på om individen är bosatt i glesbygd eller storstad.¹³⁵ Vissa regioner upphör med ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) och inför istället palliativa konsultteam som finns tillgängliga dagtid, vardagar (kontorstid).¹³⁶

Ovanstående bekräftas av uppgifter från det svenska palliativregistret som identifierat stora skillnader i tillgång på specialiserad palliativ vård vilket relateras till boendeort. Det understryks också att patienterna ska kunna välja var de vårdas men detta är relaterat till de resurser och kompetens som finns tillgängligt. Palliativa team har visat sig vara kostnadseffektiva och sprider kunskap vidare som leder till att andra patienter inom den allmänna palliativa vården kan dra nytta av detta.¹³⁷

Den palliativa svenska vårdens ojämlikhet kan relateras till att regionerna själva har rätt att fatta beslut om hur den palliativa vården ska byggas upp. Det finns rekommendationer som omfattar den palliativa vårdens infrastruktur, men inte någon lagstiftning som förpliktar regionerna att genomföra rekommendationerna. I den infrastruktur som rekommenderas ingår palliativt konsultationsteam, specialiserade hemvårdsteam, specialiserad palliativ sjukhusvård samt specialiserad poliklinik. Dessa ska tillgodose vård dygnet runt, alla dagar i veckan och över hela upptagnings-/ansvarsområdet.¹³⁸

Palliativ vård till barn

I Sverige avlider ca 550 barn varje år vilket utgör drygt 1 % av det totala antalet dödsfall. Majoriteten av dessa barn avlider inom de första 28 levnadsdyggen. Vanligtvis sker den palliativa vården av barn inom avdelningsvård eller inom primärvården. Rekommendationen är dock att erbjuda palliativ vård i det egna hemmet. Vården kan ges som till exempel i Stockholm av SABH (sjukhusansluten barnsjukvård i hemmet) eller av team som utgörs av hemsjukvård i samarbete med barnsjukvård eller av specialiserade team på en specifik sjukdomstyp. Vidare är det av stor vikt att teamen som besöker barnet och dess familj innehar en gedigen kunskap i palliativ vård.¹³⁹ Barn har vanligen andra behov jämfört med vuxna, då de har ett stort behov av fortgående utveckling och samtidigt en meningsfull

¹³⁴ Regionala cancercentrum. *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. 2021, 47-48.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var.pdf>

¹³⁵ Fürst et al. Jämlik palliativ vård är samhällets ansvar. *Läkartidningen* 2021-10-06.

<https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2021/10/jamlik-palliativ-var-ar-samhallets-ansvar/> Hämtad: 02.05.2022.

¹³⁶ Sjölander (2022). Låg kunskap bland politiker ger ojämlik vård i livets slut. *Dagens medicin*. 30 mars 2022.

<https://www.dagensmedicin.se/opinion/debatt/lag-kunskap-bland-politiker-ger-ojamlik-var-i-livets-slut/> Hämtad: 26.04.2022.

¹³⁷ Regionala cancercentrum i samverkan. *Nationellt vårdprogram palliativ vård*. 2021, 49.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var.pdf>

¹³⁸ Bertil Axelsson (2022). The challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. 2021. <https://palliativregistret.se/media/4mxdug4n/ijerph-19-04229-the-challenge.pdf>

¹³⁹ Regionala cancercentrum i samverkan. *Palliativ vård av barn Nationellt vårdprogram*. 2021.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var-av-barn.pdf>

vardag. Barn som är i palliativ vård har rätt till undervisning, att få delta i aktiviteter och lek enligt åldersbehov.¹⁴⁰

4.2 Kvalitetsrekommendationer

Den svenska palliativa vården är uppbyggd på fyra hörnstenar vilka omfattar följande:

”symtomlindring i vid bemärkelse, samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, Kommunikation och relation i syfte att främja patientens livskvalitet samt stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. Grundläggande är att vården som ges till patienten ska ske med bevarande av hans integritet och självbestämmanderätt intakt. De symtom som lindras ska också omfatta patientens helhetsmässiga behov.¹⁴¹

Kvalitetsindikatorer för den palliativa vården är redan vedertagna inom den svenska palliativa vården och omfattar förekomst av trycksår, vid behovs ordination av opioider och ångestdämpande läkemedel, skattning av symtom, specifik analys och skattning av smärta, bedömning av munhälsa, förekomst av brytpunktssamtal, registrering i palliativregistret samt inskrivning i slutet vård de sista 30 dagarna i patientens liv. Syftet med dessa kvalitetsindikatorer är att lindra patientens lidande och ge symtomlindring samt att inte flytta patienten i slutet av hans liv.¹⁴²

Det är väsentligt att patienten själv har möjlighet att skatta sina symtom med hjälp av skattningsformulär eftersom patientens upplevelse av symtom inte alltid överensstämmer med andra utomstående personers bedömning. För bedömning av symtom används skattningsskalor för objektiv och systematisk bedömning. För flera symtom kan till exempel ESAS (Edmonton Symtom Assessment System) eller IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale) användas. För enklare registrering av till exempel smärta finns VAS-skalan (Visuell analog skala), NRS eller Abbey Pain Scale.¹⁴³

Syftet med kvalitetsregistret är att ha en möjlighet att följa upp och kvalitetsbedöma den palliativa vården med målsättning till en kontinuerlig utveckling och förbättring.¹⁴⁴

4.3 Exempel på strukturer för den palliativa vården

Regeringen, genom Socialdepartementet, ansvarar för uppförande av principer och riktlinjer, budgetering samt måluppföljning, medan de 21 regionerna ansvarar för den kliniska sjukvården i respektive region. Varje kommun tillhör en region. I Sverige finns sju universitetssjukhus varav fem

¹⁴⁰ Regionala cancercentrum i samverkan. *Palliativ vård Nationellt vårdprogram 2021-10-21* Version: 3.2. 2021.

Hämtad: 28.04.2022 <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf>

¹⁴¹ Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning.* 2013.

¹⁴² Regionala cancercentrum i samverkan. *Nationellt vårdprogram Palliativ vård.* 2021.

¹⁴³ Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede Indikatorer och underlag för bedömningar.* 2016.

¹⁴⁴ Hammarlund. *Vård i livets slutskede och dödsfall. Vårdhandboken.* 2021. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>

bedriver nationell högspecialiserad vård. Därtill finns länssjukhus och länsdelssjukhus som bedriver specialiserad vård. En stor del av vården bedrivs också som primärvård.¹⁴⁵

Nedan presenteras struktur för palliativ vård i tre olika regioner i Sverige. Dessa har valts ut då information om strukturen funnits lättillgänglig samt att de representerar olika regioner i Sverige.

4.3.1 Region Norrbotten

I Region Norrbotten utgörs den palliativa vården av primärvård inkluderande hemsjukvård och kommunal omsorg samt specialiserad palliativ vård som ges av sjukhusanknutna konsultationsteam eller av slutenvården. Region Norrbotten är ett stort område, med glesbygd, som ska tillgodose invånarnas rätt till lika vård. I länet finns fem sjukhus som ombesörjer den specialiserade palliativa vården. Vidare konstateras det i rapporten att den palliativa vården som ges behöver vara grundad i de förutsättningar som existerar i området.¹⁴⁶

I Luleå/Boden finns till exempel ett palliativt rådgivningsteam som består av fem sjukskötare, två läkare, en kurator med tillgång till präst, dietist och fysioterapeut. Teamet finns tillgängligt dagtid och kan göra hembesök tillsammans med personal från distriktsvården. Teamet utbildar och bidrar med kunskap och råd till övrig personal som handhar det omvårdnadsmissiga och medicinska ansvaret.¹⁴⁷

Region Norrbotten konstaterar i sin översyn att den palliativa vårdens resultat är bättre inom den specialiserade palliativa vården jämfört med den andra avdelningar då kvalitetsindikatorerna för den palliativa vården granskats. Det finns dock förbättringspotential såväl inom de specialiserade avdelningarna som för de mer allmänna. Den palliativa vården som ges inom primärvården är därtill något mer ojämn, vilket anses beror på ojämlig tillgång till vårdinsatser och att inte alltid ha en fast läkarresurs. Alla verksamheter behöver förbättras inom områdena symtomskattning, smärtskattning samt munhälsobedömning. Inom allmän avdelning och inom primärvården lyfts det fram att en förbättring på brytsamtal behöver ske.¹⁴⁸

4.3.2 Region Gävleborg

Gävleborgs region bedriver palliativ vård via det palliativa teamet vilket i första hand sköter patienter med cancer och ALS-diagnos. Om kompetens och resurskapacitet finns är det möjligt att ta emot även andra patienter. Barn och ungdomar under 18 år är exkluderade från denna typ av vård.

¹⁴⁵ Vetenskapsrådet. *Det svenska sjukvårdssystemet*. 2016 uppdat. 2022. <https://www.kliniskastudier.se/forskningslandet-sverige/det-svenska-sjukvardssystemet.html#>. Hämtad 17.05.2022.

¹⁴⁶ Region Norrbotten. *Översyn palliativ vård*. 2017. Hämtad 06.05.2022. <https://www.norrbotten.se/publika/lg/verk/Kansli/Lst/2017/%C3%84renden%20och%20bilagor%20170607/%C3%96versyn%20palliativ%20v%C3%A5rd.pdf>

¹⁴⁷ Region Norrbotten. *Palliativt rådgivningsteam- PRT Luleå/Boden*. 2021. <https://nllplus.se/For-vardgivare-inom-halso--och-sjukvard/Verksamhetsomraden/Palliativ-var-d-i-Norrbotten/Palliativ-var-d---Patient-och-anhoriga/> Hämtad: 29.04.2022.

¹⁴⁸ Region Norrbotten. *Översyn palliativ vård*. 2017.

Den huvudsakliga omvårdnaden sköts fortsättningsvis av personal i kommunen, som till exempel hemsjukvård. I Gävleborg är det palliativa teamet tillgängligt vardagar kl. 8-16, och under helgen via telefon kl. 9-15.¹⁴⁹

För att erhålla vård av det palliativa teamet förutsätts det att en fullständig remiss skrivits, att ett brytpunktssamtal hållits samt att patienten uppfyller de kriterier som krävs. Kriterierna är att patienten inte kan försörja sig per os eller kan ta emot läkemedel per os, medvetandesänkning samt sängliggande. Minst två av dessa fyra kriterier ska vara uppfyllda för att patienten ska få vård av det palliativa teamet. Symtomskattning ska göras regelbundet, i hemsjukvården minst två gånger per dygn och inom avdelningsvård minst fyra gånger per dygn via objektiva smärtskattningsskalor. Läkemedel mot smärta, ångest, rosslighet och andnöd ska vara ordinerade vid behov.¹⁵⁰

4.3.3 Region Västerbotten

Västerbotten bedriver palliativ medicin via Norrlands (Umeå) universitetssjukhus och via Skellefteå sjukhus. Skellefteå, Lycksele och Umeå har vardera ett konsultationsteam som stöder den palliativa vården. Dygnetruntvård ges av specialiserad palliativ hemsjukvård i Umeå och i Skellefteå som ansvarar för olika orter. Vidare finns även ett hospice som tar emot patienter från hela region Västerbotten.¹⁵¹

I Skellefteå bedrivs palliativ vård i hemmet genom avancerad hemsjukvård. Ca 25-35 patienter erhåller vanligen palliativ medicin i hemmet samtidigt. Sjukskötarresurser finns tillgängligt dygnet runt. Läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast finns tillgängliga dagtid. Under jourtid finns läkare att tillgå på konsultbasis. Präst, diakon och dietist finns därtill att tillgå på konsultbasis.¹⁵²

¹⁴⁹ Johanna J. Ågren (2021). *Palliativ enhet - uppdragsbeskrivning VO Onkologi. Gävleborgs Län*. Dokument ID: 01-191629
Fastställandedatum: 2021-11-29 Revisionsnr: 6 Hämtad: 29.04.2022.

¹⁵⁰ ibid

¹⁵¹ Regionalt cancercentrum Norr. *Specialiserad palliativ vård på hemorten*. 2019. Hämtad 06.05.2022.
<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/norr/kontakter-spec-palliativ-varld-norra-regionen-2019.pdf>

¹⁵² Nationella rådet för palliativ medicin. *Palliativ medicin Skellefteå*. 2020. <https://www.nrpv.se/palliativguiden/avancerade-hemsjukvarden-ahs-viool/>

5 Metod

Initialt etablerades kontakt med förbundsdirektör för Oasen, äldreomsorgschef för Trobergshemmet och vårdchef för ÅHS innehållande en förfrågan om att kartlägga respektive organisations struktur och innehåll för palliativ vård. Dessa organisationsansvariga förmedlade vidare kontakt inom organisationen till dem som sedan deltog i samtalen/intervjuerna. Totalt sett deltog 17 representanter från nio olika verksamheter. Två av de 17 representanterna deltog inte direkt i samtalen utan granskade endast texten som upprättades för verksamhetens palliativa vård.

Nedan presenteras vilka ansvariga som deltagit. Samtliga som nämns har samtyckt till att nämnas vid titel.

Oasen vård- och boendecenter: vårdkoordinator

Trobergshemmet: enhetschef

Överskötare och klinikchef: Överskötare för primärvården m.fl. och överskötare för medicinkliniken m.fl., klinikchef medicinkliniken

Primärvård/Hemsjukvård: avdelningsskötare Mariehamns hemsjukvård, biträdande avdelningsskötare Mariehamns hemsjukvård

ÅHS medicinavdelning: överläkare medicinkliniken (2) och avdelningsskötare medicinavdelningen

ÅHS kirurgisk avdelning: klinikchef kirurgavdelning och mottagning m.fl. och avdelningsskötare kirurgavdelningen

ÅHS barn- och ungdomsavdelning: klinikchef barn- och ungdomsavdelning och mottagning och avdelningsskötare barn- och ungdomsavdelning och mottagning

ÅHS cancersjukskötare

ÅHS palliativ vårdavdelning och mottagning: överläkare medicinkliniken, klinikchef medicinkliniken, avdelningsskötare palliativ vårdavdelning och mottagning

De första fyra samtalen spelades in, med samtliga parter samtycke. Dessa destruerades strax efteråt då det konstaterades att inspelningarna inte var nödvändiga. Dessa användes således inte alls. De samtal som hållits senare har inte spelats in.

Samtalen har sammanställts av skribenten och presenteras i kapitlet resultat. Samtliga som deltagit i samtalen har haft möjlighet att kontrollera att den sammanfattande texten är sakenlig och korrekt.

Ingen analys eller tolkning av samtalen har gjorts utan innehållet i texten är helt och hållet baserad på deltagarnas berättelser.

Gällande kostnadsjämförelser för vård har offentligt publicerade dokument (bokslut för Oasen 2021, handbok för ersättningar och övriga avgifter vid Ålands hälso- och sjukvård) och personlig kommunikation använts. All kostnadsdata har verifierats med ansvariga inom respektive organisation.

6 Resultat kartläggning av palliativ vård på Åland

Nedan presenteras en sammanställning av de samtal som hållits med utvalda personer vid respektive enhet. Personerna har valts ut av respektive organisationsansvariga/verksamhetschef. Detta är inte en forskningsstudie, utan endast en översikt av hur den palliativa vården ser ut och grundar sig på författarens förståelse av det som förmedlats i dialog.

6.1 Överskötare för ÅHS och klinikchef medicinkliniken

Ett arbete med den palliativa vården har pågått under flera års tid. År 2012 gjordes en bedömning att 2–3 platser för palliativ vård på Ålands hälso- och sjukvård skulle vara tillräckligt baserat på befolkningsunderlaget. Den utredning som utfördes år 2015, via projektplanen, påvisade att det faktiska behovet av patientplatser är tio stycken eftersom vården är avsedd för palliativ vård och inte enbart terminalvård. I praktiken har det funnits och behövts tio platser vid den palliativa avdelningen.

Vården som ges vid den palliativa mottagningen och avdelningen beskrivs av personalen vara av hög kvalitet och personalen är väl förtrodda med evidens och empiri för den palliativa vården. Flertalet av de anställda på den palliativa avdelningen är specialiserade inom palliativ vård. Tillgängligheten till palliativ vård är beroende på behovsunderlaget och befintliga resurser.

Det kan konstateras att den palliativa vården kan pågå några dagar till några månader. I dagsläget vårdas palliativa patienter inom sjukvården på olika avdelningar, hemsjukvården och inom kommunal regi. Respondenterna beskriver vidare att den palliativa mottagningen är en konsultationsenhet som man kan vända sig till. Patientens behov av specialiserade sjukvårdsinsatser kan ske via mottagningsverksamhet eller genom att patienten kommer på en kort vistelse för vårdbehov bedömning till sjukhuset. Vikten av brytpunktssamtal lyfts fram i enlighet med ÅHS vårdprogram för palliativ vård. Det konstateras därtill att även om patienter är i palliativ fas behöver det inte betyda att patienten har behov av sjukhusvård.

6.2 Offentlig institutionsvård

Inom institutionsvården (Oasen och Trobergshemmet) vårdas många patienter som är i palliativ fas. Dock är det inte alltid uttalat att patienten är i palliativ fas, innan döden närmar sig och det är fråga om terminalvård. Det upplevs att vårdtiderna blir allt kortare inom institutionsvården, då patienterna skrivs in i ett relativt sent skede av sjukdomsförloppet. Det blir alltmer ovanligt med patienter som är boende under en längre vårdperiod på respektive boendenhet.

En av institutionerna berättar att ca 30 patienter avlider årligen. En representant för den andra institutionen beskriver att ca 20 % av patienterna är i terminalvård. På dessa institutioner finns plats för 52 respektive 57 patienter fördelat på flera avdelningar. Vårdpersonalen som bemannar dessa utgörs dagtid på en institution med 23 vårdplatser på en avdelning av följande antal vårdpersonal: sex på morgonen, fyra på kvällen och en på natten (tillfälligt nu två personer på grund av vårdtyngden och

brandsäkerhet). Samma mönster följer på den andra institutionen med fyra personal per skift som mest och en personal på natten per avdelning. Sjukskötarsressurser finns tillgängliga dygnet runt, men endast en sjukskötare på kvällar, nätter och helger som ansvarar för hela institutionen, inom respektive institution.

Läkarresurser finns på plats två dagar i veckan, ett par timmar per gång uppemot totalt 10-15 timmar, då övergripande rond och genomgång av patienterna genomförs. Vid behov kan densamma läkaren kontaktas utöver detta under vardagar dagtid. Under jourtid är det vanligen hälsocentralen eller akutmottagningens läkare som finns som läkarresurs.

Generellt sett har personalen inte någon specialisering inom palliativ medicin/vård, men om personalen är intresserad uppmanas det. Vid en av institutionerna används webbutbildning i palliativ vård från svenska demensföreningen som kunskapsgrund vid nyanställning.

I övrigt baseras vården på evidens, och framför allt beprövad erfarenhet. Vid bedömning av patientens symtom används erfarenheten och den kliniska blicken.¹⁵³

Emellanåt behöver anhöriga en del stöd, men merparten av närstående är väl införstådda med patientens prognos och sjukdom och är insiktsfulla i att den palliativa vården endast är symtomlindrande och inte kurativ.

Brytpunktsamtal hålls och en palliativ plan och vårdlinje upprättas då patienten är i behov av detta.

6.3 Primärvård/Hemsjukvård

Vid ÅHS hemsjukvård ges vård åt patienter i deras eget hem, som även omfattar ESB-boende (effektiverat serviceboende). Utöver de i nuläget drygt 250 inskrivna i Mariehamns hemsjukvård (MHSV) sköter MHSV även de knappt 350 patienter efter kl. 16 vardagar och efter kl. 12 lördagar och söndagar som tillhör hemsjukvård landsbygd och Vårdö, även nattetid. Resterande av skärgårdskommunerna sköts av en enda hälsovårdare som befinner sig på respektive skärgårdskommun. I genomsnitt besöker hemsjukvården i Mariehamn ca 180-200 patienter varje vecka.

Mariehamns hemsjukvård har patienter med många olika diagnoser och omvårdnadsbehov. De patienter som önskar erhålla den palliativa vården i det egna hemmet erbjuds det. Det förekommer då och då att patienter som tidigare sagt att de önskar dö i hemmet inte gör det vilket relateras till otrygghet eller att den anhöriga de facto inte längre orkar. Några uttrycker att de vill bo hemma så länge som möjligt. Antalet besök per patient i palliativ vård varierar kraftigt och är relaterat till i vilken utsträckning anhörigresurser och hemservice finns att tillgå.

Uppskattningsvis är det kontinuerligt ca 15-20 patienter inskrivna i Mariehamns hemsjukvård med beslut om palliativ vård. Av dessa erhåller ca fem patienter i gången aktiv palliativ vård av Mariehamns hemsjukvårds personal. Alla patienter har dock olika stora behov av besök, vissa en gång i veckan och i terminalskedet upp till fem gånger per dygn.

¹⁵³ Den kliniska blicken avser här förmågan att bedöma patientens symtom genom iakttagelser

Personalen gör besök till patienterna så ofta det behövs. Enligt en tidigare skrivning är det definierat att då en person behöver besök fler än åtta gånger per dygn ska en annan typ av vård ges. Patienten får det antal besök hen behöver oavsett om antal besök per dygn överskrider åtta besök per dygn.

Nya patienter skrivs in från avdelningsvård på sjukhuset, och även cancersjukskötaren kan ta kontakt med hemsjukvården och informera om nya patienter som kan behöva ta kontakt. Emellanåt sker inskrivningar till hemsjukvården väldigt snabbt, vilket kan vara utmanande. En vårdplan upprättas för de palliativa patienterna, i likhet med andra inskrivna patienter.

I dagens läge sker vården på en allmän basnivå vid Mariehamns hemsjukvård. Personalen har inte specialkompetens inom specifik palliativ vård.

Den farmakologiska behandlingen som ges till patienterna sker via flertalet olika administrationsvägar, framförallt intravenöst¹⁵⁴ via subkutana venportar¹⁵⁵ eller centralvenösa katetrar¹⁵⁶.

Då arbetstyngden varierar kraftigt fungerar det tack vare att personalen ställer upp för varandra och hjälps åt med extraturer. Den största utmaningen är sommartid då vikarier tas in som inte ännu är helt färdiga med utbildningen, vilket innebär att de inte har samma yrkesrättigheter. Detta leder till merarbete för de erfarna sjukskötarna. I nuläget finns 34 tjänster inom hemsjukvården men i praktiken desto fler som arbetar eftersom många arbetar deltid.

6.4 Specialsjukvård

I kapitlet specialsjukvård beskrivs den palliativa vården som bedrivs inom ÅHS uppdelad genom medicinsk vårdavdelning, kirurgisk vårdavdelning, palliativ vårdavdelning- och mottagning, barn- och ungdomsavdelning samt via cancersjukskötare.

6.4.1 Cancersjukskötare

Cancersjukskötaren (en anställd) finns placerad på den onkologisk-hematologiska mottagningen, men arbetar inte i direkt klinisk vård. Den kliniska vården sker av fem andra sjukskötare och ansvariga läkare inom hematologiska eller onkologiska specialiteter. Behandlingarna som ges är cytostatika, antikroppar och immunoglobulin i infusionsform. Palliativ vård ges även på den onkologiska-hematologiska mottagningen rätt ofta från behandlingsstart även då behandlingarna inte är kurativa. Patienten följs oftast en tid efter avslutad behandling på palliativa kontroller från mottagningen innan de remitteras till palliativa enheten beroende på deras vårdbehov och i hur stor utsträckning de kan sköta symtomlindringen.

Cancersjukskötarens uppdrag är att stödja patienten psykosocialt. Då en patient får en cancerdiagnos kontaktas cancersjukskötaren. Patienten får vanligen kontaktuppgifter direkt till cancersjukskötaren och ombeds ta kontakt vid behov. Patienterna som får cancervård på Åland är oftast i det inledande

¹⁵⁴ Intravenöst = direkt in i blodkärlet

¹⁵⁵ Subkutan venport= en injektions/infusionsport som opereras in under huden

¹⁵⁶ Centralvenös venport= en kateter där spetsen är placerad i ett centralt blodkärlet

skedet pigga och bor hemma, vilket gör att patienterna ofta sköter symtomlindringen själva initialt. Cancersjukskötaren finns tillgänglig via mottagningsbesök, via telefonsamtal, men även via hembesök.

Vid samtal kan det framkomma att patienterna har specifika önskemål med den sista tiden i livet. De patienterna som har önskemål om vårdens utformning uppmärksammas på att det finns möjlighet att skriva ett livstestamente.

Det finns inte specifika vårdplaner för den palliativa vården hos cancersjukskötaren.

Cancersjukskötaren deltar också i teamrund på den palliativa avdelningen. Cancersjukskötaren har tilläggutbildning inom palliativ vård, men det finns inget krav på detta. Såväl onkologer som hematologer är väl insatta i palliativ vård, men har inte en specifik specialisering inom palliativ vård.

Arbets sättet är grundat i de fyra hörnstenarna för palliativ vård i enlighet med svensk rekommendation.

Då patienterna inte längre har nytta av behandlingen förs de över till den palliativa mottagningen via remissförfarande. Brytpunktssamtal diskuteras med patienten, men det konstateras att det kan vara en process för patienterna att verkligen förstå vad brytpunktssamtalet innebär.

6.4.2 Avdelningsvård på sjukhus

Kapitel avdelningsvård på sjukhus omfattar den palliativa vård som ges på medicin-, kirurg-, och barn- och ungdomsavdelningen på ÅHS.

Kirurgavdelningen

Den kirurgiska palliativa vården handlar i stor utsträckning om palliativ kirurgi och palliativa ingrepp som kan ske på avdelning eller mottagning. Ingreppen kan bestå av inläggning av dränage för avlastning, subkutana venportar, stenter i gallvägar, tumörkirurgi med mera.

En betydande förändring av vård på avdelningen har skett sedan palliativa avdelningen öppnade. Numera är det mer ovanligt att patienter avlider i terminalskede av palliativ vård på kirurgiska avdelningen. De patienter som är i terminalvård på kirurgiska avdelningen ordinerar alltid ett "palliativt kit" bestående av läkemedel mot smärta, rosslighet, illamående.

Majoriteten av patienter som behöver palliativ vård/terminalvård remitteras till palliativa avdelningen. De patienter som ännu kan vara hemmaboende och är i behov av palliativt stöd uppmanas att ta kontakt med cancersjukskötaren. Remiss skrivs till palliativ mottagning för patienter i behov av detta.

Vården sker enligt vetenskap och beprövad praxis. Den palliativa vården/terminalvården på avdelningen strävar till att vara multidisciplinär. Smärtskattning görs regelbundet av alla patienter.

Medicinavdelningen

Patienter som vistas i det egna hemmet och i grunden har en sjukdom i ett palliativt förlopp där symtomen förvärras eller något annat tillstöter söker vanligen vård via akutmottagningen och skrivs därefter ofta in på den medicinska avdelningen. Andra patienter som kan behöva palliativ vård på medicinavdelningen är multisjuka patienter som drabbas av ytterligare en akut sjukdomshändelse och där prognosen är mycket dålig varvid beslut om begränsade vårdåtgärder behöver göras. Medicinavdelningen tar även mot patienter i palliativ fas vilka är i behov av till exempel tappning av ascitesvätska.¹⁵⁷

Vidare beskrivs det att en patient i behov av palliativ vård har andra behov jämfört med övriga patienter. Det blir mer resurskrävande för personalen på medicinavdelningen som tar in extra personal om inte anhöriga har möjlighet att stanna tillsammans med patienten, eller om anhöriga inte finns. Dessa patienter behöver också erbjudas enkelrum vilket leder till att färre platser finns tillgängliga för andra patienter i behov av medicinsk vård.

Det beskrivs att anhöriga och patienter kan uppleva att en palliativ diagnos är väldigt svår att hantera. Andra diagnoser som har den underliggande sjukdomen som grund men som beskriver att det är i terminalskede av sjukdomsförloppet används regelbundet.

Då det är fullbelagt på den palliativa avdelningen blir medicinavdelningen ofta buffertavdelning.

Smärtskattning av patienter görs regelbundet. Resurser tas alltid in då det behövs för att säkerställa patientens omvårdnad.

Barn- och ungdomsavdelningen

Barnavdelningen sköter de barn som är i behov av palliativ vård på Åland. Efter att diagnos ställts, och att det konstateras att behandlingen inte längre är medicinskt motiverad, ofta i samarbete med universitetssjukhus, sköts barnets palliativa vård på ÅHS barnavdelningen.

För cirka tjugo år sedan fattade dåvarande styrelse för ÅHS beslut att barn ska erbjudas vård i det egna hemmet, inkluderande palliativ vård. Formuleringen för detta var "sjukhusansluten vård i hemmet".

Vården som ges till barnen är alltid individualiserad, och barnen erbjuds palliativ vård i hemmet. Varje barn som får vård i hemmet tilldelas ett team bestående av en patientansvarig sjukskötare och en patientansvarig läkare. Hittills har endast palliativ vård i tidigt skede skett i barnets hem, och inget barn har givits vård i terminalskede/livets slutskede i hemmiljö. Detta relateras till att tillgången till personal är enklare på sjukhus, det kan av föräldrarna upplevas vara tryggare att barnet får vård på sjukhus och därtill kan föräldrarna koncentrera sig på föräldrarollen istället för på en vårdarroll.

Den palliativa vården som ges till barn särskiljer sig från den som ges till vuxna, eftersom hela familjen, syskon och föräldrar, behöver få vård och stöd. Stödet ges enligt individuella behov. Barnets önskemål om upplevelser uppfylls genom stöd från cancerföreningen till "min stora dag".¹⁵⁸

¹⁵⁷ Ascitesvätska= vätska som ansamlats i bukhålan

¹⁵⁸ Min stora dag. <https://minstoradag.org/>

Det är endast ett fåtal barn som vårdas palliativt på barnavdelningen, uppskattningsvis ett barn vart annat år. Diagnoser där palliativ vård kan aktualiseras är främst onkologiska eller neurologiska tillstånd eller genetiska och medfödda sjukdomstillstånd.

Liksom till vuxna ges standard läkemedelsbehandling som syftar till att lindra barnets symtom. Samarbete sker med palliativa avdelningen/mottagningen som bistår med smärtpumpar och genomgång av dessa då det aktualiseras.

Extra personal tas alltid in då behov av detta finns för att vara vid barnets sida.

6.4.3 Specialiserad palliativ vård

Den palliativa avdelningen (inklusive mottagningen) startades år 2016.

Palliativa avdelningen, medicinkliniken, sköter främst palliativa patienter, med undantag för enstaka rehabiliteringspatienter. Det finns tio vårdplatser på avdelningen. Det är vanligt förekommande att avdelningen är fullbelagd. Då har vården istället givits på medicinavdelningen eller kirurgavdelningen.

Genomsnittsvårdtiden är ca 11–12 dagar men kan variera mellan enstaka dagar och flera månader. De patienter som behöver vård på palliativa avdelningen har vanligtvis kraftiga symtom som kräver medicinsk intervention och övervakning. Det är svårt för personalen att se hur den vården skulle kunna ges i patientens eget hem utan en stor resursökning. Patienter som är stabila i sina symtom kan vårdas hemma, medan de som är mer instabila i sin smärta kan behöva vara ineliggande på den palliativa avdelningen.

På avdelningen ges smärtlindring på olika vis, via smärtpumpar, infusioner, epiduralanestesi, injektioner samt även då det så krävs, palliativ sedering.¹⁵⁹ Det uppfattas som att många patienter initialt önskar få dö hemma, medan då döden närmar sig önskar patienterna och behöver också få vård på avdelning vilket relateras till upplevd eller faktisk otrygghet. Det är inte heller ovanligt att anhöriga behöver få avlastning då det är fysiskt och psykiskt krävande att vårda en anhörig i hemmet, varför vården istället behöver ske på avdelning.

Personalen bedömer själva att vården på avdelningen uppskattningsvis motsvarar nivå B i den i riket uppgjorda nivåindelningen av palliativ vård. Det innebär att vården som ges är specialiserad, men uppnår inte universitetscentralsjukhusnivå där till exempel palliativ strålbehandling kan ges. Patienter kan remitteras till Åbo från den palliativa avdelningen för strålbehandling.

År 2021 avled 55 patienter på den palliativa avdelningen, varav 44 hade en cancerdiagnos. Det är något lägre än tidigare år. Som mest har det avlidit 87 patienter under ett kalenderår på palliativa avdelningen.

För att få vård på den palliativa avdelningen/mottagningen förutsätts det att en läkarremiss har skrivits och helst att ett brytpunktssamtal redan har hållits.

¹⁵⁹ Palliativ sedering = påverkan av vakenhetsgrad (sövning) med hjälp av läkemedel

Åldersspannet på patienter som vårdas på den palliativa avdelningen inleds vid 18 års ålder. Det kan vid överenskommelse förekomma, men är sällsynt, att en person som är yngre än 18 års vårdas på palliativa avdelningen.

På avdelningen arbetar läkare, sjukskötare och närvårdare. Till avdelningen hör också en fysioterapeut på ca 50 % samt dietist och ergoterapeut. Talterapeut kontaktas i ett tidigt skede då patienten ännu kan få en livskvalitetshöjning av detta. Till mottagningen remitteras patienter som ännu kan vårdas i hemmet, men är färdigbehandlade på onkologisk- hematologiska mottagningen eller patienter där en palliativ vårdlinje följs. Även onkologiska patienter som har fått behandling i Uppsala eller Åbo remitteras. Dessa patienter kontaktas via telefon. Inledningsvis görs en klinisk kontroll och, i möjlighet av personalresurserna, hembesök hos patienten. Uppföljningen sker normalt sett via telefon, och bedömningen görs av erfaren personal. För bedömning av patientens symtom används ett objektivt bedömningsformulär ESAS (Edmonton symtom Assessment System). Ibland görs hembesök hos patienten av sjukskötare och cancersjukskötare eller socialкуратор. Det är mycket sällsynt med läkarbesök i hemmet från den palliativa avdelningen/mottagningen.

För patienter som är i behov av palliativ vård på avdelning kan en trygghetsplats beredas då patienten önskar vistas i det egna hemmet tillsammans med sin familj så mycket som möjligt. Dessa patienter följs upp på avdelningen var femte dag då en klinisk kontroll också genomförs. Patienter som erbjuds en trygghetsplats har oftast ett fulminant förlopp av sin sjukdom och önskar att vara hemma med sin familj så länge det går men med tryggheten att kunna återvända till avdelningen 24/7.

Personaltätheten är högre än på vanlig bäddavdelning. I dagsläget finns det 5 personal (varav 2 måste vara sjukskötare) på morgonskiftet, 3–4 på kvällsskiftet (varav 2 sjukskötare) och en sjukskötare och en närvårdare på nattsiftet, på mottagningen arbetar en sjukskötare. Det totala antalet sjukskötare i bemanningen behöver vara fler enligt respondenterna. Avdelningspersonalen sköter både avdelning och mottagning.

På läkarsidan sker det dagliga arbetet med hjälp av läkare som kan vara under utbildning (allmäntjänstgöring) eller legitimerade läkare, med varierande kompetens. Det finns alltid en senior medicinsk specialistläkare att rådfråga. Den seniora specialistläkaren ansvarar för ytterligare en avdelning och minnesmottagningen vilket gör att arbetet blir klivet och tiden inte räcker till fullt ut. Man söker aktivt efter fler läkare. I Finland är inte palliativ medicin en skild specialitet, men det finns som Finlands läkarförbunds specialkompetens i palliativ vård vilket kan genomföras under 1–2 års tid (motsvarande en subspecialitet). Det är önskvärt att någon senior specialistläkare skulle inneha den kompetensen. Ett vårdprogram för palliativ vård har upprättats inom ÅHS och kan användas som stöd för planering av den palliativa vården. Palliativa diagnoskoder används. I nuläget används det inte någon specifik kvalitetsuppföljning. Det konstateras att ett kvalitetsregister för palliativ vård inte ännu finns i Finland, men är på kommande, vilket skulle underlätta uppföljning av kvaliteten av den vård som bedrivs.

6.5 Kostnad för palliativ vård

Nedan presenteras dygnsvårdskostnad för ÅHS och för institutionerna.

6.5.1 Institutioner

Kostnad för renodlad vård på Oasen boende- och vårdcenter är följande i enlighet med bokslut för 2021:¹⁶⁰

- Institutionsvård: 216,73 €/dygn
- Demensvård: 205,34 €/dygn

Kostnad för renodlad vård på Trobergshemmet uppgår till ca 190 € per dygn.¹⁶¹

6.5.2 ÅHS

I handbok för ersättningar och övriga avgifter vid Ålands hälso- och sjukvård¹⁶² framgår följande kostnader, enligt fullersättningstaxa, exkl. moms.

- Läkarbesök inom primärvården: 199 € (Vid hembesök debiteras aktuell ersättning förhöjd med 50%)
- Besök av vårdpersonal från primärvården: 133 €
- Vårdavgift, specialitet rehabilitering/fysiatri, geriatri, palliativ vård avdelning: 870 €
- Vårdavgift, specialitet medicin: 1350 €
- Vårdavgift, specialitet allmänkirurgi/ortopedi 1444 €
- Vårdavgift, specialitet barn 1872 €
- Planerat läkarbesök: 275 € (Vid hembesök debiteras aktuell ersättning förhöjd med 50%)
- Vårdpersonal besök: 146 € (Vid hembesök debiteras aktuell ersättning förhöjd med 50%)
- Akut/jour läkarbesök: 613 € (Vid hembesök debiteras aktuell ersättning förhöjd med 50 %)

I nedanstående uträkning har läkarkontakt (planerad) 1 gång/dag samt 3 sjukskötarbesök inkluderats. Antalet kontakter är baserat på Östra Nylands kostnadsberäkning som också beräknat 3 besök per dygn för hemsjukhusverksamhet för palliativa patienter. I likhet med densamma rapporten så kan det tänkas att antalet besök per dygn är lägre i det initiala skedet av den palliativa vården, med ca 1–2 besök per dygn. 11 dagar vårddagar härrör från palliativ vårdavdelningens genomsnittsvårdtid. Kostnaderna för vården är baserade på bokslutsrapporteringen från tidigare år.

¹⁶⁰ Oasen boende- och vårdcenter. *Bokslut och verksamhetsberättelse 2021*, 39.

https://www.oasen.ax/sites/default/files/attachment/pinboard-message/oasen_bokslut_och_verksamhetsberattelse_2021_slutgiltig.pdf Hämtad: 22.06.2022.

¹⁶¹ Personlig kommunikation med äldreomsorgschef för Mariehamns stad. 21.06.2022.

¹⁶² Ålands hälso- och sjukvård. Handbok för ersättningar och övriga avgifter. 2021.

<https://www.ahs.ax/sites/default/files/attachments/page/Handbok%20f%C3%B6r%20ers%C3%A4ttningar%20och%20%C3%B6vriga%20avgifter%202021.pdf>

Ålands hälso- och sjukvård						
		antal/d		antal daga	summa/11d	hembes./11d
Dygnskostnad palliativ avd.	870,00 €	1	870,00 €	11,00	9 570,00 €	
Dygnskostnad med. avdelning	1 350,00 €	1	1 350,00 €	11,00	14 850,00 €	
Dygnskostnad kir.avdelning	1 444,00 €	1	1 444,00 €	11,00	15 884,00 €	
Dygnskostnad barnavd.	1 872,00 €	1	1 872,00 €	11,00	20 592,00 €	
Läkarbesök, plan. Spec.vård	412,50 €	1	412,50 €	11,00	4 537,50 €	
Vårdpers.besök. Spec.vård	219,00 €	3	657,00 €	11,00	7 227,00 €	11 764,50 €
Läkarbesök, primärvård	298,50 €	1	298,50 €	11,00	3 283,50 €	
Vårdpers.besök, primärvård	133,00 €	3	399,00 €	11,00	4 389,00 €	7 672,50 €
Oasen boende- och vårdcenter						
Dygnskostnad institution	216,73 €	1	216,73 €	11,00	2 384,03 €	
Dygnskostnad demens	205,34 €	1	205,34 €	11,00	2 258,74 €	
Trobergshemmet						
Dygnskostnad	190,00 €	1	190,00 €	11	2 090,00 €	

I ovanstående tabell framgår det att kostnaden för dygnsvård på avdelning är dyrare att producera jämfört med vård i hemmet, då ÅHS fullersättningstaxa används. I uträkningen är tre sjukskötarbesök och ett läkarbesök per dygn inräknade. Priserna som presenterats är exklusive moms. De kostnader som föranleder ett tillägg på 50 % av enhetspriset då besöket utförs i hemmet är inräknade i tabellen i enlighet med ÅHS handbok för ersättningar och övriga avgifter. Om ett dagligt läkarbesök från specialistvården exkluderas är kostnaden lägre för vård i hemmet jämfört med vård på avdelning. Det kan därtill konstateras att primärvårdens hembesök är billigare att producera jämfört med hembesök från specialistvård. Slutligen kan det konstateras att institutionsvården är betydligt billigare jämfört med sjukhusvård.

7 Diskussion

Patientens vilja och självbestämmande ska vara i fokus, varvid vårdkedjan behöver ha möjlighet att bedriva vård i patientens eget hem om hen så önskar, i enlighet med internationella¹⁶³och nationella rekommendationer.¹⁶⁴ I enlighet med rikets lagstiftning ska patientens självbestämmande iakttas vid vård och behandling.¹⁶⁵ Patientens vilja om begränsningar i vårdfrågor kan och bör förankras i ett livstestamente.¹⁶⁶

Alla individer ska ha möjlighet att vara trygga i händelse av bland annat sjukdom i enlighet med artikel 25.1 om mänskliga rättigheter.¹⁶⁷ Artikel 12.1 i Internationella konventionen om ekonomiska, kulturella och sociala rättigheter fastställer att alla ska ges den högsta möjliga standarden gällande fysisk och mental hälsa.¹⁶⁸ Konventionen har ratificerats av 177 länder.¹⁶⁹ Det framkommer i samtal med de kliniskt verksamma på Åland att det är svårt att garantera en jämlik vård för dem som är boende i skärgården p.g.a. det fysiska avståndet till sjukhus och tillgång till medicinsk specialistkompetens. Detta är i paritet med rapportering från Sverige^{170 171 172} och Finland^{173 174} om en ojämlig palliativ vård beroende av boendeort.

Det framkommer därtill att det inte alltid är helt uttalat att det är en palliativ vårdlinje som bedrivs inom de offentliga institutionerna och inom hemsjukvården även om sjukdomsprognosen är dålig. Detta kan relateras till att det sannolikt inte är tydligt för gemene man vad innebörden av palliativ vård betyder, utan det kan tänkas förekomma en uppfattning om att palliativ vård handlar om cancervård eller vård i livets slutskede, d.v.s. terminalvård.

Redan i projektrapporten som föregick uppstarten av den palliativa avdelningen lyftes det fram att det inte finns insikt i hur många patienter som är i palliativ vård på Åland eftersom diagnoskod för palliativ vård inte användes.¹⁷⁵ I dagsläget ter det sig som om inte alla enheter använder denna diagnoskod, vilket försvårar statistiken och därmed identifikation av den egentliga omfattningen av palliativ vård.

¹⁶³ WHO. Palliative care. 2020.

¹⁶⁴ Den riksomfattande etiska delegationen. ETENE. *Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården*. 2003.

¹⁶⁵ Lag om patientens ställning och rättigheter FFS 785/1992.

¹⁶⁶ Valvira, *Vård i livets slutskede*. 2020.

¹⁶⁷ United nations. *Universal Declaration of Human Rights*. Hämtad: 21.06.2022. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

¹⁶⁸ United Nations. *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*. Hämtad: 21.06.2022.

<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

¹⁶⁹ United nations. (2022). *STATUS OF RATIFICATION INTERACTIVE DASHBOARD* International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. Hämtad 21.06.2022: <https://indicators.ohchr.org/>

¹⁷⁰ Fürst et al. *Jämlik palliativ vård är samhällets ansvar*. 2021

¹⁷¹ Sjölander. *Låg kunskap bland politiker ger ojämlig vård i livets slut*. 2022

¹⁷² Axelsson. *The challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level*. 2022.

¹⁷³ Social- och hälsovårdsministeriet. *Mycket regional variation i genomförandet av vården i livets slutskede*. Pressmeddelande. 26.02.2019. <https://stm.fi/sv/-/saattohoidon-toteuttamisessa-paljon-alueellista-vaihtelua>

¹⁷⁴ Cancerorganisationerna. *Jämlikheten bland cancerpatienterna förutsätter åtgärder även i Finland*. Pressmeddelande.2022. <https://www.cancerforeningen.fi/nyheter/pressmeddelande/jamlikheten-bland-cancerpatienterna-forutsatter-atgarder-aven-i-finland/> Hämtad: 21.06.2022.

¹⁷⁵ Kowalewski. *Projekt Palliativ vård*. 2015.

Inom specialsjukvården, på palliativ avdelning och mottagning samt på onkologiska mottagningen är det tvunget på grund av vårdens karaktär, att definiera när en patient är i palliativ vård, som ska vara enbart symtomlindrande.

Den palliativa vården på Åland kan konstateras ske på olika nivåer, från allmän till specialiserad vård i enlighet med den definierade svenska strukturen, eller för den i riket definierade strukturen, palliativ vård från basnivå till B-nivå. C-nivån är undantaget till universitetscentralsjukhus. Personalens kompetens inom palliativ vård varierar och är absolut djupast inom den specialiserade palliativa vården, vilket är i enlighet med kvalitetsrekommendationer från SHMs rapport.¹⁷⁶

Det saknas kvalitetsuppföljning och kvalitetskriterier inom all palliativ vård på Åland, vilket kan relateras till att det inte funnits varken kvalitetsregister i palliativ vård i Finland eller nationella enhetliga kvalitetsrekommendationer. Det har de senaste åren genomförts omfattande arbete i riket med att ta fram kvalitetskriterier för den palliativa vården samt rekommendationer för den palliativa vårdens utformning. Få av de rapporter som publicerats inom SHMs och THLs gemensamma projekt inom palliativ vård finns att tillgå med svensk översättning i dagsläget, vilket kan försvåra implementering av samma kriterier, kvalitetsregister och utveckling.

Inom den svenska palliativa vården utgör användandet av skattningsskalor en kvalitetsindikator för den palliativa vården, vilket följs upp via kvalitetsregistret.¹⁷⁷ Objektiva bedömningsinstrument saknas på flera enheter på Åland som vårdar palliativa patienter, förutom inom den specialiserade palliativa vården. Det framgår att erfarenhet ("den kliniska blicken") spelar stor roll i bedömning av symptom då symptom annars kan bedömas olika av olika personer med olika utbildningar, vilket i ett av samtalen lyftes fram som ett problem. Smärtskattning används rutinmässigt inom den specialiserade vården.

Inom primärvården sker palliativ vård via hemsjukvården som en del av all vård. Vården sker i patientens eget hem, vilket också kan vara vid ESB (effektiverat serviceboende). Det förekommer att den specialiserade palliativa sjukvården via palliativ mottagning och cancersjukskötaren genomför besök i patientens hem, dock i begränsad utsträckning. Institutionsboendena sköter också den palliativa vården i patientens "boende", som inte helt kan liknas vid patientens hem. Följaktligen sker en begränsad palliativ vård i patientens eget hem då vården behöver ges på en mer avancerad nivå.

7.1 Slutsats

Enligt de yrkesverksamma inom palliativ vård på Åland fungerar den palliativa vården med det upplägg som finns i nuläget. Det finns dock inte utrymme inom någon av de vidtalade sektorerna att utöka den palliativa vården i hemmiljö utan en förändring i struktur eller resurser. Vidare konstateras det att skärgården på Åland är en utmaning i sig då tillgång av personalresurser är mer begränsad jämfört med personalresurser på fasta Åland. Just tillgänglighet till vårdpersonal har lyfts fram som en faktor för en högkvalitativ vård.¹⁷⁸

¹⁷⁶ Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland Slutrapport av expertgruppen för palliativ vård*. 2021.

¹⁷⁷ Regionala cancercentrum i samverkan. *Nationellt vårdprogram Palliativ vård*. 2021.

¹⁷⁸ M. G. Oosterveld-Vlug et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. 2019.

Palliativ vård i sig självt för med sig specifika utmaningar, vilka kan vara resurskrävande. Ska en utveckling av den palliativa vården i hemmiljö ske är det av största vikt att strukturen tydliggörs, kompetensen enhetliggörs och tilldelning av adekvata personalresurser genomförs. Det finns därtill grund för att gemensamt se över rutiner för bedömning av patientens symtom och enhetliga PM för arbetsgång och struktur samt kvalitetsuppföljningar.

I riket är det vanligt förekommande med hemsjukhus, från vilka den palliativa vården i patientens hem vanligen bedrivs. Åland saknar hemsjukhusverksamhet med samma strukturella uppbyggnad eftersom hemsjukhus inte ingår i den åländska hälso- och sjukvårdslagen, medan hemsjukhusverksamhet ingår i rikets lagstiftning. Åland är ett samhälle med betydligt mindre upptagningsområde jämfört med andra sjukvårdsdistrikt i övriga Finland, varmed det kan antas att det är utmanande att skapa än fler verksamhetspunkter såsom hemsjukhus. Oaktat kan det dock antas vara rimligt att patienter erbjuds palliativ vård i det egna hemmet, vilket sannolikt kräver utökning alternativt en omfördelning av resurser i enlighet med vad de kliniskt verksamma berättat i denna översikt.

Huruvida en omfördelning eller utökning av den palliativa vården i hemmiljö på Åland skulle kunna genomföras behöver granskas närmare inklusive den kliniska nyttan, det egentliga behovet samt dess konsekvenser för patienter, personal och samhälle. I granskningen kan det vara skäl att genomföra en djupgående analys baserat på framtaget statistiskt material som kan lägga grunden för de prognoser och rekommendationer samt eventuella lagförändringar som behöver genomföras för att förbättra den palliativa vården på boende, sjukhus och i hemmiljö.

REFERENSER

Axelsson, Bertil. The challenge: Equal Availability to Palliative Care According to Individual Need Regardless of Age, Diagnosis, Geographical Location, and Care Level. *Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022. 19, 4229. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph19074229>

Berg, Stig. *Åldrandet, familj, samhälle*. Stockholm: Liber. 2007.

Bergqvist, Jenny & Ljunggren, Hans. The impact of Integrated Home Palliative Care Services on Resources Use and Place of Death. *Journal of Palliative Medicine*. 2020. Volume 23, Number 1. Doi:10.1089/jpm.2018.0639

Brännström, Margaretha & Boman, Kurt. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *European Journal of Heart Failure*. 2014. Vol 16.c, Iss. 10, 1142-1151. <https://doi.org/10.1002/ejhf.151>

Cancerorganisationerna. *Jämlikheten bland cancerpatienterna förutsätter åtgärder även i Finland*. Pressmeddelande. 2022. <https://www.cancerforeningen.fi/nyheter/pressmeddelande/jamlikheten-bland-cancerpatienterna-forutsatter-atgarder-aven-i-finland/> (Hämtad: 21.06.2022).

Cancerorganisationerna. *Terminalvård*. <https://www.alltomcancer.fi/behandling-och-rehabilitering/terminalvard/> (Hämtad: 10.08.2022).

Clemens, K.E., och Kalschik, E. Symtomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patients. *Journal of symptom management*. 2008. Vol 33, No 4. S. 473-480. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.015

Connor R. Stephen & Maria Cecilia Sepulveda Bermedo (ed.) *The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide hospice and palliative care alliance and World Health Organization. 2014. ISBN: 978-0-9928277-0-0. 2014. (Hämtad: 02.06.2022).

Dahan A. et al. Opioids. In *Clinical Anesthesia*. 7th edition. Edited by PG Barash et al. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2013:501-22. I: Rutger van der Schier et al. Margot Opioid-induced respiratory depression: reversal by non-opioid drugs. *F1000Prime Reports* 2014, 6-79. doi:10.12703

Eckerdahl, Gunnar & Thulesius, Hans. Palliativ vård. I: *Läkemedelsboken*. 2015. https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_vard.html

ETENE. Den riksomfattande etiska delegationen. Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården. 2003. Hämtad: 29.04.2022 <https://etene.fi/documents/66861912/66865226/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf/9620565b-52e7-43f0-adc2-8f64bbb64ce4/Promemoria+om+v%C3%A5rd+i+livets+slutskede,+2003.pdf?t=1439806040000> (Hämtad: 29.04.2022).

Europarådet, resolution 2249 (2018). <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en> (Hämtad: 01.06.2022).

Finlands läkarförbund. Eutanasi och assisterat självmord. 2021. Hämtad 14.06.2022. <https://www.laakariliitto.fi/lakaretik/livets-slutskede/eutanasi-och-assisterat-sjalvmord/>

Finlands läkarförbund. Livstestamente. <https://www.laakariliitto.fi/lakaretik/livets-slutskede/livstestamente/> Hämtad: 14.06.2022.

Finlands officiella statistik (FOS): *Dödsorsaker*. ISSN=1799-506X. 2020. Helsinki: Statistikcentralen. 2020. https://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_tie_001_sv.html Hämtad: 20.06.2022.

Finne-Soveri Harriet, 2015. Nordens välfärdscenter. Kvalitet inom äldreomsorgen. 2015. https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/c3a4ldreomsorg20i20norden_webb.pdf

Finska läkarföreningen Duodecim. God medicinsk praxis. Palliativ vård och vård i livets slutskede. 2021. <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00063?tab=suositus>

Fridegren, Johan. Palliativ vård- allmänt. Internetmedicin 2021. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/geriatrik/palliativ-var-d-allmant/> Hämtad: 29.04.2022.

Fridegren, Johan. Palliativ vård-andnöd. Internetmedicin. 2021. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/onkologi/palliativ-var-d-andnod/> Hämtad: 29.04.2022.

Fürst, Carl-Johan & Edenbrandt, Carl-Magnus. Läkartidningen 43-44 2013. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/rapport/2013/11/palliativ-var-d-pa-vag-mot-en-okad-kunskapsbas/> Hämtad: 16.05.2022.

Fürst et al. Jämlik palliativ vård är samhällets ansvar. Läkartidningen 2021-10-06. 2021. <https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2021/10/jamlik-palliativ-var-d-ar-samhallets-ansvar/> Hämtad: 02.05.2022

Gamblin, Vincent et al. Home hospitalization for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliative Care*. 2021. 20:24 <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00720-7>

Hammarlund, M. (2021). Vård i livets slutskede och dödsfall. *Vårdhandboken*. 2021. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>

Higginson, Irene & Sen-Gupta, G. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*. 2000;3(3):287–300.

Hirvonen, Outi. M. The impact of the duration of the palliative care period on cancer patients with regard to the use of hospital services and the place of death: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*. 2020, 19:37 <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00547-8>

HUS. *Palliativt centrum*. Mejlans. 2022. <https://www.hus.fi/sv/for-patienten/sjukhus-och-andra-enheter/palliativt-centrum-mejlans#enheten-f%C3%B6r-psykosocialt-st%C3%B6d>

Hägglom, Kenth. *Befolkningens åldersstruktur 31.12.2022*. Ålands statistik och utredningsbyrå. 2021. <https://www.asub.ax/sv/statistik/befolkningens-aldersstruktur-31122021> (Hämtad 09.05.2022).

Hägglblom, Kenth. *Befolkningsrörelsen 2021, slutliga siffror*. Ålands statistik och utredningsbyrå. 2021. <https://www.asub.ax/sv/statistik/befolkningsrorelsen-2021-slutliga-siffror>

Kowalewski, Annika. *Projekt Palliativ vård*. Ålands hälso- och sjukvård. Rapport 2015.

Knaul, Felicia, Radbruch Lukas, Connor Stephen, de Lima Liliana, Arreola-Ornelas Hector, Mendez Carniado Oscar, Jiang Kwete Xiaoxiao, Bhadelia Afsan, Downing Julia, Krakauer Eric L., How many adults and children are in need of palliative care worldwide? I: Stephen Connor (ed.). *The Global Atlas of Palliative care*. 2 nd ed. (2020). Hämtad: 30.06.2022.

Melin-Johansson, Christina et al. Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *European Journal of Cancer Care*. 2010. 19, 243-250. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.01017.x

Min stora dag. <https://minstoradag.org/>

Mäkinen Mia. Social- och hälsovårdsministeriet. Mailkonversation. 5.8.2022.

Nationella rådet för palliativ vård. *Definition av palliativ vård*
International Association for Hospice and Palliative Care, IAHP (2019)
Svensk översättning av Nationella rådet för palliativ vård, NRPV (2020)1, <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2021/10/IAHPC-definition-av-palliativ-var-d-svenska-2019-2020.pdf>

Nationella rådet för palliativ vård. Definition av palliativ vård enligt WHO <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-var-d/> Hämtad: 20.06.2022.

Nationella rådet för palliativ medicin. *Palliativ medicin Skellefteå*. 2020. <https://www.nrpv.se/palliativguiden/avancerade-hemsjukvarden-ahs-viool/>

Nationella rådet för palliativ vård (2020). *Tidskriften: Palliativ vård*, nr 4 2020. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2020/12/PV-2004-Palliativ-var-d%E2%80%93for-vem-nar-var-och-hur.pdf>

Nilsson Jonas et al. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia-Pacific journal of clinical oncology*. 2017: 13, s- 356-364. doi.org/10.1111/ajco.12678

Oasen boende- och vårdcenter. *Bokslut och verksamhetsberättelse 2021*. https://www.oasen.ax/sites/default/files/attachment/pinboard-message/oasen_bokslut_och_verksamhetsberattelse_2021_slutgiltig.pdf (Hämtad: 22.06.2022).

Official Statistics of Finland (OSF): *Causes of death*. ISSN=1799-5078. 2020, 8. Fewer children died of diseases and accidents than in the previous year. Helsinki: Statistics Finland. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_008_en.html (Hämtad: 20.06.2022).

Oosterveld-Vlug M.G. et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative care*. 2019:18,96 <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

Payne, Sheila et al. On behalf of the Board of Directors of the European Association for Palliative Care. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EPAC): A Delphi Study. *Palliative Medicine*, 2022 Vol. 36(4) s. 680-697. Doi: 10.1177/02692163221074547

Pikkujämsä, Sirkku. Social- och hälsovårdsministeriet. Hemsjukvård och hemsjukhusvård.
<https://stm.fi/sv/hemsjukvard-och-hemsjukhusvard>

Radbruch et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020. 60(4):754-764.
doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

Regionalt cancercentrum Norr. *Specialiserad palliativ vård på hemorten*. 2019.
<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/norr/kontakter-spec-palliativ-vard-norra-regionen-2019.pdf> Hämtad: (12.05.2022).

Regionala cancercentrum i samverkan. Kap.9. 2021.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/den-palliativa-vardens-dimensionering/> (Hämtad: 28.04.2022).

Regionala cancercentrum i samverkan (2021). Palliativ vård Nationellt vårdprogram 2021-10-21
Version: 3.2.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf> (Hämtad: 02.05.2022).

Regionala cancercentrum i samverkan. (2021). Palliativ vård av barn Nationellt vårdprogram. 2021.
<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/nationellt-wardprogram-palliativ-var-d-av-barn.pdf> (Hämtad: 13.05.2022).

Region Norrbotten (2021). Palliativt rådgivningsteam- PRT Luleå/Boden. <https://nllplus.se/For-wardgivare-inom-halso--och-sjukvard/Verksamhetsomraden/Palliativ-var-d-i-Norrbotten/Palliativ-var-d--Patient-och-anhoriga/> (Hämtad: 29.04.2022).

Region Norrbotten, 2017. Översyn palliativ vård.
<https://www.norrbotten.se/publika/lg/verk/Kansli/Lst/2017/%C3%84renden%20och%20bilagor%20170607/%C3%96versyn%20palliativ%20v%C3%A5rd.pdf> (Hämtad: 29.04.2022).

Riolfi, Mirko et al. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. 2014. Vol, 28(5), s. 403-411.
DOI: [10.1177/0269216313517283](https://doi.org/10.1177/0269216313517283)

Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C. et al. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliative Medicine*. 2015, 29 (8). 703-710. ISSN 0269-2163
<https://doi.org/10.1177/0269216315575841>

Roos Sanna. Ålands statistik- och utredningsbyrå Dödsorsaker på Åland 1969-2014. 2016..
<https://www.asub.ax/sv/statistik/dodsorsaker-pa-aland-1969-2014> (Hämtad: 10.05.2022).

Sahlen, K.G., Boman, K. Och Brännström, M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care. Based on a randomized controlled trial. *Palliative medicine* 2015, 1-7. DOI: 10.1177/0269216315618544

Sánchez-Cárdenas, M.A. et al. Palliative care integration indicators: an European regional analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2021;0:1-8. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003181

Sjölander, B. Låg kunskap bland politiker ger ojämlig vård i livets slut. *Dagens medicin*. 30 mars 2022. <https://www.dagensmedicin.se/opinion/debatt/lag-kunskap-bland-politiker-ger-ojamlik-var-d-i-livets-slut/> (Hämtad: 26.04.2022).

Social- och hälsovårdsministeriet. *Sjukhus och specialiserad sjukvård*. <https://stm.fi/sv/sjukhus-och-specialsjukvard>

Social- och hälsovårdsministeriet. *Mycket regional variation i genomförandet av vården i livets slutskede*. Pressmeddelande. 26.02.2019. <https://stm.fi/sv/-/saattohoidon-toteuttamisessa-paljon-alueellista-vaihtelua>

Social- och hälsovårdsministeriet. *Rapport av arbetsgruppen för bedömning av kostnadseffekterna av palliativ vård och vård i livets slutskede*. *Presentationsblad*. 21.06.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163381/STM_2021_21_R.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Hämtad 20.06.2022).

Social- och hälsovårdsministeriet. *Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på palliativ vård i Finland Slutrapport av expertgruppen för palliativ vård* SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSMINISTERIETS RAPPORTER OCH PROMEMORIOR. 2021. ISBN pdf: 978-952-00-8690-9 ISSN pdf: 2242-00372021:7 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163761/STM_2021_7_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Hämtad: 25.04.2022).

Social- och hälsovårdsministeriet. Utlysning. 1.6.2021. *Ansökan om statsunderstöd för specialupptagningsområdenas utvecklingsprojekt inom programmet för produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten av den palliativa vården*. 2021. VN/1241/2021 https://stm.fi/documents/1271139/63059041/Valtionavushaku_palliativinen+hoito_SV.pdf/6ba47646-cb1a-9671-c40a-b508099cebfd/Valtionavushaku_palliativinen+hoito_SV.pdf?t=1622456422712 (Hämtad: 27.05.2022).

Social- och hälsovårdsministeriet. *Expertgruppen för livets slutskede föreslår ändringar i den palliativa vården – samsyn om legalisering av eutanasi nåddes inte*. Pressmeddelande. 2021. <https://stm.fi/sv/-/expertgruppen-for-livets-slutskede-foreslar-andringar-i-den-palliativa-varden-samsyn-om-legalisering-av-eutanasi-naddes-inte> (Hämtad: 04.05.2022).

Socialstyrelsen. *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer Stöd för styrning och ledning*. 2013. ISBN 978-91-7555-072-5 Artikelnr 2013-6-4 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> (Hämtad: 29.04.2022).

Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 Palliativ vård i livets slutskede Indikatorer och underlag för bedömningar*. 2016. ISBN 978-91-7555-072-5 Artikelnr 2013-6-4 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf> (Hämtad: 29.04.2022).

Socialstyrelsen. *Palliativ vård- förtydligande och konkretisering av begrepp*. 2018. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf> (Hämtad: 06.06.2022).

Socialvårdsbyrån. *Medicinska kriterier vid långvarig institutionsvård av äldre*. Ålands Landskapsregering. 2020. https://www.regeringen.ax/sites/www.regeringen.ax/files/attachments/page/rapport_-_medicinska_kriterier_for_langvarig_institutionsvard_for_aldre.pdf (Hämtad: 02.05.2022).

Statistikcentralen. *Fruktbarheten i Finland på en otillräcklig nivå med tanke på åldersstrukturen*. 2021. https://www.stat.fi/til/vaenn/2021/vaenn_2021_2021-09-30_tie_001_sv.html (Hämtad: 10.05.2022).

Statistikcentralen. *Allmänt dödstal efter År och Uppgifter*. https://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/sv/StatFin/StatFin_vrm_kuol/statfin_kuol_pxt_12al.px/table/table_ViewLayout1/ (hämtad: (30.06.2022).

Statsrådet. Regeringsprogram för Sanna Marins regering 2019. 3.6 Ett rättvist, jämlikt och inkluderande Finland. Mål 4. *Ett inkluderande och kunnigt Finland – ett socialt, ekonomiskt och ekologiskt hållbart samhälle*. 2019. <https://valtioneuvosto.fi/sv/marin/regeringsprogrammet> (Hämtad: 25.04.2022).

Statsrådet och Institutet för hälsa och välfärd. *Social- och hälsovårdsreformen*. <https://soteuudistus.fi/sv/social-och-halsovardsreformen> (Hämtad: 31.05.2022).

Statsrådet. *Rekommendation betonar vars och ens rätt till en ändamålsenlig palliativ vård*. Pressmeddelande. 2019. <https://valtioneuvosto.fi/sv/-/1271139/suositus-korostaa-jokaisen-oikeutta-tarpeenmukaiseen-palliativiseen-hoitoon> (Hämtad: 25.04.2022).

Sveriges läkarförbund. *Dödshjälp*. <https://slf.se/rad-och-stod/etik/lakarassisterat-sjalvmord/> (Hämtad: 06.06.2022).

Svenska FN förbundet. *Mål 3 God hälsa och välbefinnande*. <https://fn.se/wp-content/uploads/2018/03/M%C3%A5l-3.pdf>
Hämtat: 21.06.2022

Svenska palliativregistret. <http://media.palliativ.se/2015/08/Brytpunkt20111.pdf> (Hämtad: 29.04.2022).

Terveyskylä. *Palliativinen hoito Lapin sairaanhoitopiirissä*. 2019. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palvelut/oys-erityisvastuualue/palliativinen-hoito-lapin-sairaanhoitopiiriss%C3%A4> (Hämtad: 05.05.2022).

THL, Institutet för hälsa och välfärd. *Ordnanande av palliativ vård*. 2022. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/ordnande-av-palliativ-vard/kvalitetskriterier-for-tjanster-inom-palliativ-vard-av-aldre> (Hämtad: 29.04.2022).

THL, institutet för hälsa och välfärd. *Palliativ vård och vård i livets slutskede*. 2021a. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard>

THL, Institutet för hälsa och välfärd. *Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård av äldre*. 2022. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/ordnande-av-palliativ-vard/kvalitetskriterier-for-tjanster-inom-palliativ-vard-av-aldre>

THL, Institutet för hälsa och välfärd. *Webbkurs i vård i livets slutskede*. 2021b. <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/webbkurs-i-vard-i-livets-slutskede#Vad>

United nations. *Universal Declaration of Human Rights*. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

United Nations. *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*.
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

United Nations. *STATUS OF RATIFICATION INTERACTIVE DASHBOARD International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*. 2022. <https://indicators.ohchr.org/>

Uutinen Lotte-Marie & Jensen Karin. *Utredning över regional hemsjukhusverksamhet i Östra Nyland SLUTRAPPORT*. 22.11. 2018. <http://julkaisu.loviisa.fi/SWE/kokous/20195254-6-1.PDF> Hämtad: 13.05.2022

Valvira. Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården. *Vård i livets slutskede*. 2020.
<https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/vard-i-livets-slutskede>

Verksamhetsberättelse 2020. Ålands hälso- och sjukvård. 2020.
<https://www.ahs.ax/om-ahs/verksamhetsberattelser>

Vetenskapsrådet. *Det svenska sjukvårdssystemet*. 2016 uppdat. 2022. Hämtad: 17.05.2022.
<https://www.kliniskastudier.se/forskningslandet-sverige/det-svenska-sjukvardssystemet.html#>

World Health Assembly 67.19. 2014. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

World Health Organization. *Palliative care*. Fact Sheets. 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (2016). *Planning and implementing palliative care services. A guide for program managers*. 2016. Hämtad:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1>

Åberg-Darell, S.A., Gustafsson, P., Kärnestad, M., Pellikka, Å., och Brian, M. *Definition av hospice*. 2021.
<https://hospice.se/app/uploads/2022/04/definition-av-hospice-slutversion-210412-inkl-nrpv.pdf>
(Hämtad 10.08.2022).

Ågren, Johanna. *Palliativ enhet - uppdragsbeskrivning VO Onkologi. Gävleborgs Län*. 2021. Dokument ID: 01-191629 Fastställandedatum: 2021-11-29 Revisionsnr: 6

Ålands landskapsregering. *Hälso- och sjukvård*. 2015. Hämtad: 28.04.2015.
<https://www.regeringen.ax/halsa-omsorg/halso-sjukvard>

Ålands hälso- och sjukvård. *Alla mottagningar och avdelningar*. 2020.
<https://www.ahs.ax/patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar> Hämtad: 02.05.2022

Ålands hälso- och sjukvård. *Handbok för ersättningar och övriga avgifter*. 2021.
<https://www.ahs.ax/sites/default/files/attachments/page/Handbok%20f%C3%B6r%20ers%C3%A4ttningar%20och%20%C3%B6vriga%20avgifter%202021.pdf>

Ålands hälso- och sjukvård. *Verksamhetsberättelse 2020*. <https://www.ahs.ax/om-ahs/verksamhetsberattelser>

Ålands Landskapsregering. Regeringsprogram. *Tillsammans för Åland*. Meddelande 1/2019-2020. 2019.
<https://www.regeringen.ax/sites/www.regeringen.ax/files/attachments/guidedocument/m0120192020-handlingsprogram-2019-2023.pdf>

Österbottens välfärdsområde. Palliativ vård och vård i livets slutskede.
<https://osterbottensvalfard.fi/vara-tjanster/halsa-och-medicinska-tjanster/sjukhustjanster/tumor-och-cancervard/palliativ-var-d-och-var-d-i-livets-slutskede/>

Österbottens välfärdsområde. Den palliativa vården i Österbotten utvecklas och förbättras. 10.06.2022.
<https://osterbottensvalfard.fi/den-palliativa-varden-i-osterbotten-utvecklas-och-forbatttras/> Hämtat: 01.07.2022.

Österlund, Maj-Len. Nordens välfärdscenter. *Kvalitet inom äldreomsorgen*.
https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/10/c3a4ldreomsorg20i20norden_webb.pd+f

Lagstiftning och förordningar

Åländsk lagstiftning

Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.

Landskapslag (2011:114) om hälso- och sjukvård.

Landskapslag (2020:12) om socialvård.

Självstyrelselag (1991:71) för Åland

Äldrelagen (2020:9) för Åland

Riket lagstiftning och förordningar

Hälso- och sjukvårdslag. FFS 1326/2010. Finlex.

Lag om patientens ställning och rättigheter. FFS 785/1992. Finlex.

Statsrådets förordning om arbetsfördelning och centralisering av vissa uppgifter inom den specialiserade sjukvården 24.8.2017/582.

Svensk lagstiftning

Hälso- och sjukvårdslag SFS 2017:30.