



Sverige

I Sverige liksom i många andra länder började den palliativa vården med cancerpatienter i livets slutskede. Men idag har begreppet vidgats och palliativ vård ska omfatta samtliga som har behov av den aktiva helhetsvården som palliativ vård utgör, oavsett diagnos.

Den första hospiceavdelningen startade 1982 på Bräcke Helhetsvård i Göteborg. Samtidigt startade en palliativ hemsjukvårdsverksamhet vid Ersta i Stockholm. I Motala i Östergötland arbetade man med avancerad hemsjukvård, som kallades LAH – lasarettansluten hemsjukvård, redan i slutet av 1970-talet. Den första palliativa enheten specialiserad på cancerpatienter startade i början på 1990-talet på Stockholms Sjukhem.

Myndigheter och beslutsfattare har sedan mitten av 1990-talet i den offentliga utredningen (SoU – Vårdens svåra val 1995:5) en uttalad inriktning att prioritera vården i livets slutskede. Detta parlamentariska beslut är underlag för hur sedan landsting och kommun lägger upp vården inom sin region/distrikt. Staten tillsatte en utredning 1997 vars huvuduppgifter var att lämna förslag till hur livskvaliteten kan förbättras och inflytandet öka för dem som är svårt sjuka och döende samt för deras närstående, att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vård i livets slutskede samt att belysa forsknings- och utbildningsbehov.

Slutbetänkandet ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut” (SoU 2001:6) kom 2001. Efter den utredningen kom under flera år inga ytterligare övergripande direktiv eller aktiviteter i frågan om hur palliativ vård ska kunna erbjudas rättvist över hela landet.

Europeiska aktörer i palliativ vård

Den palliativa aktiviteten i Europa är kraftfull. Redan 1988 bildades den multiprofessionella organisationen EAPC (European Association for Palliative Care) på initiativ av onkologer i Milano. Numera anordnas årliga palliativa konferenser av denna organisation. Europarådet utarbetade Rekommendationer för palliativ vård 2003 som samtliga av Europarådets då 45 länder inklusive Sverige skrev under. Rekommendationerna fanns på engelska och franska och översattes av de nationella palliativa organisationerna. Nu finns rekommendationerna översatta och tryckta på 19 språk och många versioner finns tillgängliga att ladda ner från Internet. På svenska finns den som PDF-fil på denna hemsida under Publikationer (Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård. Antagen av Europarådets ministerkommitté den 12 november 2003 på ministrarnas 860:e fullmäktigemöte.) Detta är rekommendationer och inga krav men rekommendationerna har varit till nytta för olika professioner och i det organisatoriska arbetet i Sverige liksom i andra delar av Europa.

I december 2004 bildades, med stöd av den dåvarande regeringen, Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV som en nationell multiprofessionell organisation och består av yrkesföreningar och nätverk som arbetar med palliativ vård. Målet för det Nationella Rådet är bland annat att verka för en samordnad vård enligt WHO:s definition av palliativ vård. Informationsspridning till professionella och till allmänheten samt identifiera områden där palliativ vård behövs samt initiera förbättringar är andra väsentliga uppgifter för NRPV.

I juni 2005 kom regeringen med en skrivelse (viljeyttring) när det gäller den palliativa vården och i september samma år höll Socialutskottet en utfrågning med experter i palliativ vård. I

regeringens skrivelse behandlas bl.a. frågan om en gemensam etisk grund för palliativ vård, vissa organisatoriska frågor samt huvudmännens roll och ansvar. Regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att främja utvecklingen av vården i livets slutskede i landsting och kommuner och att till regeringen redovisa en bedömning av denna utveckling. Det resulterade i sammanställningen – Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner som utkom 2006. I den framkom att likvärdig palliativ vård inte kan erbjudas i hela landet. Det finns inte tillräckligt många läkare med kompetens inom palliativ vård och kunskapsnivån hos personal som arbetar med palliativ vård är låg och behöver höjas samt att kvaliteten på verksamheten inte följs upp tillräckligt.

I juli 2007 tillsattes en utredning som resulterade i En nationell cancerstrategi för framtiden SOU 2209:11 där en egen bilaga behandlade den palliativa vården. Utredningen föreslog med anledning av framtida resursmässiga utmaningar att resurser ska avsättas för att möta behoven samt möjliggöra en mer likvärdig behandling över landet. Efter cancerstrategin kom medel från myndigheterna för implementering av densamma och bland annat har 6 processledare tillsatts för att utveckla den palliativa vården i respektive sjukvårdsregion. Det arbetet påbörjades under 2011.

Palliativguiden – Nationellt register över palliativa specialistverksamheter

Under flera år fanns på Socialstyrelsen ett register över palliativa verksamheter och NRPV har övertagit och utvecklat registret som omfattar de specialiserade palliativa verksamheterna i Sverige. Palliativguiden finns tillgänglig på Internet på denna hemsida och uppdatering av registret pågår. Verksamheterna själva svarar för uppdateringen.

NVP – Nationell Vårdplan för Palliativ vård

Nationell vårdplan för palliativ vård, NVP, är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov som är utvecklat av [Palliativt Utvecklingscentrum i Lund](#). NVP syftar till att kvalitetssäkra vården från det att vården övergår från botande till lindrande/ stödjande vård, till att patienten bedöms vara döende samt omhändertagande efter dödsfallet. NVP kan användas såväl inom hälso- och sjukvården som inom den kommunala omsorgen oberoende av patientens diagnos och ålder.

Svenska Palliativregistret – ett nationellt kvalitetsregister

Inom regeringens uppdrag påbörjades 2005 planeringen, med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting – SKL, för att upprätta ett kvalitetsregister över hur det palliativa vårdinnehållet under sista levnadsveckan oavsett dödsplats – [Svenska Palliativregistret](#). Oavsett sjukdom är målet att alla som dör, en av sjukvården väntad död, ska kunna känna trygghet i samband med de sista dagarna i livet avseende att närstående är informerade om patientens situation, adekvat symtomlindring, att vid behovsläkemedel finns tillgängliga, att, om man inte så önskar, behöver dö ensam, veta att de närstående får stöd och att patienten får en god vård utifrån de behov som finns.

Personalen som vårdat en just avliden person besvarar ett 30-tal frågor om patientens sista vecka i livet. Enkätfrågorna registreras elektroniskt och sammanställs för varje enhet som sedan kan använda sammanställning som utgångspunkt för sitt förbättringsarbete. Med registret som underlag ska förbättringar av den vård som erbjuds i livets slutskede kunna föreslås och genomföras.

Nationellt Vårdprogram, Palliativ vård i livets slutskede

Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård publicerades 2012. Flera uppdateringar är gjorda, den senaste version blev klar 2021.

Socialstyrelsens kunskapsstöd

Socialstyrelsen publicerade kunskapsstöd för palliativ vård 2013. I kunskapsstödet presenteras vägledning, rekommendationer och indikatorer samt termer och definitioner i ett gemensamt dokument. Dessa delar kompletterar varandra och har det gemensamma syftet att stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna. Det sistnämnda innebär att alla ska ha tillgång till god palliativ vård i livets slutskede, oavsett medicinsk diagnos och var i landet patienten bor. Kunskapsstödet är ett stöd för styrning och ledning. Vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av professionen själv, kompletterar kunskapsstödet. De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. En annan viktig målgrupp är professionen.

Utbildning och kompetens

En genomgång av utbildning i palliativ vård och medicin inom de olika yrkesutbildningarna genomfördes 2006 se rapport med en uppföljning 2008. Det fanns ingen obligatorisk utbildning i palliativ vård/omvårdnad/medicin inom de olika vårdyrkesutbildningarna och det var olika i vilken utsträckning utbildning i palliativ vård/medicin alls erbjuds inom grundutbildningarna.

Läkarspecialitet

Från maj 2015 finns det för läkare möjlighet att få en medicinsk

tilläggspecialitet i palliativ medicin i Sverige. Det är sedan tidigare möjligt att bli specialist i palliativ medicin för läkare i flera andra länder. Fr o m 2015 är det obligatoriskt för alla läkare oavsett klinisk specialitet, att genomgå ett par dagars utbildning i palliativ vård i livets slutskede under sin ST-utbildning. Den första professuren i palliativ medicin i Sverige inrättades 1997, idag är den kopplad till Karolinska Institutet och den andra professuren tillsattes 2012 vid Lunds Universitet.

Diplomering av sjuksköterskor

Specialiserad palliativ vård ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård och sjuksköterskan i teamet behöver därför specifik kunskap. För att utveckla och kvalitetssäkra vården av obotligt sjuka och döende krävs att det finns sjuksköterskor som arbetar kliniskt och kan undervisa, utveckla omvårdnaden evidensbaserat, bedriva egna utvecklingsprojekt och aktivt delta i omvårdningsforskning. Med denna bakgrund har en diplomering av sjuksköterskor i palliativ omvårdnad utarbetats se www.swenurse.se/palliativomvardnad En diplomering säkerställer sjuksköterskans kompetens i palliativ omvårdnad och vårdkvaliteten för patienter och närstående. Nu finns även möjlighet att som sjuksköterska vidareutbilda sig till specialist i palliativ omvårdnad på Sophiahemmet Högskola samt på Ersta Sköndal Högskola.

Specialistsjuksköterska

Det finns möjlighet att som sjuksköterska vidareutbilda sig till specialist i palliativ omvårdnad på Högskolan Väst men även via Ersta Sköndal Bräcke högskola och Sophiahemmet Högskola som har en gemensam specialistsjuksköterskeutbildning i palliativ vård.

Specialistundersköterska

Även undersköterskor har möjlighet att specialisera sig, bland annat i palliativ vård. Utbildningen erbjuds på flera yrkeshögskolor runt om i landet.

Forskning i palliativ vård

En av Socialstyrelsen utgiven sammanfattning av svensk forskning inom palliativ vård från 1970-talet till 2007 gjordes av Britt-Marie Ternstedt "Forskning som speglar vården i livets slutskede". Under 2015 har en sammanställning publicerats av Ingela Henoch m. fl på forskning mellan 2007 – 2012.

Vid frågor kontakta oss på info@nrpv.se