



Den palliativa vårdens historia och utveckling

Historik

Samhällen har alltid strävat efter att ge en adekvat vård och stöd till sjuka och döende människor. Men ända fram till mitten av förra århundradet fanns det små medicinska möjligheter att ge effektiv smärt- och symtombehandling. Under 1950-talet skedde en utveckling av farmakologin, som kombinerad med en ökad förståelse för psykosociala och existentiella behov hos döende patienter, gjorde att palliativ vård kunde utvecklas. Starten på den palliativa vårdens moderna utveckling får till stor del tillskrivas Dame Cicely Saunders, som startade St Christophers Hospice i England 1967. Hon var utbildad sjuksköterska och kurator men för att kunna få gehör för sin tanke med ett hospice utbildade hon sig också till läkare. Hon identifierade tydligt de stora bristerna i dåtidens vård av obotligt sjuka och döende. Hon såg behovet av att ha familjen och de närstående involverade samt vikten av stöd i sorgearbetet. Hon betonade också vikten av ett teamarbete mellan olika professioner för att kunna se patienten som en hel person med alla sina behov och för att patienten ska kunna få dessa behov tillgodosedda.

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 och experter driver olika internationella forskningsprojekt samt skriver White papers med övergripande rekommendationer om hur olika delar av den palliativa vården bör bedrivas.

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 Länkar & Publikationer (Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård.) 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.

Början i 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 slutenvårdsenheten 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 regioner och kommuner lägger upp vården inom sin region/distrikt. Staten tillsatte en utredning 1997 vars huvuduppgifter var att lämna förslag till hur livskvaliteten skulle kunna förbättras och inflytandet öka för de som var 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.

Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV

I december 2004 bildades, med stöd av den dåvarande regeringen, **Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV** som en nationell multiprofessionell organisation som består av yrkesföreningar och nätverk som arbetar med palliativ vård. Målet för det Nationella Rådet är bland annat att verka för en jämlik tillgång till palliativ vård utifrån individens behov oavsett ålder, diagnos, bostadsort eller var man vårdas över hela landet. Att denna palliativa vårds innehåll ska vara väl förenlig med den praxis som förs fram i det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Informations-spridning till professionella och till allmänheten samt identifiera områden där palliativ vård behöver förbättras 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 sex processledare tillsatts inom ramen för de regionala cancercentra 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 är löpande de enskilda verksamheternas ansvar.

Nationell Vårdplan för Palliativ vård (NVP)

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 Palliativ 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

På regeringens uppdrag påbörjade 2005 representanter från Svensk förening för palliativ medicin (SFPM) med stöd av Sveriges Kommuner och Landsting – SKL planeringen för att upprätta ett kvalitetsregister för 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 vårdaktiviteter under 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.

En digital närståendeenkät finns också tillgänglig för att få del av närståendes syn på omhändertagandet av den sjuke under sista veckan i livet, men också vilket stöd de själva fått under och efter sjukdomstiden. Samtidigt finns möjlighet för dem att lämna konkreta förslag till förbättringar på den vårdande enheten. Sammantaget en värdefull möjlighet till fortsatt kvalitetsförbättringar på alla enheter som vårdar patienter i livets slutskede.

Nationellt Vårdprogram – Vuxna och barn

Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård publicerades 2012. En uppdaterad version blev klar 2017. En ordentligt reviderad version publicerades 2021 då rubriken ändrades till Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Genom att ta bort den tidigare rubriken "palliativ vård i livets slutskede" vinnlade man sig härmed om att betona vikten av palliativa vårdinsatser även tidigare i sjukdomsförloppen. Samma år publicerades det första nationella vårdprogrammet om palliativ vård av barn. De aktuella vårdprogrammen kommer du till genom att [trycka här](#).

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. I kunskapsstödet presenteras nio nationella kvalitetsindikatorer för palliativ vård, varav åtta kan hämtas från Svenska palliativregistret.

Under 2018 publicerade Socialstyrelsen det kompletterande dokumentet Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp. Syftet var att stötta både verksamheterna och beslutsfattarna i hur man skulle tolka olika palliativa begrepp som t ex allmän och specialiserad palliativ vård, brytpunktsamtal vid övergången till palliativ vård i livets slutskede och palliativt konsultteam.

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 vårdayrkesutbildningarna och det var olika i vilken utsträckning utbildning i palliativ vård/medicin alls erbjöds 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. Den andra professuren tillsattes 2012 vid Lunds Universitet och den tredje, en adjungerad professur, 2017 vid Umeå universitet.

Specialistsjuksköterska

För att utveckla och kvalitetssäkra vården av svårt/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 omvårdnadsforskning. Nu finns därför möjlighet att som sjuksköterska vidareutbilda sig till specialist i palliativ omvårdnad på Sophiahemmets Högskola i samarbete med Marie Cederskölds Högskola eller vid Högskolan Väst. Det är en utbildning på 120 högskolepoäng. Dessutom har en diplomering av sjuksköterskor i palliativ omvårdnad utarbetats av Svensk förening för palliativ omvårdnad.

Specialistundersköterska

Även undersköterskor har möjlighet att specialisera sig, bland annat i palliativ vård. Utbildningen erbjuds på flera yrkeshögskolor runt om i landet och är oftast upplagd på 50% under två år.

Forskning i palliativ vård

En av Socialstyrelsen utgiven sammanfattning av svensk forskning inom palliativ vård från 1970-talet till 2007 gjordes av professor Britt-Marie Ternestedt "Forskning som speglar

vården i livets slutskede”. Under 2015 har en sammanställning publicerats på forskning mellan 2007 – 2012. Under de senaste tio åren har forskningsaktiviteten ökat markant inom det palliativa området i landet. Nu finns palliativ forskningsaktivitet på de flesta universitet och högskolor framför allt knuten till palliativ omvårdnad. Trots det finns det många obesvarade frågor som återstår och som skulle behöva belysas med vetenskaplig metodik. En förutsättning är att akademiska tjänster inrättas inom såväl palliativ medicin som rehabiliteringsvetenskaper på samtliga universitet som ansvarar för vårdens grundutbildningar.

Målgruppen för palliativ vård

Efter ett gemensamt arbete inom nätverket för palliativa kompetenscentra och NRPV har målgruppen för palliativ vård fastslagits under hösten 2022 till att formuleras på följande sätt:

- Målgruppen för palliativ vård är personer med sjukdom som inom veckor, månader eller år innebär ett livshot, dvs att tillståndet kan sluta med döden.

Du får gärna använda informationen på sidan men uppge källan:

Nationella Rådet för Palliativ Vård eller www.nrpv.se

Vid frågor kontakta oss på info@nrpv.se