

Anette Duarte och Dröfn Birgisdóttir

Nationell vårdplan för palliativ vård – ett svenskt initiativ

*palliativ vård, personcentrerad vård, vårdplan för palliativa vårdbehov, palliativ vårdplan, vård i livets slut
palliative care, personalized care, patient careplanning, care guide, end of life care*

Nationell vårdplan för palliativ vård, NVP, är ett tvärprofessionellt och personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och bemöta en patients palliativa vårdbehov oberoende av diagnos, vårdform eller tid kvar i livet. NVP syftar till ökad trygghet och livskvalitet för både patient och närstående. Den ger överblick över patientens behov och önskemål samt över vilka individuella insatser som gjorts och planeras. I denna artikel beskrivs vad NVP är, hur den kom till och vilka erfarenheter som gjorts så här långt.

Bakgrund

I Sverige avlider ca 90 000 människor per år, varav 80 procent beräknas dö en förväntad död. Uppskattningsvis kommer cirka 70 000 av dessa människor att vara i behov av palliativ vård (1). Dessutom beräknas andelen personer i åldern 80 år och äldre öka med 50 procent till år 2028, vilket ställer krav på att samhället har både kunskap och kapacitet att tillgodose deras behov (2). Allt fler i Sverige avlider på sjukhus och inom kommunala vårdboenden, endast 20 % avlider i sitt egna hem och 11 % uppskattas få stöd av den specialiserade palliativa vården (3).

Den palliativa vården i Sverige har hittills mestadels fokuserat på vården av den döende människan trots att definitionen av palliativ vård förordar tillämpning i tidigt sjukdomsskede, parallellt med livsförlängande åtgärder (4). Internationella studier visar att integrering av tidiga palliativa insatser inom onkologisk och kirurgisk vård förbättrar livskvalitet, minskar depression

Anette Duarte

är legitimerad sjuksköterska med bakgrund inom hjärtsjukvården.

Anställd sedan 2013 på Palliativt Utvecklingscentrum, som verksamhets- och kvalitetsutvecklare.

Arbetsområdet har i huvudsak innefattat rollen som

projektledare för framtagandet av Nationell vårdplan för palliativ vård – NVP. E-post: anette.duarte@skane.se



Dröfn Birgisdóttir

är legitimerad fysioterapeut och folkhälsovetare, samt doktorand vid Palliativt Utvecklingscentrum, med fokus på barn och ungdomar som närstående. Har även sedan 2014 arbetat med framtagandet av NVP parallellt med sin forskning. E-post: drofn.birgisdottir@med.lu.se

Webbsida: www.palluc.se



och ökar tillfredsställelse med vården för patienter och närstående (5). Tidig integrering kan även leda till positiva effekter på både vårdkvalitet och hälsoekonomi (6).

Inom svensk hälso- och sjukvård har palliativ vård lyfts fram som ett prioriterat område, likställt med vård av livshotande akuta sjukdomar (7). Med målet att vidta åtgärder mot ojämlik tillgång till palliativ kompetens, publicerades 2013 ett nationellt kunskapsstöd för god vård i livets slutskede, vilket avsåg att ge stöd till vårdgivare för utveckling, uppföljning och kvalitetssäkring av den palliativa vården (8). Dock visar en uppföljande utvärdering att tillgången till palliativ kompetens fortfarande är ojämlik, även om vissa förbättringar kan utläsas (1). Utvärderingen pekar på förbättringsområden som kommuner och regioner aktivt behöver arbeta med för att öka följsamheten till innehållet i kunskapsstödet. Fortbildning och kunskapshöjande aktiviteter bör finnas till hands, samt ökad tillgång till palliativa rådgivningsteam. Utvärderingen pekar också på att tydliga rutiner för samverkan och vårdplanering mellan vårdgivare behöver förbättras.

För att ge människor möjlighet att leva med största möjliga välbefinnande och för att göra meningsfulla

kunskapskälla och innehållet har bedömts vara samstämmigt med internationella rekommendationer (11).

Vilka deltog i samskapandet av NVP?

En projektorganisation tillsattes vilken omfattade en styrgrupp som inkluderade professorer inom såväl palliativ omvårdnad som palliativ medicin. Det tillsattes också en projektgrupp på 10 personer med bred kompetens från både klinisk verksamhet inom palliativ vård samt akademisk vetenskaplig kompetens.

I framtagandefasen av NVP ingick patient- och närståenderepresentanter som en viktig del av samskapandet, med målet att innehållet i NVP skulle utgå från patienters och närståendes erfarenheter och önskemål. Därtill genomfördes intervjuer med patienter och närstående samt fokusgrupper med pensionsorganisationer.

En nationell tvärprofessionell referensgrupp bildades, bestående av 90 personer från olika organisationer, vårdformer och yrkesgrupper.

Framtagandeprocessen

NVP testades inom klinisk verksamhet under tre sepa-

»Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) – en bro mellan evidens och patientnära, personcentrerad vård.«

prioriteringar, är det av stor betydelse att viktiga frågeställningar lyfts fram då människor drabbats av en svår och icke botbar sjukdom med begränsad tid kvar i livet. I syfte att ge stöd för god palliativ vård och öka förutsättningarna för tidig integrering var Palliativt Utvecklingscentrum initiativtagare till framtagandet av en nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) som blev tillgänglig för användning 2016.

Framtagandet av NVP – hur gick det till?

År 2013 startades projektet »Framtagande och implementering av Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)« – en bro mellan evidens och patientnära, personcentrerad vård. Syftet var att utveckla ett kvalitets-säkrat och strukturerat stöd för personcentrerad vård av patienter under hela det palliativa vårdförloppet.

NVP bygger på den samlade kunskap som finns i Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (8) och Nationellt vårdprogram för palliativ vård (9). Därtill har Svenska palliativregistret och Liverpool Care Pathway (LCP) (10) använts som

rata testperioder à 3 månader, som alla följde samma struktur. Efter förankring med ledningen och förberedelsearbete inom respektive verksamhet, inleddes varje test med utbildning för testenheterna. Skriftliga synpunkter samlades in kontinuerligt under testets gång, samt muntliga synpunkter via tvärprofessionella fokusgruppsintervjuer efter testperiodens slut.

Parallellt under testens gång, insamlades skriftliga synpunkter från referensgruppen utifrån innehållets relevans, användarvänlighet och användbarhet. NVP granskades även av patient- och närståenderepresentanter som utifrån sina erfarenheter gav synpunkter på innehållet.

Dessutom efterfrågades ytterligare synpunkter från yrkeskategorier som varit underrepresenterade men som var högst relevanta för utvecklingen av NVP, såsom undersköterskor, dietister, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, biståndshandläggare, religiösa företrädare samt sjuksköterskor från olika specialistmottagningar.

En journalgranskning genomfördes på över 600 NVP-dokument som använts under testperioden, detta

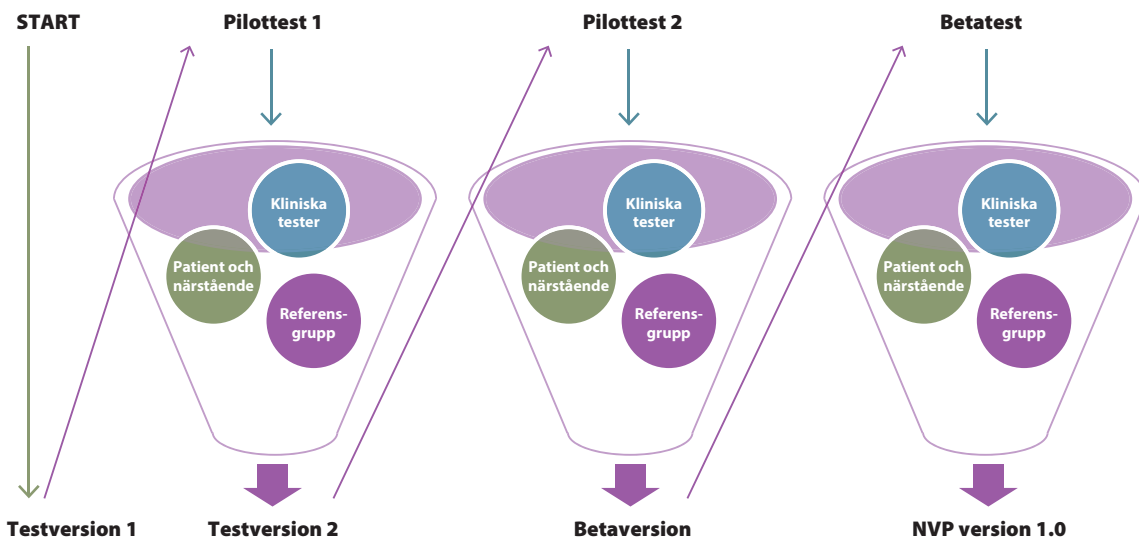


Bild 1. Process för revideringsarbetet av NVP

i syfte att undersöka hur innehållet använts i klinisk praxis. NVP testades på sammanlagt 35 olika enheter inom samtliga vårdformer (sjukhus, kommunal vård och specialiserad palliativ vård).

Efter varje testperiod sammanställdes alla inhämtade synpunkter, samt analyserades och utvärderades, varpå en ny testversion av NVP arbetades fram (se bild 1). Efter tre års arbete med framtagandet lanserades NVP hösten 2016.

Vad är NVP?

Nationell vårdplan för palliativ vård, NVP, är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov, oberoende av diagnos, ålder, vårdform eller tid kvar i livet. Dock

är NVP inte framtagen eller anpassad för vård av barn under 18 år. NVP används tvärprofessionellt och syftar till att kvalitetssäkra vården i övergången från boende till lindrande/stödande vård, samt då patienten bedöms vara döende samt i omhändertagandet efter dödsfallet. NVP ersätter inte kunskaper, färdigheter och förhållningssätt, utan ska ses som ett stöd för att kunna identifiera individuella behov och möjliggöra en struktur för personcentrerad vård.

I NVP finns den palliativa vårdens viktigaste grunder samlade och den kan därför hjälpa till att omsätta teoretisk kunskap om palliativ vård till klinisk praktik samt öka möjligheten för patienten och de närstående att vara delaktiga i vårdens planering. NVP används med utgångspunkt i den enskilda människans behov

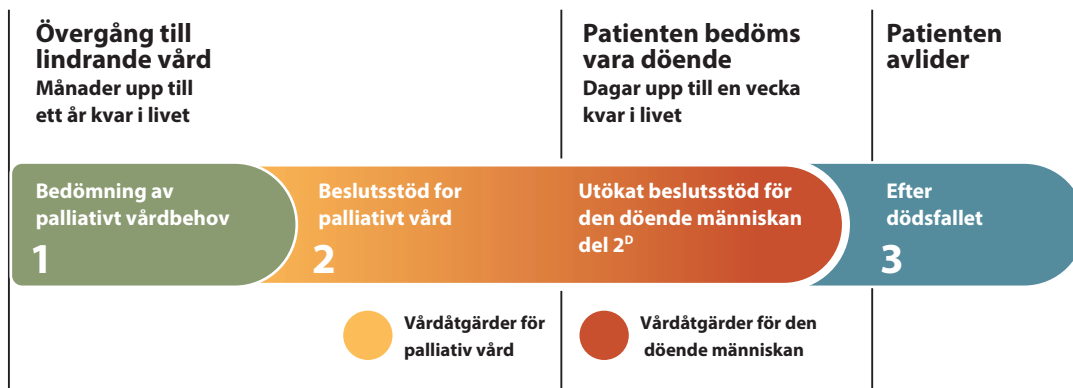


Bild 2. Översikt över NVP:s olika delar

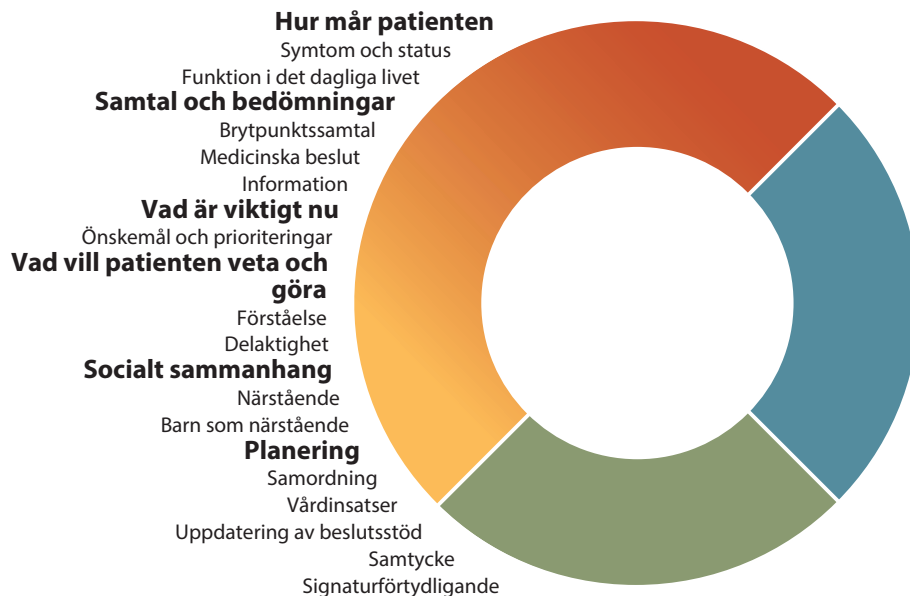


Bild 3. Översikt över NVP:s innehåll

och innehåller viktiga frågeställningar som behöver beaktas för en gemensam planering av vården. För personalen syftar vårdplanen till att ge en ökad trygghet genom att viktiga aspekter uppmärksammas. NVP ger en överblick över patientens situation, önskemål och behov samt över vilka individuella insatser som gjorts och planeras. Med en samlad helhetsbild som är unik för varje patient kan vården med stöd av NVP planeras och samordnas på bästa sätt.

NVP:s olika delar

NVP består av 3 delar men 6 dokument. De olika delarna utgör ett stöd i vården under hela vårdförloppet, från det att vårdens inriktning övergår från botande till lindrande, stödjande vård (bild 2).

Del 1, 2 och 2^D utgör beslutsstöd för viktiga frågeställningar och bedömningar, vilka kan ligga till grund för planering av individuella vårdåtgärder (bild 3). NVP inrymmer även föreslagna vårdåtgärder för palliativ vård och för den döende människan som kan användas utifrån den enskilda patientens behov. Del 3 är ett stöd för omhändertagande av den döda kroppen samt ger struktur och stöd för efterlevandesamtal med närstående. Vilken del som initierats beror på den enskilda patientens behov och således behöver inte samtliga delar användas för varje patient.

Vilka är erfarenheterna av att använda NVP?
Erfarenheterna hittills baseras på användarnas synpunkter under framtagandet samt efter lanseringen

av NVP. Generellt kan sägas att innehållet ansågs vara användbart för en stor patientgrupp och ge en bra helhetsbild och stöd i vården, samtidigt som innehållet uppfattades vara omfattande. En betydande del av synpunkterna berörde samarbete och kommunikation, såväl mellan olika yrkeskategorier inom samma yrkesgrupp som mellan olika vårdgivare. Användandet av NVP inledde diskussioner kring arbetssätt, roller och ansvarsfördelning samt tydliggjorde utbildningsbehov. NVP underlättade informationsöverföring och samverkan vid överflyttning av patienter vårdenheter emellan. Dock framkom att för ett lyckat införande var chefens delaktighet avgörande. En väl genomtänkt plan och noggrann förberedelse ansågs också vara viktigt inför införandet, detta för att skapa förståelse, delaktighet och engagemang för det nya arbetssättet.

Patienter och närstående gav en klar bild av att NVP lyfte fram viktiga frågor och var ett tydligt och professionellt stöd för personalen. Personalen i sin tur ansåg att NVP gav förutsättningar för att diskutera patientens vårdbehov i tid.

NVP nu och fortsatt utveckling

Vid början av år 2020 var antalet registrerade enheter i Sverige 265, därav 185 kommunala enheter, 62 enheter inom specialiserad palliativ vård och 18 sjukhusenheter.

På lokala och regionala initiativ pågår flera utvecklingsprojekt i syfte att integrera NVP i befintliga journalsystem. Automatöverföring av data från jour-

nalsystem till nationellt kvalitetsregister för palliativ vård är även under utveckling i Region Skåne. Webbutbildningar och utbildningar av NVP-instruktörer planeras för att skapa en hållbar utbildningsplattform.

Med start 2019 pågår en kontrollerad studie i syfte att undersöka om införandet av NVP påverkar vården av svårt sjuka, sköra äldre patienter inom geriatrisk vård. Studien undersöker patientnöjdhet, livskvalitet, symptom och närstående nöjdhet hos 250 patienter och deras närstående före respektive efter införandet av NVP. Planering och förberedelse av ytterligare forskningsprojekt pågår.

Konklusion

Efter ett omfattande utvecklingsarbete, som involverat många personer med bred erfarenhet och kompetens ur olika perspektiv, lanserades NVP hösten 2016. Den snabba spridningen i Sverige kan indikera behov av ett stöd i vården av patienter med palliativa vårdbehov.

NVP ersätter inte kunskaper, färdigheter och förhållningssätt, utan ska ses som ett stöd för att kunna identifiera individuella behov och möjliggöra en struktur för personcentrerad vård. Fortsatt utveckling och forskning kommer att ske kontinuerligt framöver.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Utvärdering. Palliativ vård i livets slutskede. Sammanfattning med förbättringsområde 2016.
2. Statistiska centralbyrån. Störst folkökning att vänta bland de äldsta 2018. Hämtad från: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningsframskrivningar/befolkningsframskrivningar/pong/statistiknyhet/sveriges-framtida-befolkning-20182070/>
3. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2018. 2019.
4. World Health Organization. Definition of Palliative Care 2002. Hämtad från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. 2016;35(1):96–112.
6. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Bean J, Richardson RH, et al. Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*; 2008. s. 180–90.
7. Prioriteringsordningen. Vårdens svåra val. I: 1995:5 S, editor. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 1995.
8. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, Vägledning, rekommendationer och indikatorer, Stöd för styrning och ledning. 2013.
9. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2017. Hämtad från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/gallande-varldprogram/>
10. Ellershaw J, Wilkinson, S Care of the Dying. A pathway to excellence. Oxford University Press Oxford. 2011.
11. Palliativt Utvecklingscentrum Lund, Duarte A. Nationell vårdplan för palliativ vård – NVP 2013–2016, Slutrapport. 2018.