Socialstyrelsen

Nationella riktlinjer 2026:

Bilaga: Kunskapsunderlag

Palliativ vård

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, november 2026

Förord

Detta är en bilaga till *Nationella riktlinjer 2026: Palliativ vård – prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*. Socialstyrelsen har här samlat kunskapsunderlaget för varje rekommendation i de nationella riktlinjerna.

Kunskapsunderlaget redovisar den bästa tillgängliga kunskapen i de aktuella frågorna, enligt forskning och erfarenhet hos yrkesverksamma. Vi har utgått från denna kunskap när vi formulerat rekommendationer och gett dem en prioritet.

Läshjälp

Bilagan innehåller kunskapsunderlaget för totalt 9 rekommendationer, uppdelade i 4 områden. För varje rekommendation redovisar vi

- en motivering
- en beskrivning av den grupp av personer som rekommendationen gäller
- en beskrivning av den insats som rekommendationen gäller
- insatsens effekt
- en hälsoekonomisk bedömning av insatsens kostnadseffektivitet
- vad slutsatserna om insatsens effekt bygger på (litteratursökning, urval av studier, eventuellt konsensusutlåtande med mera).

I bilagan *Metodbeskrivning* kan du läsa mer om vår gedigna metod för att ta fram nationella riktlinjer enligt bästa tillgängliga kunskap.

Alla riktlinjedokument finns pwå Socialstyrelsens webbplats, socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer/palliativvard.

Christian Danielsson
Enhetschef
KHT/NR2

Innehåll

Förord 3

Läshjälp 3

Integrera vården och utbilda personalen 5

Id A2: Integrering av palliativ vård med annan vård 5

Id A5: Kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt 26

Erbjud återkommande samtal och stöd 38

Id B3: Samtal vid allvarlig sjukdom 38

Id B2: Regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan 51

Id B4: Strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen 73

Id B5: Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd 85

Säkerställ tillgång till specialiserad palliativ vård 103

Id A4: Specialiserad palliativ vård 103

Erbjud stöd till närstående 117

Id B6: Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till närstående 117

Id B7: Efterlevandesamtal 132

Integrera vården och utbilda personalen

Id A2: Integrering av palliativ vård med annan vård

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Integrera palliativ vård med annan vård.

Prioritet: 1.

Motivering

Att integrera palliativ vård med annan vård ger ökad livskvalitet och minskad symtombörda, enligt forskningen. Patienternas hälsotillstånd har en mycket stor svårighetsgrad. Det är viktigt att kunna erbjuda vård med ett palliativt förhållningssätt tillsammans med eventuell livsförlängande behandling, för att tillgodose patienternas behov, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Palliativa vårdbehov bör identifieras tidigt i sjukdomsförloppet. Personen bör då erbjudas vård med ett palliativt förhållningssätt, som kan pågå samtidigt som diagnostik och eventuell livsförlängande behandling.

Att integrera palliativ vård med annan vård kan exempelvis innebära att tidigt och tillsammans med den andra vården

- erbjuda regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan
- erbjuda samtal vid allvarlig sjukdom
- inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen
- erbjuda psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.

Slutsatser om insatsen

För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år ger integrering av palliativ vård med annan vård

- en liten till måttlig effekt på livskvalitet (ökad livskvalitet) jämfört med om man inte integrerar den palliativa vården (låg tillförlitlighet)
- en liten effekt på symtombördan (minskad symtombörda) jämfört med om man inte integrerar den palliativa vården (låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma effekten på närståendes vårdbörda (mycket låg tillförlitlighet).

Det saknas studier (randomiserade kontrollerade studier eller prospektiva observationsstudier med kontrollgrupp) för att bedöma effekten på antalet oplanerade sjukhusinläggningar.

Kommentar: Effekten på såväl livskvalitet som symtombörda kan anses vara kliniskt relevant, baserat på vad litteraturen anger som en kliniskt relevant förändring för respektive skala. En av studierna med symtombörda som utfallsmått visade ingen statistiskt signifikant effekt [1], till skillnad från övriga inkluderade studier med detta utfallsmått. Detta kan bero på att interventionen var för kort, 6–8 veckor, i förhållande till patienternas utdragna sjukdomsförlopp. Trots att en av studierna alltså inte visade signifikant effekt på symtombördan bedömer vi att åtgärden sammantaget har en liten effekt på symtombördan för populationen som helhet.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas information i studierna om biverkningar eller oönskade effekter.

Vilka studier ingår i granskningen?

I granskningen ingår 6 studier, varav en är en systematisk översikt [2] och 5 är randomiserade kontrollerade studier [1, 3-6]. Studierna inkluderade sammanlagt 2 479 patienter i behov av palliativ vård. Patienterna var sköra äldre samt vuxna med avancerad cancer, hjärtsvikt, neurologisk sjukdom eller andnöd som följd av avancerad och progressiv sjukdom. Då den systematiska översikten enbart studerade patienter med avancerad cancer inkluderades de 5 randomiserade kontrollerade studierna för att bredda populationen med avseende på tillstånd, en studie per tillstånd.

De vanligaste orsakerna till att studier exkluderades var att

- populationen inte behövde palliativ vård
- utfallen inte var patientnära
- risken för systematiska fel (bias) var för hög
- det fanns en studie med bättre kvalitet som studerade samma population
- studiedesignen inte var en randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller en prospektiv observationsstudie med kontrollgrupp.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	Risk eller effekt i kontrollgrupp	Risk eller effekt i interventions-grupp	Absolut effekt (skillnad i effekt mellan baslinje och tidpunkt, skillnad mellan grupperna). Effektstorlek (95% KI), p-värde.[1]	Antal deltagare (antal studier) och [referens]	Evidensstyrka	Kommentar
Livskvalitet	Haun m.fl.: Ej rapporterat. Rogers m.fl.: Medelskillnad KCCQ (SD): 22,2 (24,69) Rogers m.fl.: Medelskillnad FACIT-Pal (SD): 8,3 (29,1) Higginson m.fl.: Medelskillnad CRQ Mastery (SD): 4,15 (1,7) Kluger m.fl.: Medelskillnad QoL AD: -0,84 (-1,68 to 0,01), p=0,05	Haun m.fl.: Ej rapporterat. Rogers m.fl.: Medelskillnad KCCQ (SD): 26.3 (19.42) Rogers m.fl.: Medelskillnad FACIT-Pal (SD): 16.7 (21.1) Higginson m.fl.: Medelskillnad CRQ Mastery (SD): 3,57 (1,4) Kluger m.fl.: Medelskillnad QoL AD: 0,66 (-0,43 till 1.75), p=0,23	Haun m.fl.: SMD=0,27 (0,15 till 0,38), p<0,00001 Rogers m.fl.: Mätt med KCCQ: 9,14 (0,56 till 17,72), p=0,037 Rogers m.fl.: Mätt med FACIT-Pal: 11,09 (0,19 till 21,99), p=0,0462 Higginson m.fl.: Mätt med CRQ Mastery: 0,58 (0,01 till 1,15), p=0,048. Kluger m.fl.: Mätt med QoL AD: 1,87 (0,47 till 3,27), p=0,009.	Haun m.fl.: 1028 (5 RCT:er, 2 kluster RCT:er) [2] Rogers m.fl.: 150 (1 RCT) [4] Higginson m.fl.: 105 (1 RCT) [5] Kluger m.fl.: 210 (1 RCT) [6]	++ (låg tillförlitlighet) -1 för överförbarhet, -1 för precision.	SMD på 0,27 motsvarar en liten till måttlig positiv effekt på livskvaliteten. KCCQ: En förändring på 5 skalsteg ses som en kliniskt relevant skillnad. FACIT-Pal: En förändring på 10 skalsteg ses som en kliniskt relevant skillnad. CRQ Mastery: En förändring på 0,5 poäng ses som en kliniskt relevant liten effekt, en förändring på 1 poäng som en kliniskt relevant måttlig effekt och en förändring på 1,5 poäng som en kliniskt relevant stor effekt. QoL AD: En förändring på 3 skalsteg ses som en kliniskt relevant skillnad.

Utfall	Risk eller effekt i kontrollgrupp	Risk eller effekt i interventions-grupp	Absolut effekt (skillnad i effekt mellan baslinje och tidpunkt, skillnad mellan grupperna). Effektstorlek (95% KI), p-värde.[1]	Antal deltagare (antal studier) och [referens]	Evidensstyrka	Kommentar
Symtom-börda	Haun m.fl.: Ej rapporterat. Evans m.fl.: Medelskillnad IPOS 5 symtom (SD): 0,54 (2,16) Gao m.fl.: Medelskillnad IPOS Neuro-S8: -0,28 (-0,82 till 0,26) Kluger m.fl.: Medelskillnad ESAS-PD: -0,45 (-3,86 till 2,96), p=0,80	Haun m.fl.: Ej rapporterat. Evans m.fl.: Medelskillnad IPOS 5 symtom (SD): -0,88 (1,94) Gao m.fl.: Medelskillnad IPOS Neuro-S8: -0,78 (-1,29 till -0,26) Kluger m.fl.: Medelskillnad ESAS-PD: -6,81 (-10,46 till -3,15), p<0,001	Haun m.fl.:SMD=-0,23 (-0,35 till -0,10), p=0,0004 Evans m.fl.: Mätt med IPOS, 5 symtom: -1,32 (-2,45 till -0,19), p=0,023 Gao m.fl.: Mätt med IPOS Neuro-S8: -0,16 (-0,37 till 0,05), p=0,14 Kluger m.fl.: Mätt med ESAS-PD: -7,15 (-11,89 till -2.41), p=0,003	Haun m.fl.: 1054 (5 RCT:er, 2 kluster RCT:er) [2] Evans m.fl.: 50 (1 RCT) [3] Gao m.fl.: 350 (1 RCT) [1] Kluger m.fl.: 210 (1 RCT) [6]	++ (låg tillförlitlighet) -1 överförbarhet, -1 för överens-stämmelse	SMD på -0,23 motsvarar en liten till måttlig minskning av symtomen. IPOS: En förändring på 1 skalsteg ses som en kliniskt relevant skillnad. ESAS: En förändring på 3-4 skalsteg ses som en kliniskt relevant skillnad.

Utfall	Risk eller effekt i kontrollgrupp	Risk eller effekt i interventions-grupp	Absolut effekt (skillnad i effekt mellan baslinje och tidpunkt, skillnad mellan grupperna). Effektstorlek (95% KI), p-värde.[1]	Antal deltagare (antal studier) och [referens]	Evidensstyrka	Kommentar
Närståendes vårdbörda	Kluger m.fl.: Medelskillnad ZBI-12: -1,08 (-2,28 till 0,12), p=0,08	Kluger m.fl.: Medelskillnad ZBI-12: -2,28 (-3,38 till -1,18), p<0,001	Kluger m.fl.: Mätt med ZBI-12: -1,62 (-3,32 till 0,09), p=0,06.	Kluger m.fl.: 210 (1 RCT) [6]	+ (mycket låg tillförlitlighet. -2 för överförbarhet, -1 för endast en studie.	ZBI-12: femgradig skala där låga värden innebär mindre påverkan/börda för närstående (0–10 ingen/låg påverkan, 10–20 lätt till medelsvår påverkan, > 20 stark påverkan)

[1]Information om relativ effekt saknas i de inkluderade studierna. SMD = Standardized Mean Difference, KCCQ = Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, FACIT-Pal = The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care, CRQ = Chronic Respiratory Disease Questionnaire, QoL AD = Quality of Life Alzheimer´s Disease, IPOS = Integrated Patient care Outcome Scale, ESAS = Edmonton Symptom Assessment Scale/System, ZBI = Zarit Scale of Caregiver Burden, IPOS Neuro-S8 = IPOS for Neurological conditions, ESAS-PD = ESAS for Parkinson Disease.

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	**Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid**	**Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp**	**Livskvalitet** **Effektstorlek (95% KI), p-värde.**	**Symtom** **Effektstorlek (95% KI), p-värde.**	**Närståendes vårdbörda** **Effektstorlek (95% KI), p-värde.**	**Övrigt**
Haun, m.fl. 2017 [2]. Systematisk översikt. USA (4 RCT:er) Australien (1 RCT) Italien (1 RCT) Kanada (1 RCT) Låg risk för bias.	I översikten ingår 5 prospektiva RCT:er och 2 kluster-RCT:er med sammanlagt 1614 deltagare med avancerad cancer. Medelåldern i studierna var 60-67 år och majoriteten var öppenvårdspatienter. Inklusionskriterier: vuxna personer (>18 år) med avancerad cancer, där kurativ behandling inte är möjlig och med en förväntad överlevnad på två år eller mindre. Studier på vuxna som fått diagnosen som barn exkluderades, liksom studier på deltagare med en förväntad överlevnad på mindre än tre månader vid studiens början. Publikationsår för inkluderade primärstudier: 2009 - 2016	I: I översikten ingår 3 RCT:er med ”co-ordinated care model” och 4 RCT:er med ”integrated care model”. K: Aktiv kontroll, med fri tillgång till onkologi och annat stöd. Tillgång till palliativ vård endast på patientens, närståendes eller onkologens begäran.	Hälsorelaterad livskvalitet (mätt med exempelvis FACT eller EORTC QLQC30. SMD=0,27 (0,15 till 0,38), p<0,00001	Symtomintensitet (mätt med exempelvis ESAS eller BPI). SMD= -0,23 (-0,35 till -0,10), p=0,0004		Vanligtvis ses SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt. Ett positivt värde på SMD innebär en ökning av livskvaliteten och ett negativt värde på SMD innebär en minskning av symtomen.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtom Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Övrigt
Evans, m.fl. 2021 [3]. RCT Storbritannien Låg risk för bias.	Populationen bestod av äldre (n=50), med en medelålder på 85,3 (SD 5,4) i interventionsgruppen och 86,0 (SD 5,7) i kontrollgruppen. Inklusionskriterier: Äldre personer ≥75 år med en skörhetsgrad på ≥4 på Clinical Frailty Scale och allvarligt påverkade av icke-maligna kroniska tillstånd. Exklusionskriterier: Personer som fick specialiserad palliativ vård. Studieperiod: september 2014 - september 2015. Utfallet mättes vid baslinje, efter 6 veckor (halva interventionstiden), efter 12 veckor (vid avslutad intervention) och efter 6 månader.	I: Short-term integrated palliative and supportive care (SIPScare) och sedvanlig primärvård. SIPScare är en integrerad, personcentrerad palliativ vårdinsats som gavs av lokala multiprofessionella palliativa team i samarbete med exempelvis allmänläkare och distriktssköterskor. K: sedvanlig primärvård.		Hur påverkad patienten var av 5 symtom (smärta, andnöd, ångest, dåsighet och förstoppning) skattades med IPOS. Gruppskillnad: -1,32 (-2,45 till -0,19), p=0,023		IPOS 5 symtom: Varje symtom mäts på en skala från 0 till 4, där 0 innebär att patienten inte påverkas alls av symtom och 4 innebär en överväldigande påverkan av symtomet. Totalsumma: 0 till 20. Negativa värden innebär en minskning av symtomen.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtom Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Övrigt
Gao, m.fl. 2020 [1] RCT Storbritannien Låg risk för bias.	Populationen bestod av personer (n=350) med neurologisk sjukdom (exempelvis MS 42% och idiopatisk Parkinsons sjukdom 40%). Medelålder var 67,3 (SD 10,9) i interventionsgruppen och 66,4 (SD 12,6) i kontrollgruppen. Inklusionskriterier: Vuxna ≥18 år, allvarligt påverkade av avancerad eller progressiv neurologisk sjukdom (MS, idopatisk Parkinsons sjukdom, motorneuronsjukdom, progressiv supranukleär pares eller multipel systematrofi) med symtom som inte blivit bättre av standardvård och med kognitiva problem, komplexa psykologiska problem, komplexa sociala behov eller svårigheter att kommunicera. Exklusionskriterier: Personer som fick specialiserad palliativ vård. Studieperiod: april 2015 – november 2017. Utfallen mättes vid baslinjen och var 6:e vecka fram till vecka 24 efter randomisering. Endast baslinjedata och data från vecka 12 redovisas i denna artikel.	I: Short-term integrated palliative care (SIPC), med fokus på en omfattande bedömning, individanpassad vårdplanering och vårdsamordning samt rådgivning till befintliga vårdgivare. Gavs under 6-8 veckor, av befintliga multiprofessionella palliativa team med koppling till ”lokal neurologmottagning”. K: Sedvanlig vård. Efter 12 veckors vänteperiod gavs interventionen till kontrollgruppen.		IPOS Neuro-S8: Gruppskillnad: -0,16 (-0,37 till -0,05), p=0,14		IPOS Neuro S8: 8 symtom (smärta, andnöd, illamående, kräkning, förstoppning, spasmer, sömnproblem, munproblem). Skalsteg 0 till 4, totalsumma 0 till 32. Höga värden innebär en stor symtompåverkan. Negativa värden innebär en minskning av symtomen.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtom Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Övrigt
Rogers, m.fl. 2017 [4] RCT USA Låg – måttlig risk för bias	Populationen bestod av personer (n=150) med hjärtsvikt, med hög risk för återinläggning och död. Medelålder var 71 år. Inklusionskriterier: Vuxna (≥18 år) med pågående sjukuhusinläggning pga avancerad hjärtsvikt, dyspné vid vila, >50% estimerad risk för död inom 6 månader samt med förväntad möjlighet att återgå till öppenvården. Studieperiod: augusti 2012 – juni 2015. Utfallen mättes vid baslinjen samt efter 2, 6, 12 och 24 veckor.	I: Sedvanlig hjärtsviktsvård samt Palliative Care in Heart Failure (PAL-HF). PAL-HF gavs under 6 månader och innebar ett samarbete mellan ett palliativt vårdteam och patientens kardiologteam. Syftet var att skapa en gemensam målsättning kring patientens vård, både relaterat till hjärtsviktssymtomen men också de palliativa behoven. K: Sedvanlig hjärtsviktsvård.	KCCQ: Gruppskillnad: 9,14 (0,56 till 17,72), p=0,037 FACIT–Pal: Gruppskillnad: 11,09 (0,19 till 21,99), p=0,0462			KCCQ: 23 sjukdomsspecifika frågor, totalsumma: 0 till 100. Höga värden innebär bättre livskvalitet /hälsostatus. FACIT-Pal: 46 frågor i olika domäner (tex fysiskt välbefinnande, socialt välbefinnande, känslomässigt välbefinnande) Totalsumma: 0 till 184. Högre värden innebär bättre livskvalitet.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtom Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Övrigt
Higginson, m.fl. 2014 [5] RCT Storbritannien Låg risk för bias.	Populationen bestod av personer (n=105) med andnöd till följd av avancerad och progressiv sjukdom; KOL (54%), cancer (21%), interstitiell lungsjukdom (19%), hjärtsvikt (5%) eller annan sjukdom (3%). Medelålder var 67 (SD 10) år. Inklusionskriterier: Personer med dyspné (≥2 på MRC-skalan) trots optimal behandling av underliggande orsak, avancerad och progressiv sjukdom och med kognitiv och funktionell förmåga som möjliggör deltagande i interventionsprogrammet. Studieperiod: oktober 2010 – september 2012. Utfallen mättes vid baslinje och efter 6 veckor.	I: Breathlessness support service är ett tillägg till sedvanlig vård och ges av ett multiprofessionellt team. Patienten har tillgång till läkare i palliativ medicin, specialiserade fysioterapeuter, arbetsterapeuter och lungläkare. Kombinerar skattning och behandling av patientens fysiska, psykiska, känslomässiga och existentiella symtom. K: Sedvanlig vård. Efter 6 veckor gavs interventionen till kontrollgruppen.	CRQ Mastery: Gruppskillnad: 0,58 (0,01 till 1,15), p=0,048.			CRQ Mastery: 4 frågor kring den upplevda förmågan att handskas med sjukdomen. Skalsteg 1 till 7 per fråga, medelvärdet anges. Höga värden innebär mindre påverkan av symtom/högre livskvalitet.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Åtgärd i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtom Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Övrigt
Kluger, m.fl. 2020 [6] RCT USA Låg till måttlig risk för bias.	Populationen bestod av personer (n=210) med Parkinsons sjukdom. Medelålder var 69,5 (SD 8,3) i interventionsgruppen och 70,7 (SD 8,0) i kontrollgruppen. Inklusionskriterier: Vuxna >18 år, med Parkinsons sjukdom, multipel systematrofi, kortikobasal degeneration, progressiv supranukleär pares eller Lewykroppsdemens med samtidigt stora behov enligt Palliative Care Needs Assessment Tool (PC-NAT). Exklusionskriterier: Personer som fick specialiserad palliativ vård. Studieperiod: november 2015 – september 2017. Utfallen mättes vid baslinjen och vid 3, 6 och 12 månader. Primärt utfallsmått mättes vid 6 månader, varför denna tidpunkt redovisas här.	I: Sedvanlig vård och palliativ öppenvård. Interventionen gavs av ett multiprofessionellt palliativ team, bestående av läkare (neurolog med palliativ kompetens), sjuksköterska, kurator och präst. Patienterna kunde välja att inkludera sina befintliga neurologer i det multiprofessionella teamet. K: Sedvanlig vård (primärvård och neurologisk specialistvård).	QoL-AD: Gruppskillnad 6 mån: 1,87 (0,47 till 3,27), p=0,009.	ESAS-PD: Gruppskillnad 6 mån: -7,15 (-11,89 till -2.41), p=0,003.	ZBI-12: Gruppskillnad 6 mån: -1,62 (-3,32 till 0,09), p=0,06	QoL AD: 13 frågor. Skalsteg 1 till 4, totalsumma 13 till 52. Ju högre värde, desto bättre livskvalitet. ESAS-PD: 14 frågor. Skalsteg 0 till 10, totalsumma 0 till 140. Ju högre värde, desto större symtombörda. ZBI-12: 12 frågor. Skalsteg 0 till 4 per fråga, totalsumma: 0 till 48. Höga värden innebär stor vårdbörda för den närstående (0–10 ingen/låg påverkan, 10–20 lätt till medelsvår påverkan, > 20 stark påverkan).

FACT = Functional Assessment of Cancer Therapy, EORTC QLQC30 = City of Hope Quality of Life Questionnaire, European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire,ESAS = Edmonton Symptom Assessment Scale, BPI = Brief Pain Inventory, IPOS = Integrated Palliative care Outcome Scale, IPOS Neuro-S8 =IPOS for Neurological conditions, KCCQ = Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, FACIT-Pal = Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Palliative Care scale, CRQ = Chronic Respiratory Disease Questionnaire, QoL-AD = Quality of Life Alzheimer´s Disease, ESAS-PD = ESAS for Parkinson's Disease, ZBI = Zarit Scale of Caregiver Burden,

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har integrering av palliativ vård med annan vård på hälsorelaterad livskvalitet och symtombörda hos personer med livshotande sjukdom, jämfört med om man inte integrerar den palliativa vården?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): Integrering av palliativ vård med annan vård.
- **Kontrollgrupp** (control/comparision – C): Ingen integrering av palliativ vård.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: Hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symtombörda mätt med validerade skattningsskalor, antal oplanerade sjukhusinläggningar, närståendes vårdbörda. Sekundära utfallsmått: Överlevnad, önskad plats vid dödstillfället.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	1 198
Studier som relevansbedömdes i fulltext	23
Studier som kvalitetsgranskades	6 SÖ, 9 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	1 SÖ, 5 RCT

Litteratursökning 1

Databas: Pubmed **Databasleverantör:** NLM **Datum:** 2024-06-24

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	Mesh/tiab	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab] OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab]) NOT Medline[sb])	404 265
2.	Mesh/tiab	"Delivery of Health Care, Integrated"[Majr] OR Integrated Health Care system*[tiab] OR Integrated Delivery System*[tiab] OR integrated healthcare[tiab] OR integrated health care[tiab] OR integrated health service*[tiab] OR integrated care[tiab] OR care integration[tiab]	21 574
3.		1 AND 2	831
4.	FT/tiab	early palliative care[tiab] OR integrated palliative care[tiab] OR integration of palliative care[tiab] OR palliative care integration[tiab] OR integrated supportive care[tiab] OR enhanced supportive care[tiab] OR early supportive care[tiab] OR supportive care[ti]	4 373
5.		3 OR 4	4,924
6.	Mesh/tiab	"Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR integrative review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR integrative literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
7.		5 AND 6 AND Filters applied: English, Swedish; Publication date from 2010 -	**240**
8.	Mesh/tiab	Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	
9.		5 AND 8 Filters applied: English, Swedish; Publication date from 2010 -	**437**
10.		5 Filters applied: Guideline; Danish, English, Norwegian, Swedish; Publication date from 2010 -	**34**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter.
* = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-06-24

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	FT/ti, ab, kw	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti,ab,kw	35 248
2.	FT/ti, ab, kw	(Integrated NEXT Health NEXT Care NEXT system* OR Integrated NEXT Delivery NEXT System OR “integrated healthcare” OR “integrated health care” OR integrated NEXT health NEXT service* OR “integrated care” OR “care integration”):ti,ab,kw	1 472

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
3.		1 AND 2	54
4.	FT/ti	(“early palliative care” OR “integrated palliative care” OR “integration of palliative care” OR “palliative care integration” OR “integrated supportive care” OR “enhanced supportive care” OR “early supportive care”):ti	250
5.		3 OR 4	294
6.		5 AND publication date from 2010; English	**3 CDSR** **287 Central**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritextttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: Cinahl with fulltext **Databasleverantör:** Ebsco **Datum:** 2024-06-24

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	DE/FT/ti, ab	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR	147 756

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		"terminally ill" OR "terminal care" OR "end of life" OR hospice OR "advanced cancer" OR "metastatic cancer" OR "terminal cancer" OR "pediatric oncology" OR "paediatric oncology" OR "advanced disease*" OR "advanced illness*" OR "life-limiting condition*" OR "life-limiting disease*" OR "life-limiting illness" OR "progressive disease*" OR "progressive illness"OR "life-threatening disease*" OR "life-threatening condition*" OR "life-threatening illness*" OR "end-stage illness" OR "end-stage condition*" OR "end-stage disease*")	
2.	DE/FT/ti, ab	(MM "Health Care Delivery, Integrated") OR TI ("Integrated health care system*" OR "Integrated delivery system*" OR "integrated healthcare" OR "integrated health care" OR "integrated health service*" OR "integrated care" OR "care integration") OR AB ("Integrated health care system*" OR "Integrated delivery system*" OR "integrated healthcare" OR "integrated health care" OR "integrated health service*" OR "integrated care" OR "care integration")	17 189
3.		1 AND 2	892
4.	FT/ti, ab	TI ("early palliative care" OR "integrated palliative care" OR "integration of palliative care" OR "palliative care integration" OR "integrated supportive care" OR "enhanced supportive care" OR "early supportive care" OR "supportive care") OR AB ("early palliative care" OR "integrated palliative care" OR "integration of palliative care" OR "palliative care integration" OR "integrated supportive care" OR "enhanced supportive care" OR "early supportive care")	3 081
5.		3 OR 4	3 715
6.	FT/ti, ab	TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	
7.		5 AND 6 Publication date from 2010 – Academic journals; English	**145**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
8.	FT/ti, ab	TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”)	
9.		5 AND 8 Publication date from 2010 - Academic journals; English	**388**

Ebsco databaser
DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade.
ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Agustina m.fl. 2023 [7]	Ej relevant population.
Cui m.fl. 2023 [8]	Översikt med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Gautama m.fl. 2023 [9]	Översikt med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Xu m.fl. 2022 [10]	Översikt med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Sebastian m.fl. 2024 [11]	Hög risk för systematiska fel.
Shih m.fl. 2022 [12]	Översikt med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Ma m.fl. 2019 [13]	Ej relevanta utfallsmått.
Courtright m.fl. [14]	Ej relevanta utfallsmått.

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Bakitas m.fl. 2020 [15]	RCT med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Schunk m.fl. 2021 [16]	RCT med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Brännström m.fl. 2014 [17]	RCT med bättre överensstämmelse med PICO samt lägre risk för systematiska fel finns.
Liu m.fl. 2023 [18]	Hög risk för systematiska fel.
Denvir m.fl. 2016 [19]	Feasability studie.
Wong m.fl. 2016 [20]	Ej relevant utfallsmått.
Dussel m.fl. 2024 [21]	Konferensabstrakt.
Hancock m.fl. 2018 [22]	Ej relevant population.
Callahan m.fl. 2019 [23]	Ej relevant population.

Referenser

1. Gao W, Wilson R, Hepgul N, Yi D, Evans C, Bajwah S, et al. Effect of Short-term Integrated Palliative Care on Patient-Reported Outcomes Among Patients Severely Affected With Long-term Neurological Conditions: A Randomized Clinical Trial. JAMA Netw Open. 2020; 3(8):e2015061.
2. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2017; 6(6):Cd011129.
3. Evans CJ, Bone AE, Yi D, Gao W, Morgan M, Taherzadeh S, et al. Community-based short-term integrated palliative and supportive care reduces symptom distress for older people with chronic noncancer conditions compared with usual care: A randomised controlled single-blind mixed method trial. Int J Nurs Stud. 2021; 120:103978.
4. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. Journal of the American College of Cardiology. 2017; 70(3):331–41.

5. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. Lancet Respir Med. 2014; 2(12):979–87.
6. Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, Galifianakis N, Hall K, Pantilat S, et al. Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurology. 2020; 77(5):551–60.
7. Agustina R, Ispriantari A, Konlan KD, Lin MF. Impact of early palliative care on the quality of life in caregivers of cancer patients: A systematic review. Worldviews Evid Based Nurs. 2023; 20(3):178–90.
8. Cui J, Fang P, Bai J, Tan L, Wan C, Yu L. Meta-Analysis of Effects of Early Palliative Care on Health-Related Outcomes Among Advanced Cancer Patients. Nurs Res. 2023; 72(6):E180–e90.
9. Gautama MSN, Damayanti A, Khusnia AF. Impact of Early Palliative Care to Improve Quality of Life of Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis of Randomised Controlled Trials. Indian J Palliat Care. 2023; 29(1):28–35.
10. Xu S, Wang X, Wang R. The effects of integrated palliative care on quality of life and psychological distress in patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. Ann Palliat Med. 2022; 11(8):2586–99.
11. Sebastian SA, Shah Y, Arsene C. Effectiveness of integrated palliative care telehealth intervention in patients with chronic heart failure: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Curr Probl Cardiol. 2024; 49(9):102685.
12. Shih HH, Chang HJ, Huang TW. Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. Am J Hosp Palliat Care. 2022; 39(11):1350–7.
13. Ma J, Chi S, Buettner B, Pollard K, Muir M, Kolekar C, et al. Early Palliative Care Consultation in the Medical ICU: A Cluster Randomized Crossover Trial. Crit Care Med. 2019; 47(12):1707–15.
14. Courtright KR, Madden V, Bayes B, Chowdhury M, Whitman C, Small DS, et al. Default Palliative Care Consultation for Seriously Ill Hospitalized Patients: A Pragmatic Cluster Randomized Trial. Jama. 2024; 331(3):224–32.

15. Bakitas M, Ejem D, Dionne-Odom J, Wells R, Azuero A, Stockdill M, et al. Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends: Comprehensive Heart Care for Patients and Families (ENABLE CHF-PC): An Early Palliative Care Telehealth Randomized Trial for Patients with Advanced Heart Failure (103A). Journal of Pain & Symptom Management. 2020; 60(1):192–.
16. Schunk M, Le L, Syunyaeva Z, Haberland B, Tänzler S, Mansmann U, et al. Effectiveness of a specialised breathlessness service for patients with advanced disease in Germany: a pragmatic fast-track randomised controlled trial (BreathEase). Eur Respir J. 2021; 58(2).
17. Brännström M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. Eur J Heart Fail. 2014; 16(10):1142–51.
18. Liu Y, Tao L, Liu M, Ma L, Xu Y, Zhao C. The impact of palliative care on the physical and mental status and quality of life of patients with chronic heart failure: A randomized controlled trial. Medicine (Baltimore). 2023; 102(50):e36607.
19. Denvir MA, Cudmore S, Highet G, Robertson S, Donald L, Stephen J, et al. Phase 2 Randomised Controlled Trial and Feasibility Study of Future Care Planning in Patients with Advanced Heart Disease. Sci Rep. 2016; 6:24619.
20. Wong FK, Ng AY, Lee PH, Lam PT, Ng JS, Ng NH, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. Heart. 2016; 102(14):1100–8.
21. Dussel V, Orellana L, Requena ML, Avery M, Waldman E, Kang TI, et al. Improving Quality of Life in Pediatric Advanced Cancer: results from the PediQUEST Response RCT (CO101C). Journal of pain and symptom management. 2024; 67(5):e844–e5.
22. Hancock HS, Pituch K, Uzark K, Bhat P, Fifer C, Silveira M, et al. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. Cardiol Young. 2018; 28(4):561–70.
23. Callahan K, Steinwurtzel R, Brumarie L, Schechter S, Parravicini E. Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: validation of the "Baby, Attachment, Comfort Interventions". Journal of Perinatology. 2019; 39(12):1640–7.

Id A5: Kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt

Rekommendation till hälso- och sjukvården och socialtjänsten
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Erbjud kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt.

Prioritet: 2.

Motivering

Kontinuerlig fortbildning för personal ökar livskvaliteten och nöjdheten med vården och omsorgen hos personer med livshotande tillstånd, enligt beprövad erfarenhet. Den är en förutsättning för ett breddat och uppdaterat perspektiv på ett palliativt förhållningssätt, och därmed ett led i en mer jämlik tillgång till palliativ vård. De som gagnas har ett hälsotillstånd med en mycket stor svårighetsgrad. Fortbildningen kan också öka personalens trygghet och minska personalomsättningen, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Kontinuerlig fortbildning är centralt för att personal ska kunna erbjuda alla personer i målgruppen ett palliativt förhållningssätt. Ett palliativt förhållningssätt är ett förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser. Helhetssyn innebär att man beaktar en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Alla som möter målgruppen bör kunna ha ett palliativt förhållningssätt, även tidigt under förloppet, i alla vård- och omsorgsområden och vid alla tillstånd.

Kontinuerlig fortbildning syftar till att upprätthålla personalens förmåga att ha ett palliativt förhållningssätt i mötet med patienter och brukare. Fortbildningen bör inkludera kunskap om de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd, för att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande.

Fortbildningen bör ske återkommande och på regelbunden basis, men omfattningen kan variera. Ett enstaka fortbildningstillfälle som punktinsats räknas därmed inte som kontinuerlig fortbildning. Fortbildningen kan till exempel innebära upprepade utbildnings- och reflektionstillfällen, workshoppar eller kurser för enskilda medarbetare eller grupper ledda av personer med kunskap om ett palliativt förhållningssätt.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal ger

- en positiv effekt på hälsorelaterad livskvalitet hos personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd
- en positiv effekt på nöjdhet med vården och omsorgen hos personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas relevanta studier som uppfyller PICOS. Inga slutsatser om eventuella biverkningar kan därmed dras.

Vilka studier ingår i granskningen?

Inga relevanta vetenskapliga studier som kan besvara den aktuella frågan identifierades vid litteratursökningen. 22 studier, varav 8 systematiska översikter och 14 randomiserade kliniska prövningar, lästes i fulltext men samtliga exkluderades. Ett vanligt skäl till exklusion var att insatsen ej var relevant för den aktuella frågan, även om fortbildning gavs var denna ej kontinuerlig såsom beskrivs ovan, det vill säga den gavs ej återkommande och på regelbunden basis. Utöver detta exkluderades ett flertal studier på grund av att de saknade för den här frågan relevanta utfallsmått.

Vi har inte identifierat några pågående studier.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal positiv effekt på personens hälsorelaterade livskvalitet jämfört med om personalen inte får kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningsätt?

Konsensus uppnåddes, 99 procent av 100 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal positiv effekt på personens nöjdhet med vården och omsorgen jämfört med om personalen inte får kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningsätt?

Konsensus uppnåddes, 98 procent av 92 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal på hälsorelaterad livskvalitet och nöjdhet med

vården hos personer med livshotande sjukdom, jämfört med om ingen kontinuerlig fortbildning ges?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): Kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal
- **Kontrollgrupp** (control/comparison – C): Ingen kontinuerlig fortbildning i palliativt förhållningssätt till vård- och omsorgspersonal.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symptomlindring mätt med validerade skattningsskalor, antal sjukhusinläggningar, antal tidiga samtal om vad som är viktigt för patient/närstående, överenstämmelse mellan patient/närstående preferenser och given vård. Sekundära utfallsmått: överlevnad, plats för död, närståendes vårdbörda, personcentrerad vård.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	522
Studier som relevansbedömdes i fulltext	22
Studier som kvalitetsgranskades	0 SÖ, 0 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	0 SÖ, 0 RCT

Litteratursökning 1

Databas: CINAHL **Databasleverantör**: EBSCO **Datum**: 2024-11-28

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
10.	MH/FT	(MH "Health Personnel+") OR TI (personnel OR staff OR professional* OR provider* OR doctor* OR nurs* OR physician* OR clinician* OR practitioner*) OR AB (“health personnel” OR “health practitioner*” OR “health professional*” OR “primary care” OR “primary health*”OR “health care personnel” OR “health care professional*” OR “health care practitioner*” OR “health care provider*” OR “health care staff” OR “healthcare personnel” OR “healthcare professional*” OR “healthcare practitioner*” OR “healthcare worker*” OR “healthcare provider*” OR “healthcare staff” OR “medical staff” OR “medical personnel” OR “medical worker*” OR “hospital staff” OR “hospital personnel” OR “hospital worker*” OR “medical care staff” OR “medical care personnel” OR “medical care worker*” OR “medical care provider*” OR doctor* OR physician* OR clinician* OR nurse* OR “nursing staff” OR “nursing personnel” OR “general practitioner*” OR “general practice” OR “physical therapeut*” OR nurs* OR GP OR GPs)	1 486 837
11.	MH/FT	(MH "Education, Continuing+") OR (MH "Education, Interdisciplinary") OR (MH "Education, Competency-Based") OR (MH "Problem-Based Learning") OR (MH "Curriculum") OR (MH "Course Content") OR (MH "Staff Development") OR (MH "Education, Clinical+") OR (MH "Learning") OR TI (educat* OR “communication intervention*” OR skill* OR train* OR competenc* OR learn* OR curricul*) OR AB (educat* AND continu*)	468 900
12.	MH/FT	(MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Palliative Medicine") OR (MH "Terminal Care") OR TI (palliative OR “palliative approach” OR “end-of-life care approach” OR “end-of life approach” OR “palliative care” OR “terminal care”) OR AB (“palliative approach” OR “end-of-life care approach” OR “end-of life approach” OR “palliative care” OR “terminal care”)	70 549

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
13.	MH/FT	(MH "Professional Competence") OR (MH "Clinical Competence") OR (MH "Competency Assessment") OR (MH "Communication Skills") OR (MH "Patient Centered Care") OR (MH "Patient Care Plans") OR (MH "Quality of Life") OR (MH "Psychological Well-Being") OR TI, AB (continu* OR regular OR retrain* OR "long-life learning" OR "longlife learning" OR symptom* OR communicat* OR knowledge OR attitude* OR concern* OR competence* OR competency OR competent* OR skill* OR awareness OR outcome* OR "patient focus*" OR "patient-centered*" OR "patient-centred" OR "tailored care plan*" OR "patient care plan*")	2 215 328
14.		1 AND 2 AND 3 AND 4 NOT (TI (Student* OR undergraduate*) OR AB (Student* OR undergraduate*) English	1 967
15.	MH/FT	5 AND TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	**46**
16.	MH/FT	5 AND TI (Random* OR "control group*" OR "control trial" OR "controlled trial" OR "control study" OR "controlled study" OR "clinical trial" OR "clinical study" OR "cross-over study" OR "crossover study" OR "cross-over design" OR "crossover design" OR "comparative study") OR AB (Random* OR "control group*" OR "control trial" OR "controlled trial" OR "control study" OR "controlled study" OR "clinical trial" OR "clinical study" OR "cross-over study" OR "crossover study" OR "cross-over design" OR "crossover design" OR "comparative study")	**144**

Ebsco databaser DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. " " = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-11-22

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
17.	FT/ti	(personnel OR staff OR professional* OR provider* OR doctor* OR nurs* OR physician* OR clinician* OR practitioner* OR generalist* OR "primary care"):ti	37 430
18.	FT/ti	(educat* OR “communication intervention*” OR skill* OR train* OR competenc* OR learn* OR curricul*):ti	98 205
19.	FT/ti, ab, kw	(palliative OR “end of life” OR terminal):ti OR (“palliative approach” OR “end-of-life care approach” OR “end-of life approach” OR “palliative care” OR “terminal care”):ab,kw	22 313
20.		1-3 AND	**158 Trials**

Cochrane Library MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritextttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: PubMed **Databasleverantör**: NLM **Datum**: 2024-11-22

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
21.	Mesh/FT	"Health Personnel"[Mesh] OR General Practice[Mesh] OR ((health personnel[tiab] OR health care personnel[tiab] OR health care professional*[tiab]OR health care practitioner*[tiab] OR health care worker*[tiab] OR health care provider*[tiab] OR health care employee*[tiab] OR health care staff[tiab] OR healthcare personnel[tiab] OR healthcare professional*[tiab] OR healthcare practitioner*[tiab] OR healthcare worker*[tiab] OR healthcare provider*[tiab] OR healthcare staff[tiab] OR medical staff[tiab] OR medical employee*[tiab] OR medical personnel[tiab] OR medical worker*[tiab] OR hospital staff[tiab] OR hospital personnel[tiab] OR hospital worker*[tiab] OR medical care staff[tiab] OR medical care employee*[tiab] OR medical care personnel[tiab] OR medical care worker*[tiab] OR medical care provider*[tiab] OR doctor*[tiab] OR physician*[tiab] OR clinician*[tiab] OR nurse*[tiab] OR nursing staff[tiab] OR nursing personnel[tiab] OR nursing assistant*[tiab] OR general practitioner*[tiab] OR general practice[tiab] OR personnel[ti] OR	964 896

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		practitioner*[ti] OR staff[ti] OR provider*[ti] OR professional*[ti] OR nurs*[ti] OR physical therapeut*[tiab] OR general practice[tiab] OR GP[tiab] OR GPs[tiab]) NOT Medline[sb])	
22.	Mesh/FT	"Education, Continuing"[Mesh] OR "Competency-Based Education"[Mesh] OR "Inservice Training"[Mesh] OR Curriculum[Mesh] OR "Staff Development"[Mesh] OR Learning[Mesh] OR "Problem-Based Learning"[Mesh] OR educat*[tiab] OR communication intervention*[ti] OR skill*[ti] OR training[ti] OR competenc*[ti] OR learn*[ti] OR curricul*[ti] OR "education" [Subheading]	1 801 620
23.	Mesh/FT	"Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR palliative[ti] OR palliative approach[tiab] OR end-of-life care approach[tiab] OR end-of life approach[tiab] OR ((palliative care[tiab] OR terminal care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness[tiab] OR end of life care[tiab]) NOT Medline[sb])	12 345
24.	Mesh/FT	"Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Attitude of Health Personnel"[Mesh] OR "Professional Competence"[Mesh] OR "Clinical Competence"[Mesh] OR Communication[Mesh] OR "Patient-Centered Care"[Mesh] OR Patient Care Planning[Mesh] OR Quality of Life[Mesh] OR continu*[tw] OR regular[tiab] OR retrain*[tiab] OR long-life learning[tiab] OR longlife learning[tiab] OR symptom*[ti] OR communicat*[ti] OR outcome*[ti] OR ((knowledge[tiab] OR attitude*[tiab] OR concern*[tiab] OR competence*[tiab] OR competency[tiab] OR competent*[tiab] OR skill*[tiab] OR communication[tiab] OR awareness[tiab] OR outcome*[tiab] OR patient focus*[tiab] OR patient-centered*[tiab] OR patient-centred[tiab] OR tailored care plan*[tiab] OR patient care plan*[tiab]) NOT Medline[sb])	3 428 349
25.		1-4 AND NOT (Student*[ti] OR undergraduate*[ti]) English	2 947
26.	Mesh/FT	5 AND "Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR integrative review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR integrative literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	**109**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
27.	Mesh/FT	5 AND Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	**208**

PubMed MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Bainbridge D, et al. [1]	Ej relevant insats, ej relevanta utfallsmått
Guo J, et al. [2]	Scoping review, ej relevanta utfallsmått.
López-Panza E.R, et al. [3]	Integrative review, ej relevanta utfallsmått.
Selman L.E, et al. [4]	Ej relevant insats.
Seow H, et al. [5]	Ej relevanta utfallsmått.
Sheehan S, et al. [6]	Ej relevant insats.
Thavaraj A, et al. [7]	Ej relevanta utfallsmått.
Tropea J, et al. [8]	Ej relevant insats.
Berggren E, et al. [9]	Ej relevant insats.
Chen H, et al. [10]	Ej relevanta utfallsmått.
Curtis J, et al. [11]	Ej relevant insats.
Henselman I, et al. [12]	Ej relevant insats.
Henselman I, et al. [13]	Studieprotokoll.
Henselman I, et al. [14]	Ej relevant insats.
Kluger B.M, et al. [15]	Ej relevant insats.
Lamppu P.J, et al. [16]	Konferensabstrakt.

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Lamppu P.J, et al. [17]	Ej relevant insats.
Lamppu P.J, et al. [18]	Ej relevant insats.
Lamppu P.J, et al. [19]	Ej relevant insats.
Pelayo-Alvarez M, et al. [20]	Ej relevant insats.
Seow H, et al. [21]	Ej relevant insats.
Thoonsen B, et al. [22]	Ej relevant insats.

Referenser

1. Bainbridge D, Bishop V, Myers J, Marshall D, Stajduhar K, Seow H. Effectiveness of Training Programs About a Palliative Care Approach: A Systematic Review of Intervention Trials for Health Care Professionals. J Palliat Med. 2023; 26(4):564–81.
2. Guo J, Dai Y, Chen Y, Liang Z, Hu Y, Xu X, et al. Core competencies among nurses engaged in pallative care: A scoping review. Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc). 2024; 33(10):3905–22.
3. López-Panza ER, Pacheco-Roys VC, Fernández-Ahumada KJ, Díaz-Mass DC, Expósito-Concepción MY, Villarreal-Cantillo E, et al. Competencies of the nurses in the limitation of therapeutic effort in the intensive care unit: An integrative review. Int J Nurs Sci. 2024; 11(1):143–54.
4. Selman LE, Brighton LJ, Hawkins A, McDonald C, O'Brien S, Robinson V, et al. The Effect of Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers on Patient-Reported Outcomes and Clinician Behaviors: A Systematic Review and Meta-analysis. J Pain Symptom Manage. 2017; 54(3):404–16.e5.
5. Seow H, Bishop VC, Myers J, Stajduhar KI, Marshall DI, Incardona NK, et al. Outcome measures in palliative care training interventions: a systematic review of trial-based studies. Ann Palliat Med. 2023; 12(2):399–417.
6. Sheehan S, Hanna JR, Drury A, McCance T, Semple CJ, O'Neill C. A Systematic Review of Educational Interventions to Equip Health and Social Care Professionals to Promote End-of-Life Supportive Care when a Parent with Dependent Children is Dying with Cancer. Seminars in Oncology Nursing. 2023; 39(5):N.PAG–N.PAG.
7. Thavaraj A, Gillett K. Does post-registration palliative care education for nurses improve practice? A systematic review. International Journal of Palliative Nursing. 2019; 25(11):552–64.

8. Tropea J, Bicknell R, Nestel D, Brand CA, Johnson CE, Paul SK, et al. Simulation training in non-cancer palliative care for healthcare workers: a systematic review of controlled studies. BMJ Simul Technol Enhanc Learn. 2021; 7(4):262–9.
9. Berggren E, Orrevall Y, Ödlund Olin A, Strang P, Szulkin R, Törnkvist L. Evaluation of a continuing educational intervention for primary health care professionals about nutritional care of patients at home. Journal of Nutrition, Health & Aging. 2016; 20(4):428–38.
10. Chen H, Cheng S, Hsiung Y, Chuang Y, Liu T, Kuo C. Training perinatal nurses in palliative communication by using scenario-based simulation: a quasi-experimental study. Nurse education in practice. 2024; 75.
11. Curtis JR, Back AL, Ford DW, Downey L, Shannon SE, Doorenbos AZ, et al. Effect of communication skills training for residents and nurse practitioners on quality of communication with patients with serious illness: a randomized trial. Jama. 2013; 310(21):2271–81.
12. Henselmans I, Laarhoven HWM, Maarschalkerweerd P, Haes HCJM, Dijkgraaf MGW, Sommeijer DW, et al. Effect of a Skills Training for Oncologists and a Patient Communication Aid on Shared Decision Making About Palliative Systemic Treatment: A Randomized Clinical Trial. Oncologist. 2020; 25(3):e578–e88.
13. Henselmans I, Smets EMA, de Haes J, Dijkgraaf MGW, de Vos FY, van Laarhoven HWM. A randomized controlled trial of a skills training for oncologists and a communication aid for patients to stimulate shared decision making about palliative systemic treatment (CHOICE): study protocol. BMC Cancer. 2018; 18(1):55.
14. Henselmans I, van Laarhoven HWM, de Haes HCJM, Tokat M, Engelhardt EG, van Maarschalkerweerd PEA, et al. Training for Medical Oncologists on Shared Decision-Making About Palliative Chemotherapy: A Randomized Controlled Trial. Oncologist. 2019; 24(2):259–65.
15. Kluger BM, Katz M, Galifianakis NB, Pantilat SZ, Hauser JM, Khan R, et al. Patient and Family Outcomes of Community Neurologist Palliative Education and Telehealth Support in Parkinson Disease. JAMA Neurol. 2024; 81(1):39–49.
16. Lamppu P, Finne-Soveri H, Laakkonen ML, Laurila J, Pitkala K. Educating nursing home staff in palliative care to improve end-oflife care and to reduce burdensome hospitalisations: baseline findings and feasibility of a randomised, controlled trial. European geriatric medicine. 2018; 9:S42.
17. Lamppu PJ, Finne-Soveri H, Kautiainen H, Laakkonen M-L, Laurila JV, Pitkälä KH. Effects of Staff Training on Nursing Home Residents' End-Of-Life Care: A Randomized Controlled Trial. Journal of the American Medical Directors Association. 2021; 22(8):1699–.

18. Lamppu PJ, Laakkonen ML, Finne-Soveri H, Kautiainen H, Laurila JV, Pitkälä KH. Training Staff in Long-Term Care Facilities-Effects on Residents' Symptoms, Psychological Well-Being, and Proxy Satisfaction. Journal of pain and symptom management. 2021; 62(4):e4–e12.
19. Lamppu PJ, Laurila J, Finne-Soveri H, Laakkonen ML, Kautiainen H, Pitkälä KH. Training nursing home staff to improve residents' end-of-life care: design and baseline findings from a randomized controlled trial. Eur Geriatr Med. 2019; 10(4):649–57.
20. Pelayo-Alvarez M, Perez-Hoyos S, Agra-Varela Y. Clinical effectiveness of online training in palliative care of primary care physicians. J Palliat Med. 2013; 16(10):1188–96.
21. Seow H, Bainbridge D, Winemaker S, Stajduhar K, Pond G, Kortes-Miller K, et al. Increasing palliative care capacity in primary care: study protocol of a cluster randomized controlled trial of the CAPACITI training program. BMC Palliative Care. 2023; 22(1):1–12.
22. Thoonsen B, Gerritzen SHM, Vissers KCP, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT. BMJ Support Palliat Care. 2019; 9(1):e18.

Erbjud återkommande samtal och stöd

Id B3: Samtal vid allvarlig sjukdom

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Erbjud samtal vid allvarlig sjukdom.

Prioritet: 1.

Motivering

Hälsotillståndet har en mycket stor svårighetsgrad, och samtalet är en förutsättning för en god och jämlik palliativ vård med ett tydligt mål. Det ökar patienternas livskvalitet och nöjdheten med vården, enligt beprövad erfarenhet. Vården effektiviseras också när personalen tidigt och återkommande ringar in patientens och närståendes behov och informerar om det förväntade sjukdomsförloppet samt vilka insatser som kan erbjudas, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp. Detta förhindrar både underbehandling och överbehandling. Det vore oetiskt att inte erbjuda samtalet.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Samtal vid allvarlig sjukdom är ett samtal där vård- och omsorgspersonal och en person med ett livshotande tillstånd diskuterar innehållet i vården utifrån hälsotillstånd, behov och önskemål. Samtalet erbjuds tidigt och återkommande i vårdprocessen och kan även involvera närstående till personen med livshotande tillstånd.

Vanliga ämnen vid samtalet är

- vad patienten och närstående vet och vill veta om sjukdomen eller tillståndet
- vad som är viktigt för patienten och närstående, såsom hopp och rädslor
- sjukdomens eller tillståndets förväntade förlopp
- möjligheter till symtomlindring, hjälp och stöd
- närståendes behov av information och stöd samt möjlighet och vilja att vara delaktiga
- vem som ska föra patientens talan om patienten själv inte vill eller kan.

Insatsen avser inte brytpunktssamtal. Brytpunktssamtal är ett läkarlett samtal vid allvarlig sjukdom som fokuserar på att vården ändrar inriktning.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att samtal vid allvarlig sjukdom ger

- en positiv effekt på hälsorelaterad livskvalitet hos personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd
- en positiv effekt på nöjdhet med vården hos personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas relevanta studier som uppfyller PICOS. Inga slutsatser om eventuella biverkningar kan därmed dras.

Vilka studier ingår i granskningen?

Inga av de studier som identifierades vid litteratursökningen bedömdes som relevanta för den aktuella frågan. Det finns studier av samtal vid allvarlig sjukdom, och olika former av samtal, men de studierna har delvis andra utgångspunkter och uppfyller inte samtliga uppställda inklusionskriterier. Exempelvis kan studierna ha som utgångspunkt att samtal ska erbjudas patienter och vara utformade för att undersöka implementerings- och utbildningsinsatser riktade till vårdpersonalen. Utfall som studeras i dessa studier är typiskt processrelaterade och kan fokusera på till exempel förekomst av samtal eller olika indikatorer på samtalens kvalitet. Dock besvaras i dessa studier inte primärt frågor om effekter på hälsorelaterade utfall med direkt relevans för patienterna (som specificerats i aktuellt PICOS).

Vi har inte identifierat några pågående studier.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger samtal vid allvarlig sjukdom positiv effekt på hälsorelaterad livskvalitet jämfört med om inga samtal vid allvarlig sjukdom ges.

Konsensus uppnåddes, 99 procent av 86 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger samtal vid allvarlig sjukdom positiv effekt på nöjdhet med vården jämfört med om inga samtal vid allvarlig sjukdom ges.

Konsensus uppnåddes, 100 procent av 83 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har samtal vid allvarlig sjukdom för personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd på livskvalitet, symtomlindring

samt upplevelse och tillfredsställelse med vården jämfört med inget samtal vid allvarlig sjukdom?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): Samtal vid allvarlig sjukdom.
- **Kontrollgrupp** (control/comparision – C): Inga samtal vid allvarlig sjukdom.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor. Symtomlindring mätt med validerade skattningsskalor. Upplevelse av, och tillfredsställelse med vården.
- **Studietyp** (study design – S): Systematiska översikter av randomiserade kontrollerade studier.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: Brytpunktssamtal ingår inte i granskningen.

Sökdokumentation och urval

En sökning efter systematiska översikter genomfördes. Ingen av de översikter som identifierades bedömdes uppfylla PICOS (se ”Vilka studier ingår i granskningen?” för detaljer). Eftersom inga översikter uppfyllde PICOS bedömdes det inte heller relevant att söka efter primärstudier.

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	212
Studier som relevansbedömdes i fulltext	10
Studier som kvalitetsgranskades	0
Studier som inkluderades i underlaget	0

Litteratursökning 1:

Databas: PsycInfo **Databasleverantör:** EBSCO **Datum:** 2024-11-27.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	Kontrollerade ämnesord	(MM "Critical Illness") OR (MH "Critically Ill Patients") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness")	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients"	
2.	FT	TI ("advanced cancer" OR "advanced care OR "advanced disease*" OR "advanced illness*" OR "critical illness" OR "critically ill" OR "end of life" OR "end-stage condition*" OR "end-stage disease*" OR "end-stage illness" OR hospice OR "incurable disease*" OR "incurable illness*" OR "irreversible disease*" OR "irreversible illness*" OR "life-limiting condition*" OR "life-limiting disease*" OR "life-limiting illness" OR "life-threatening condition*" OR "life-threatening disease*" OR "life-threatening illness*" OR "palliative care" OR "palliative home care" OR "progressive disease*" OR "progressive illness"OR "serious illness""terminal care" OR "terminal cancer" OR "terminal disease*" OR "terminal illness*" OR "terminally ill") AB ("advanced cancer" OR "advanced care OR "advanced disease*" OR "advanced illness*" OR "critical illness" OR "critically ill" OR "end of life" OR "end-stage condition*" OR "end-stage disease*" OR "end-stage illness" OR hospice OR "incurable disease*" OR "incurable illness*" OR "irreversible disease*" OR "irreversible illness*" OR "life-limiting condition*" OR "life-limiting disease*" OR "life-limiting illness" OR "life-threatening condition*" OR "life-threatening disease*" OR "life-threatening illness*" OR "palliative care" OR "palliative home care" OR "progressive disease*" OR "progressive illness"OR "serious illness"OR "terminal care" OR "terminal cancer" OR "terminal disease*" OR "terminal illness*" OR "terminally ill")	
3.		*1 OR 2*	
4.	FT	TI ("Better communication model" OR (care n1 conversation*) OR "Dana-Farber Program" OR ("end of life" n3 (communic* or conversation* or planning or talk*)) OR ("Goals of care" n2 (discussion* or program)) OR "Informed conversations" OR (palliative n3 (conversation* or talk* or communic*)) OR "Palliative and Therapeutic Harmonization" OR " (PATH) model of care" OR "Patient-Clinician Communication" OR "prognosis communication" OR (serious illness n3 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) OR "therapeutic conversation*") OR AB ("Better communication model" OR (care n1 conversation*) OR "Dana-Farber Program" OR ("end of life" n3 (communic* or conversation* or planning or talk*)) OR ("Goals of care" n2 (discussion* or	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		program)) OR "Informed conversations" OR (palliative n3 (conversation* or talk* or communic*)) OR "Palliative and Therapeutic Harmonization" OR " (PATH) model of care" OR "Patient-Clinician Communication" OR "prognosis communication" OR (serious illness n3 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) OR "therapeutic conversation*")	
5.	FT	TI ((serious illness n2 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) OR ("end of life" n2 (communic* or conversation* or planning or talk*))) OR AB ((serious illness n2 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) OR ("end of life" n2 (communic* or conversation* or planning or talk*)))	
6.	FT	TI((systematic N3 review) OR "meta analys*" OR metaanalys*) OR AB((systematic N3 review) OR "meta analys*" OR metaanalys*) OR SU((systematic N3 review) OR "meta analys*" OR metaanalys*)	
7.	Kontrollerade ämnesord/FT	MH "Randomized Controlled Trials+" OR MH "Double-Blind Studies" OR MH "Single-Blind Studies" OR MH "Random Assignment" OR MH "Pretest-Posttest Design+" OR MH "Cluster Sample" OR MH "Sample Size" OR MH "Crossover Design" OR MH "Comparative Studies" OR MH "Placebos" OR PT (Randomized Controlled Trial) OR TI (randomised OR randomized) OR AB (random*) OR TI (trial) OR AB (assigned OR allocated OR control) OR AB (control W5 group) OR AB (cluster W3 rct) OR DE "Randomized Controlled Trials" OR DE "Randomized Clinical Trials"	
8.	Kontrollerade ämnesord/FT	MH "Qualitative Studies" OR DE "Qualitative Methods" OR DE "Focus Group" OR DE "Grounded Theory" OR DE "Interpretative Phenomenological Analysis" OR MH "Grounded theory" OR MH "Narratives" OR MH Interviews+ OR MH "Audiorecording" OR MH "Focus Groups" OR MH "Research, Nursing" OR MH "Discourse Analysis" OR MH "Content Analysis" OR MH "Ethnographic Research" OR MH "Ethnonursing Research" OR MH "Constant Comparative Method" OR MH "Qualitative Validity+" OR MH "Purposive Sample" OR MH "Observational Methods+" OR MH "Field Studies" OR MH "Theoretical Sample" OR MH Phenomenology OR MH "Phenomenological Research" OR MH "Life Experiences+" OR MH "Cluster Sample"+ OR TI qualitative OR AB qualitative OR TI interview* OR	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		AB interview* OR TI (theme* or thematic) OR AB (theme* or thematic) OR TI ("ethnological research") OR AB ("ethnological research") OR TI ethnonursing OR AB ethnonursing OR TI ethnograph* OR AB ethnograph* OR TI phenomenol* OR AB phenomenol* OR TI "focus group*" OR AB "focus group*" OR TI (grounded N1 (theor* OR analys?s OR research OR studies OR study)) OR AB (grounded N1 (theor* OR analys?s OR research OR studies OR study)) OR TI ("life stor*") OR AB ("life stor*") OR TI (emic OR etic OR hermeneutic* OR heuristic* OR semiotic) OR AB (emic OR etic OR hermeneutic* OR heuristic* OR semiotic) OR TI (data N1 saturat*) OR AB (data N1 saturat*) OR TI ("participant observ*") OR AB ("participant observ*") OR TI ("social construct*" OR postmodern* OR "post-structural*" OR poststructural* OR "post-modern*" OR feminis*) OR AB ("social construct*" OR postmodern* OR "post-structural*" OR poststructural* OR "post-modern*" OR feminis*) OR TI ("action research" OR "cooperative inquir*" OR "co-operative inquir*") OR AB ("action research" OR "cooperative inquir*" OR "co-operative inquir*") OR TI (humanistic OR existential OR experiential OR paradigm*) OR AB (humanistic OR existential OR experiential OR paradigm*) OR TI (field N1 (research OR study OR studies)) OR AB (field N1 (research OR study OR studies)) OR TI "human science" OR AB "human science" OR TI "biographical method" OR AB "biographical method" OR TI ("theoretical sampl*") OR AB ("theoretical sampl*") OR TI ("purpos* N4 sampl*") OR AB ("purpos* N4 sampl*") OR TI ("open-ended" OR narrative* OR textual OR texts OR "semi-structured") OR AB ("open-ended" OR narrative* OR textual OR texts OR "semi-structured") OR TI ("life world" OR "life-world" OR "conversation analys?s" OR "personal experience*" OR "theoretical saturation") OR AB ("life world" OR "life-world" OR "conversation analys?s" OR "personal experience*" OR "theoretical saturation") OR TI ((life OR lived) N1 experience*) OR AB ((life OR lived) N1 experience*) OR TI ("cluster sampl*") OR AB ("cluster sampl*") OR TI ("observational method*") OR AB ("observational method*") OR TI ("content analysis") OR AB ("content analysis") OR TI ((discurs* OR discourse*) N3 analys?s) OR AB ((discurs* OR discourse*) N3 analys?s) OR TI (constant N1 (comparison OR comparative)) OR AB (constant N1 (comparison OR comparative)) OR TI ("narrative analys?s") OR AB ("narrative analys?s") OR TI (heidegger* OR colaizzi* OR	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		spiegelberg* OR merleau* OR husserl* OR foucault* OR ricoeur OR glaser*) OR AB (heidegger* OR colaizzi* OR spiegelberg* OR merleau* OR husserl* OR foucault* OR ricoeur OR glaser*) OR TI (van N1 manen*) OR AB (van N1 manen*) OR TI (van N1 kaam*) OR AB (van N1 kaam*) OR TI (Corbin* N2 strauss*) OR AB (Corbin* N2 strauss*)	
9.		(3 AND 4) OR 5	
10.		9 and 6 (SÖ)	84
11.		9 and (RCT)	203
12.		9 and (qual)	743

Ebsco databaser DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2:

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Cochrane **Datum:** 2024-11-28

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	MH	[mh ^"Critical Illness"] OR [mh "Hospice"] OR[mh ^"Palliative Care Nursing"] OR [mh ^"Hospice Care"] OR [mh ^Hospices] OR [mh ^"Palliative Care"] OR [mh ^"Palliative Medicine"] OR [mh ^"Terminal Care"] OR [mh ^"Terminally Ill"]	6 951
2.	FT	"advanced progressive illness":ti,ab OR "EOL care":ti,ab OR "end of life":ti,ab OR ("end-stage" NEXT condition*):ti,ab OR ("end-stage" NEXT disease*):ti,ab OR ("end-stage" NEXT illness*):ti,ab OR hospice:ti,ab OR "incurable cancer":ti,ab OR "incurable disease":ti,ab OR "incurable illness":ti,ab OR "irreversible disease":ti,ab OR "irreversible illness":ti OR "last days of life":ti,ab OR "life-limiting illness":ti,ab OR "life-threatening condition":ti OR "life-threatening disease":ti OR "life-threatening illness":ti OR palliative:ti OR "palliative care":ti,ab OR "palliative homecare":ti,ab OR "serious illness":ti,ab OR "serious illnesses":ti,ab OR "terminal cancer":ti,ab OR "terminal care":ti,ab OR ("terminal" NEXT disease*):ti,ab OR "terminal illness":ti,ab OR "terminal stage":ti,ab OR "terminally ill":ti,ab	7 510
3.		1OR 2	12 531

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
4.	FT	("Better communication model" or (care NEAR/1 conversation*) or "Dana-Farber Program" or ("end of life" NEAR/3 (communic* or conversation* or planning or talk*)) or ("Goals of care" NEAR/2 (discussion* or program)) or "Informed conversations" or (palliative NEAR/3 (conversation* or talk* or communic*)) or "Palliative and Therapeutic Harmonization" or " (PATH) model of care" or "Patient-Clinician Communication" or "prognosis communication" or (serious illness NEAR/3 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) or "therapeutic conversations"):ti,ab	585
5.	FT	(serious illness NEAR/3 (communic* or conversation* or model or program or talk*))	120
6.		(3 AND 4) OR 5	CDSR/21 Cochrane Protocols/1 CENTRAL/453

Cochrane Library MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritextttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3:

Databas: Medline **Databasleverantör:** Ovid **Datum:** 2024-11-27

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	MeSH	*Critical Illness/ or *"Hospice and Palliative Care Nursing"/ or *Hospice Care/ or *Hospices/ or *Palliative Care/ or *Palliative Medicine/ or *Terminal Care/ or *Terminally Ill/	88 986
2.	FT	palliative.ti. OR ("advanced progressive illness" OR ("EOL care" or "end of life" or "end-stage condition*" or "end-stage disease*" or "end-stage illness*" or hospiceor "incurable cancer" or "incurable illness" or "irreversible disease" or "irreversible illness" or "last days of life") OR "life-limiting illness" or "life-threatening condition" or "life-threatening disease"or "life-threatening illness"or "palliative care"or "palliative homecare" or "serious illness" or "serious illnesses" or "terminal cancer"or "terminal care"or "terminal disease*"or "terminal illness" or "terminal stage" or "terminally ill").ti,ab	110 821

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
3.		1 OR 2	150 481
4.	FT	("Better communication model" or (care adj1 conversation*) or "Dana-Farber Program" or ("end of life" adj3 (communic* or conversation* or planning or talk*)) or ("Goals of care" adj2 (discussion* or program)) or "Informed conversations" or (palliative adj3 (conversation* or talk* or communic*)) or "Palliative and Therapeutic Harmonization" or " (PATH) model of care" or "Patient-Clinician Communication" or "prognosis communication" or (serious illness adj3 (communic* or conversation* or model or program or talk*)) or "therapeutic conversation*").ti,ab.	4 418
5.	FT	(serious illness adj2 (communic* or conversation* or model or program or talk*)).mp	393
6.	Kontrollerade ämnesord/FT	Systematic Review.pt. OR Meta-Analysis.pt. OR Cochrane Database Syst Rev.ja. OR ((systematic adj4 review) OR "meta analys*" OR metaanalys*).ti,ab,bt.	531 897
7.	Kontrollerade ämnesord/FT	(randomized controlled trial.pt. OR controlled clinical trial.pt. OR clinical trial, phase iii.pt. OR ((randomized or randomised).ab.) OR placebo.ab. OR clinical trials as topic.sh. OR randomly.ab. OR trial.ti. OR (("Phase 3" or "phase3" or "phase III" or P3 or "PIII").ti,ab,kw.)) NOT (exp animals/ not humans.sh.)	1 608 910
8.	Kontrollerade ämnesord/FT	exp Empirical Research/ or Interviews as Topic/ or Personal Narratives as Topic/ or Focus Groups/ or exp Narration/ or Nursing Methodology Research/ or Narrative Medicine/ or (Interview or Personal Narrative).pt. or interview*.ti,ab,kf. or qualitative.ti,ab,kf,jw. or (theme* or thematic).ti,ab,kf. or ethnological research.ti,ab,kf. or ethnograph*.ti,ab,kf. or ethnomedicine.ti,ab,kf. or ethnonursing.ti,ab,kf. or phenomenol*.ti,ab,kf. or (grounded adj (theor* or study or studies or research or analys?s)).ti,ab,kf. or life stor*.ti,ab,kf. or (emic or etic or hermeneutic* or heuristic* or semiotic*).ti,ab,kf. or (data adj1 saturat$).ti,ab,kf. or participant observ*.ti,ab,kf. or (social construct* or postmodern* or post-structural* or post structural* or poststructural* or post modern* or post-modern*).ti,ab,kf. or (action research or cooperative inquir* or co operative inquir* or co-operative inquir*).ti,ab,kf. or (humanistic or existential or experiential or paradigm*).ti,ab,kf. or (field adj (study or	1311047

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		studies or research or work)).ti,ab,kf. or (human science or social science).ti,ab,kf. or biographical method.ti,ab,kf. or theoretical sampl*.ti,ab,kf. or ((purpos* adj4 sampl*) or (focus adj group*)).ti,ab,kf. or (open-ended or narrative* or textual or texts or semi-structured).ti,ab,kf. or (life world* or life-world* or conversation analys?s or personal experience* or theoretical saturation).ti,ab,kf. or ((lived or life) adj experience*).ti,ab,kf. or cluster sampl*.ti,ab,kf. or observational method*.ti,ab,kf. or content analysis.ti,ab,kf. or (constant adj (comparative or comparison)).ti,ab,kf. or ((discourse* or discurs*) adj3 analys?s).ti,ab,kf. or (heidegger* or colaizzi* or spiegelberg* or merleau* or husserl* or foucault* or ricoeur or glaser*).ti,ab,kf. or (van adj manen*).ti,ab,kf. or (van adj kaam*).ti,ab,kf. or (corbin* adj2 strauss*).ti,ab,kf.	
9.		(3 AND 4) OR 5	3 533
10.		9 and 6 (SÖ)	161
11.		9 and 7 (RCT)	265
12.		9 and 8 (Qual)	1 382

PubMed MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.
Proquest databaser FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstrakt. KW= Keywords – Söker på ord från titel, index, abstrakt och fulltext. SUBJECT= Söker samtliga kontrollerade ämnesord. MAINSUBJECT= Beskriver huvusakligt fokus för artikeln. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Liu m.fl. 2024 [1]	Ej relevant frågeställning
Wang m.fl. 2024 [2]	Ej relevant frågeställning
Gonella m.fl. 2023 [3]	Ej relevant frågeställning
Zucker m.fl. 2023 [4]	Ej relevant frågeställning
Wang m.fl. 2023 [5]	Ej relevant frågeställning
Harnischfeger m.fl. 2022 [6]	Ej relevant frågeställning
Ng m.fl. 2022 [7]	Ej relevant frågeställning
Ryan m.fl. 2022 [8]	Ej relevant frågeställning
Sloan m.fl. 2021 [9]	Ej relevant frågeställning
Jung och Matthews 2021 [10]	Ej relevant frågeställning

Referenser

1. Liu X, Ho MH, Wang T, Cheung DST, Lin CC. Effectiveness of Dyadic Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Pain & Symptom Management. 2024; 67(6):e869–e89.
2. Wang SJ, Hu WY, Chang YC. Question prompt list intervention for patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. Supportive Care in Cancer. 2024; 32(4):231.
3. Gonella S, Dimonte V, Arnone Y, Albanesi B, Berchialla P, Di Giulio P, et al. Interventions to Promote End-of-Life Conversations: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Pain & Symptom Management. 2023; 66(3):e365–e98.
4. Zucker BE, Leandro L, Forbes K, Blazeby JM, Chamberlain C. Training surgeons to optimize communication and symptom management in patients with life-limiting conditions: systematic review. BJS open. 2023; 7(2):07.
5. Wang J, Zhou A, Peng H, Zhu N, Yang L, Zheng X, et al. Effects of advance care planning on end-of-life decisions among community-dwelling elderly people and their relatives: a systematic review and meta-analysis. Ann. 2023; 12(3):571–83.
6. Harnischfeger N, Rath HM, Oechsle K, Bergelt C. Addressing palliative care and end-of-life issues in patients with advanced cancer: a systematic review of communication interventions for physicians not specialised in palliative care. BMJ Open. 2022; 12(6):e059652.

7. Ng AYM, Takemura N, Xu X, Smith R, Kwok JY, Cheung DST, et al. The effects of advance care planning intervention on nursing home residents: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. International Journal of Nursing Studies. 2022; 132:104276.
8. Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, et al. Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. Cochrane Database Syst Rev. 2022; (7).
9. Sloan DH, Hannum SM, DeGroot L, Dy SM, Waldfogel J, Chyr LC, et al. Advance Care Planning Shared Decision-Making Tools for Non-Cancer Chronic Serious Illness: A Mixed Method Systematic Review. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2021; 38(12):1526–35.
10. Jung MY, Matthews AK. A Systematic Review of Clinical Interventions Facilitating End-of-Life Communication Between Patients and Family Caregivers. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2021; 38(2):180–90.

Id B2: Regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Erbjud regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan, som underlag för fortsatt vård.

Prioritet: 2.

Motivering

Skattningen ger ett underlag för fortsatt vård som är anpassad till patientens behov. Detta ökar patientens livskvalitet och minskar symtomen, enligt beprövad erfarenhet. Hälsotillståndet har en mycket stor svårighetsgrad, och vården blir mer likvärdig när all personal (erfaren såväl som ny) arbetar strukturerat tillsammans med patienten under hela sjukdomsförloppet, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp. Skattningsinstrumenten kan fånga upp fler dimensioner av symtomen än ett vanligt samtal. Arbetssättet skapar också en trygghet i vårdteamet, eftersom det underlättar informationsöverföring mellan medlemmarna.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Insatsen innebär att personer både tidigt och sent i sjukdomsförloppet får skatta sin samlade symtombörda (fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom) regelbundet och strukturerat. Det kan handla om smärta, oro, ångest, ofrivillig ensamhet, meningslöshet med mera. Arbetssättet används för att

- inventera personens behov av symtomlindring, som underlag för en strategi för den palliativa vården
- upptäcka nya symtom och bedöma om strategin för den palliativa vården behöver revideras
- utvärdera och följa upp symtomlindrande insatser och den samlade symtombördan.

Symtomen kan skattas med hjälp av ett samlat symtomskattningsinstrument, till exempel Integrated palliative care outcome scale (IPOS), eller en kombination av instrument som täcker enskilda symtom, till exempel Edmonton symptom assessment scale (ESAS-R), Visuell analog skala (VAS) eller Numerisk skala (NRS). Skattningen behöver anpassas till personens ålder, mognad samt språkliga och kognitiva förmåga. För att göra denna anpassning kan man till exempel använda instrumenten Face, legs, activity, cry and consolability scale (FLACC) och Abbey pain scale (APS).

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan hos personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd ger

- en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte skatta symtombördan
- en minskad symtombörda, jämfört med om de inte gör denna skattning.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Endast en av de inkluderade studierna studerade oönskade effekter och de fann inga skadliga eller oönskade effekter i vare sig interventions- eller kontrollgruppen [1].

Vilka studier ingår i granskningen?

Ingen systematisk översikt (SÖ) överensstämde helt med vår frågeställning, men 3 SÖ [2-4] innehöll totalt sex primärstudier som var relevanta utifrån vår frågeställning och som inkluderades [1, 5-9]. Tillförlitligheten till resultaten i de inkluderade studierna är dock mycket låg, eftersom studierna har brister i till exempel överförbarhet och precision. Med andra ord, det vetenskapliga underlaget räckte inte till och därför bygger rekommendationen på beprövad erfarenhet.

Studierna som ingår i underlaget inkluderade totalt 959 patienter, alla vuxna patienter med cancer. I de ingående studierna har patienterna redan identifierats ha behov av palliativ vård. Studierna använder alltså inte symtomskattningen till att upptäcka patienter som behöver palliativ vård.

De ingående studierna skiljer sig åt vad gäller hur symtomen skattades (analogt eller digitalt) och hur resultaten gjordes tillgängliga för behandlaren: några studier presenterade all data, medan andra varnade vid allvarliga symtom. Det skilde också vem som fick ta del av resultaten från symtomskattningen (sjuksköterska eller läkare), och i en del studier är det oklart i vilken grad behandlaren informerades om resultaten från symtomskattningen.

De vanligaste orsakerna till att primärstudier exkluderades var att

- populationen inte hade behov av palliativ vård
- kontrollgruppen också hade genomfört regelbunden strukturerad symtomskattning
- utfallsmåtten inte var patientnära
- studiedesignen inte var en randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller prospektiv observationsstudie med kontrollgrupp.

En studie exkluderades på grund av att deltagarantalet var litet (totalt 15 personer) [10]. Studien bedömdes även ha hög risk för bias i den SÖ där den ingick [4].

Inga relevanta primärstudier som inkluderade andra patienter än patienter med cancer identifierades.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger

regelbunden strukturerad skattning av den samlade symtombördan positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte skatta symtombördan.

Konsensus uppnåddes, 93 procent av 81 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, minskar symtombördan om personerna får skatta den på ett regelbundet och strukturerat sätt, jämfört med om de inte gör denna skattning.

Konsensus uppnåddes, 86 procent av 81 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt eller risk mellan grupperna)**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Livskvalitet	Lee m.fl.: ingen info Mills m.fl.: TOI medelvärde vid baslinjen (SD) 51,6 (15,7), förändring (SD) 0,4 (14,0) Rosenbloom m.fl.: FLIC Total, medelvärde (SD) tidpunkt-baslinje 3 mån 114,1 (24,7) – 112,1 (22,1) Velikova m.fl.: FACT-G (avläst från figur) 4–5 mån: 3 poäng	Lee m.fl.: ingen info Mills m.fl.: TOI medelvärde vid baslinjen (SD) 51,9 (17,4), förändring (SD) -5,0 (12,5) Rosenbloom m.fl.: FLIC Total, medelvärde (SD) tidpunkt-baslinje 3 mån 112,1 (20,6) – 115,6 (17,7) Velikova m.fl.: FACT-G (avläst från figur) 4–5 mån: 8 poäng	Lee m.fl.: god livskvalitet efter 8 v (I) 35,9% (K) 33,8%, p=0,88 Mills m.fl.: TOI efter 4 mån -6,0 (95% KI -13,3 till 1,3) Rosenbloom m.fl.:FLIC Total, gruppskillnad map förändring från baslinjen (beräknat utifrån rådata) 3 mån -5,5 poäng Velikova m.fl.: FACT-G gruppskillnad (avläst från figur) 4–5 mån: 5 poäng	n=688 ((I) n=416, (K) n=272)), 4 studier [1, 7-9]	⨁◯◯◯ (mycket låg tillförlitlighet) Vissa brister i studiernas tillförlitlighet -1 överförbarhet -1 överensstämmelse -1 precision	Rosenbloom m.fl. och Velikova m.fl. redovisar utfallet vid fler tidpunkter än vad som redovisas här.

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt eller risk mellan grupperna)**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Symtom-börda	Hoekstra m.fl.: Svårighet 0–10, medelvärde (SD), förändring i %-enheter efter 2 mån (beräknat från rådata) Trötthet 5,4 (2,4), -0,3 Smärta 4,6 (2,7), -0,1 Aptitlöshet 4,9 (2,5), -0,4 Andnöd 3,9 (2,1), -0,5 Hosta 4,3 (2,3), -0,7 Sömnbesvär 5,0 (2,2), -1,2 Illamående 3,9 (2,3), -0,3 Förstoppning 5,2 (2,3), -2,0 Diarré 4,7 (2,3), -1,5 Kräkning 4,7 (2,7), -1,8	Hoekstra m.fl.: Svårighet 0–10, medelvärde (SD), förändring i %-enheter efter 2 mån (beräknat från rådata) Trötthet 5,2 (2,6), -1,0 Smärta 4,4 (2,3), 0,2 Aptitlöshet 5,6 (2,4), -1,2 Andnöd 4,2 (2,1), -0,7 Hosta 3,4 (2,2), -0,6 Sömnbesvär 4,3 (2,1), -1,2 Illamående 3,8 (2,5), -1,2 Förstoppning 4,1 (2,5), -0,4 Diarré 4,5 (3,0), -1,3 Kräkning 4,7 (2,7), -0,7	Hoekstra m.fl.: Skillnad i medianvärden efter 2 mån (positivt värde betyder svårare symtom i kontrollgruppen) Trötthet 1 Smärta 0 Aptitlöshet 0,5 Andnöd 0,5 Hosta 0 Sömnbesvär 0 Illamående 1 Förstoppning -1, p-värde <0,05 Diarré 0 Kräkning -2, p-värde <0,05 Kearney m.fl.: Gruppskillnad (95%KI) under 4 cykler (positivt värde betyder svårare symtom i kontrollgruppen)	n=271 ((I) n=132, (K) n=139)), 2 studier [5, 6]	⨁◯◯◯ (mycket låg tillförlitlighet) -1 studiernas tillförlitlighet -1 överförbarhet -1 precision	Hoekstra m.fl.: skala 0–10, 0 betyder inget lidande och 10 betyder outhärdligt lidande. Kearney m.fl.: skala 0–3, 0 betyder inga symtom, 1 lindriga symtom, 2 måttliga symtom och 3 svåra symtom.

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt eller risk mellan grupperna)**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
	Kearney m.fl.: Svårighet 0–3, medelvärde (SD) under 4 cykler Kräkning 0,50 (0,81) Illamående 1,43 (1,08) Diarré 0,56 (0,70) Hand-fotsyndrom 0,22 (0,49) Mukosit 0,78 (0,80) Trötthet 1,82 (1,09)	Kearney m.fl.: Svårighet 0–3, medelvärde (SD) under 4 cykler Kräkning 0,51 (0,93) Illamående 1,23 (1,19) Diarré 0,60 (0,76) Hand-fotsyndrom 0,46 (0,64) Mukosit 1,05 (0,89) Trötthet 1,54 (1,11)	Kräkning 0,04 (-0,29 till 0,38) Illamående 0,25 (-0,16 till 0,67) Diarré -0,06 (-0,32 till 0,20) Hand-fotsyndrom -0,27 (-0,52 till -0,02) Mukosit -0,22 (-0,54 till 0,10) Trötthet 0,24 (-0,14 till 0,63)			

Information om relativ effekt saknas i de inkluderade studierna, FACT-G = Functional Assessment of Cancer Therapy-General, FLIC = Functional Living Index-Cancer, SD = Standardavvikelse, TOI = Trial Outcome Index

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Mills m.fl. 2009 [7] Prospektiv randomiserad kontrollerad studie, Nordirland, hög kvalitet enligt SÖ [2], en liknande bedömning gjordes i en annan SÖ [3]	115 nydiagnostiserade patienter med inoperabel lungcancer, förmåga att fylla i enkäter, funktionsförmåga 0-2 på WHOs skala, 36 % < 60 år, medelålder 64 år, 60% män Patienterna rekryterades april 2005-januari 2007.	I: n=57, regelbunden veckovis skattning av QoL i 16 v. Enkäten var i form av en dagbok och frågorna var både EORTC QLQ C30 och tilläggsmodulen för lungcancer LC13. Deltagarna ombads dela skattningen med sjukvårdspersonal som var involverad i deras vård, men bara 23% gjorde det med säkerhet. Symtomskattningen gjordes hemma. K: n=58, ingen skattning av QoL	Mättes med TOI-skalan i FACT-L. Medelförändring från baslinjen till efter 4 mån, justerade värden: -6,0 (95% KI -13,3 till 1,3)		TOI är en summering av fysisk och funktionell livskvalitet. Högre poäng motsvarar bättre QoL och färre symtom. 6 poängs skillnad bedöms vara kliniskt meningsfull. Utfallen mättes även efter 2 mån, resultaten var liknande som efter 4 mån.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Hoekstra m.fl. 2006 [5] Prospektiv randomiserad kontrollerad studie, Nederländerna, måttlig – hög risk för bias enligt vår bedömning av de uppgifter som finns i SÖ [3].	159 patienter med obotbar progressiv cancer (lungcancer, avancerad bröstcancer eller gastrointestinal cancer), förväntad livslängd 1–12 mån, förmåga att fylla i enkäter, 18 år eller äldre, medelålder 64 år, 44% män. Patienterna rekryterades januari 2000 – juni 2002.	I: n=76, veckovis skattning av föregående veckas symtom. Prevalensen och svårigheten av 10 fysiska symtom (enligt litteraturen de vanligaste symtomen i den palliativa fasen av cancer) skattades med en Numeric Rating Scale (NRS) i ett häfte med frågeformulär. Symtomskattningen gjordes hemma, av patienten. Det är oklart om behandlaren fick tillgång till resultaten. K: n=83, ingen skattning av symtom		Svårigheten av samma symtom som skattades i interventionen. Mättes med NRS efter 2 mån. (K) hade statistiskt signifikant mildare besvär av förstoppning och kräkningar. Det var ingen skillnad i svårigheten gällande smärta, hosta, sömnlöshet eller diarré. (I) hade mildare besvär av trötthet, aptitlöshet, andnöd och illamående än (K) men skillnaderna var inte signifikanta.	0 motsvarar inget lidande och 10 outhärdligt lidande. svårigheten mättes som medialvärdet av patienternas poäng.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Velikova m.fl. 2004 [9] Prospektiv randomiserad kontrollerad studie, Storbritannien, hög kvalitet enligt SÖ [2]	216 cancerpatienter som påbörjar cytotoxisk eller biologisk behandling, förväntades besöka kliniken minst 3 gånger, medelålder 55 år, 25–26% män. Studien utfördes januari 2000 – juli 2001.	(I) n= 144, skatttning av QoL med EORTC QLQ-C30 och HADS på touch-screen. Symtomskattning i väntrummet. Resultaten återkopplades till läkaren som ombads använda resultaten i mötet med patienten. (K) n= 72, ingen skattning av QoL på touch-screen före vårdbesöken. I studien ingår ytterligare en grupp där sjukhuspersonalen inte får ta del av resultaten, men deras data presenteras inte här eftersom interventionen inte överensstämmer med PICO.	Förändring över tid (medelvärden av individuella förändringar), mätpunkter: baslinjen, 1–3 mån, 4–5 mån, efter 6 mån, (I) jämfört med (K) FACT-G (totalpoäng), P=0,006; FACT–(fysiskt) P=0,006; FACT-(emotionellt) P=0,008; FACT–(funktionellt) P=0,03; FACT–(socialt) P=0,69 Skillnaden i poäng i FACT-G vid olika tidpunkter (avläst från figur). (I) - (K) 1–3 mån: 7 poäng 4–5 mån: 5 poäng >6 mån: 3 poäng		EORTC QLQ-C30 mäter funktion (fysisk, emotionell, kognitiv, social och roll), symtom (t.ex. trötthet, smärta och illamående/kräkning) och QoL. HADS mäter ångest och depression, ju högre poäng desto mer symtom. FACT-G (version 4). Har 4 subskalor som användes i sekundära analyser. De mäter fysiskt, funktionellt, socialt och emotionellt välbefinnande. Ju högre poäng, desto bättre QoL. En skillnad på 7 poäng är troligen kliniskt relevant.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Lee m.fl. 2023 [1] Randomiserad kontrollerad studie, Sydkorea, måttlig risk för bias enligt SÖ [4]	Patienter med bröst- lung-, ÖNH- esofagus- eller gynekologisk cancer med planerad cytostatika- och/eller strålbehandling. Patienter med både botande och palliativ behandling inkluderades. Ca 40% hade spridd avancerad cancersjukdom. Förväntad livslängd minst 6 mån, förmåga att fylla i enkäter, utan psykologiska problem, > 18 år, medelålder 56 år, 38% män. Bara patienter med tillgång till en android smarttelefon inkluderades. Studien utfördes oktober 2020-mars 2021	(I)n=142, veckovis symtomskattning med PRO-CTCAE-K i 8 v i en app på telefonen. Läkaren informerades om resultatet och patienten fick grafisk återkoppling. Symtomskattning hemma. (K) n= 71, sedvanlig vård, inkl. samma info som (I) fick om vikten av att rapportera symtom (PRO).	Mättes med de 2 sista frågorna i EORTC-QLQ-C30, 8 v efter baslinjemätningen. Varje fråga går från 0 till 100. (I) 35,9% (K) 33,8%, p=0,88, hade god QoL		QoL var ett sekundärt utfallsmått. Ju högre poäng, desto högre QoL. Det är oklart hur författarna definierar god QoL.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Rosenbloom m.fl. 2007 [8] Randomiserad kontrollerad studie, USA, hög kvalitet enligt SÖ [2], en annan SÖ gjorde en hårdare bedömning [3]	Patienter med avancerad bröst- lung- eller tjock- och ändtarmscancer och cytostatika-behandling vid studiens start, förväntad livslängd minst 6 mån, utan metastaser i hjärnan eller psykotiska symtom, engelskspråkig, 18–75 år, medelålder 60–61 år, 30–36% män. Patienterna rekryterades 1990–1992.	I: n=73, symtomskattningar av QoL vid baslinjen, 1 2, 3 och 6 mån. Symtomskattning på blanketter i väntrummet. FLIC användes vid alla mättillfällena, FACT-G (version 1) och relevanta sjukdomsspecifika subskalor vid baslinjen, 1 och 2 mån. Behandlingssjuksköterskan informerades om resultatet före patientens besök vid baslinjen, 1 mån och 2 mån. K: n= 71, symtomskattning med FLIC vid baslinjen, 3 och 6 mån. Skattning med FACT vid 6 mån när studien avslutades. Behandlingssjuksköterskan tog inte del av resultaten. I studien ingår ytterligare en grupp som intervjuas kring sina svar, men deras data presenteras inte här eftersom interventionen inte överensstämmer med PICO.	FLIC totalpoäng och poäng på subskalorna, medelskillnad (beräknad utifrån tidpunkt – baslinje), 3 mån (I) total -3,5; fysiskt -2,6; psykiskt -0,6; socialt -0,4; illamående 0,2; svårigheter -0,5 (K) total 2,0; fysiskt 0,5; psykiskt -0,2; socialt -0,1; illamående 0,5; svårigheter 1,3 Skillnaderna mellan grupperna var inte statistiskt signifikanta.		FACT-G mäter fysiskt, funktionellt, socialt och emotionellt välbefinnande och relationen till läkaren. FLIC mäter omfattningen av cancerrelaterade symtom och i vilken grad dessa symtom stör patienternas normala liv på en skala 22–154. Förutom totalpoäng presenteras även poäng på 5 subskalor (fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, svårigheter på grund av cancern, och illamående). Högre poäng indikerar bättre QoL. Utfallen mättes även efter 6 mån, men dessa data presenteras inte här för att öka läsbarheten.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
Kearney m.fl. 2009 [6] RCT, Storbritannien, måttlig – hög risk för bias enligt vår bedömning av de uppgifter som finns i SÖ [3]	112 patienter med bröst- lung- eller tjock- och ändtarmscancer som påbörjar en ny cytostatikabehandling i dagvården. fysiskt och psykologiskt lämplig att delta i studien, 18 år eller äldre, medelålder 56 år, 23% män. Patienterna rekryterades mars 2006-september 2006. Symtomskattning via mobil dygnet runt.	I: n=56, standardvård + daglig skattning av 6 symtom under 2 v (på morgonen, kvällen och när helst patienten mådde dåligt). Symtomen skattades med CTCAE och CSAS i en egenutvecklad enkät via mobiltelefonen. Patienten fick omedelbar skriftlig återkoppling bestående av skräddarsydda råd om egenvård om t.ex. läkemedelsbehandling, avslappningstekniker eller kostråd. Läkaren informerades om kliniskt betydelsefulla symtom. K: n=56, standardvård enligt lokala riktlinjer för övervakning och rapportering av cytostatikarelaterad toxicitet. Detta inkluderade såväl skriftlig som muntlig information från de sjuksköterskor som administrerade cytostatikan.		Svårigheten av samma symtom som skattades i interventionen. Mättes vid baslinjen och under 4 behandlingscykler (före nästa cykel påbörjades). Enkäten var i pappersformat. Svårighet estimerad skillnad (95% KI) Kräkning 0,04 (-0,29 till 0,38) Illamående 0,25 (-0,16 till 0,67) Diarré -0,06 (-0,32 till 0,20)	Svårigheten av symtomen mättes på en tregradig skala (0-3), skillnad > 0 betyder svårare symtom i (K). Även hur besvärade patienterna var över sina symtom mättes i studien, men presenteras inte här.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Utfall A: Livskvalitet	Utfall B: Symtombörda	Övrigt
				Hand-fotsyndrom -0,27 (-0,52 till -0,02) Mukosit -0,22 (-0,54 till 0,10) Trötthet 0,24 (-0,14 till 0,63)	

CSAS = Chemotherapy Symptom Assessment Scale, CTCAE = Common Toxicity Criteria Adverse Events, EORTC-QLQ-C30 = European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30, FACT-G = Functional Assessment of Cancer Therapy-General, FACT-L = Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung, FLIC = Functional Living Index-Cancer, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale,PRO-CTCAE-K = koreansk version av Patient-Reported Outcomes i Common Terminology Criteria for Adverse Events, QoL = livskvalitet, Quality of Life Questionnaire LC13 = tilläggsmodul till EORTC-QOL-C30 för lungcancer från European Organization for Research and Treatment of Cancer, TOI = Trial Outcome Index

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt ger regelbunden strukturerad symtomskattning på livskvalitet och symtombörda hos personer med livshotande sjukdom jämfört med att inte göra regelbunden strukturerad symtomskattning?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): Regelbunden användning av strukturerad symtomskattning.
- **Kontrollgrupp** (control/comparison – C): Ingen regelbunden användning av strukturerad symtomskattning.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symtombörda mätt med validerade skattningsskalor, antal oplanerade sjukhusinläggningar, närståendes vårdbörda. Sekundära utfallsmått: överlevnad, önskad plats vid dödstillfället.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	220 SÖ, 1368 RCT
Studier som relevansbedömdes i fulltext	12 SÖ och inkluderade primärstudier + 8 RCT (andra patienter än cancerpatienter)
Studier som kvalitetsgranskades	0 SÖ, 6 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	0 SÖ, 6 RCT

Litteratursökning 1

Databas: PubMed **Databasleverantör:** NLM **Datum:** 2024-06-24, kompletterad sökning.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
28.	Mesh/tiab	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab] OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab]) NOT Medline[sb])	404 285
29.	Mesh/tiab	"Symptom Assessment"[Mesh] OR "Pain Measurement"[Mesh] OR Symptom assessment in palliative care[tiab] OR symptom evaluation*[tiab] OR ”Integrated Patient care Outcome Scale”[tiab] OR IPOS pain[tiab] OR ESAS pain[tiab] OR ESAS-r[tiab] OR ” Edmonton Symptom Assessment Scale”[tiab] OR NRS pain[tiab] OR ”Numeric Rating Scale”[tiab] OR ”Visual Analog Scale for Pain”[tiab] OR VAS Pain[tiab] OR Abbey Pain Scale[tiab] OR CPOT pain[tiab] OR ” Critical Care Pain Observation Tool”[tiab] OR Integrated Palliative care Outcome Scale[tiab] OR patient-reported outcome measure*[tiab] OR "Patient Reported Outcome Measures"[Mesh:NoExp]	137 227
30.		1 AND 2	4 156
31.		"Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR integrative review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR integrative literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
32.		3 AND 4 Filters applied: English, Swedish	**164**
33.		Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	
34.		3 AND 6 Filters applied: English, Swedish	**740**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter.
* = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cinahl **Databasleverantör:** Ebsco **Datum:** 2024-06-24, kompletterad sökning.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	MH/tiab	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable	147 758

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”)	
2.	MH/tiab	(MH "Pain Measurement") OR (MH "Patient-Reported Outcomes") OR TI ("Symptom assessment in palliative care” OR ”symptom evaluation*” OR ”Integrated Patient care Outcome Scale” OR ”IPOS pain” OR ”ESAS pain” OR ”ESAS-r” OR ”Edmonton Symptom Assessment Scale” OR ”NRS pain” OR ”Numeric Rating Scale” OR ”Visual Analog Scale for Pain” OR ”VAS Pain” OR ”Abbey Pain Scale” OR ”CPOT pain” OR ”Critical Care Pain Observation Tool” OR ”Integrated Palliative care Outcome Scale” OR ”patient-reported outcome measure*”) OR AB ("Symptom assessment in palliative care” OR ”symptom evaluation*” OR ”Integrated Patient care Outcome Scale” OR ”IPOS pain” OR ”ESAS pain” OR ”ESAS-r” OR ”Edmonton Symptom Assessment Scale” OR ”NRS pain” OR ”Numeric Rating Scale” OR ”Visual Analog Scale for Pain” OR ”VAS Pain” OR ”Abbey Pain Scale” OR ”CPOT pain” OR ”Critical Care Pain Observation Tool” OR ”Integrated Palliative care Outcome Scale” OR ”patient-reported outcome measure*”)	68 206
3.		1 AND 2	2 554
4.		TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	
5.		3 AND 4 Filters applied: English, Swedish	**89**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
6.		TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”)	
7.		3 AND 6 Filters applied: English, Swedish	**381**

DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-06-24, kompletterad sökning.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	FT/tiab	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti, ab	22 925
2.	FT/tiab	("Symptom Assessment" OR "Pain Measurement"):ti,ab,kw OR (”symptom evaluation” OR ”Integrated Patient care Outcome Scale” OR IPOS OR ESAS OR ESAS-r OR”Edmonton Symptom Assessment Scale” OR NRS OR ”Numeric Rating Scale” OR ”Visual Analog Scale for Pain” OR VAS OR ”Abbey Pain Scale” OR CPOT OR”Critical Care Pain Observation Tool” OR ”Integrated Palliative care Outcome Scale”):ti	34 397

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
3.		1 AND 2	516
4.		Cochrane Database of systematic reviews	**CDSR 8**
5.		Cochrane Central Register of Controlled Trials Language: English	**Central 502**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritexttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning (SÖ)	Orsak till exklusion
Antunes m.fl. 2014 [11]	Fel intervention
Hall m.fl. 2021 [12]	Fel intervention
Karamanidou m.fl. 2020 [13]	Fel utfallsmått
Licqurish m.fl. 2019 [14]	Fel intervention
Tapp m.fl. 2019 [15]	Fel intervention
van Oppen m.fl. 2022 [16]	Fel intervention
Li m.fl. 2023 [17] identifierades genom manuell sökning	Fel population
Yang m.fl. 2018 [18] identifierades genom manuell sökning	Fel intervention
Bele m.fl. 2020 [19] identifierades genom manuell sökning	Fel population eller fel kontrollgrupp i de ingående studierna

Referenser

1. Lee M, Kang D, Kang E, Kim S, Kim Y, Ahn JS, et al. Efficacy of the PRO-CTCAE mobile application for improving patient participation in symptom management during cancer treatment: a randomized controlled trial. Support Care Cancer. 2023; 31(6):321.
2. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. J Pain Symptom Manage. 2015; 49(3):611–24.

3. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. J Clin Oncol. 2014; 32(14):1480–501.
4. Mao S, Liu L, Miao C, Wang T, Chen Y, Jiang Z, et al. Electronic symptom monitoring for home-based palliative care: A systematic review. Palliat Med. 2024; 38(8):790–805.
5. Hoekstra J, de Vos R, van Duijn NP, Schadé E, Bindels PJ. Using the symptom monitor in a randomized controlled trial: the effect on symptom prevalence and severity. J Pain Symptom Manage. 2006; 31(1):22–30.
6. Kearney N, McCann L, Norrie J, Taylor L, Gray P, McGee-Lennon M, et al. Evaluation of a mobile phone-based, advanced symptom management system (ASyMS) in the management of chemotherapy-related toxicity. Support Care Cancer. 2009; 17(4):437–44.
7. Mills ME, Murray LJ, Johnston BT, Cardwell C, Donnelly M. Does a patient-held quality-of-life diary benefit patients with inoperable lung cancer? J Clin Oncol. 2009; 27(1):70–7.
8. Rosenbloom SK, Victorson DE, Hahn EA, Peterman AH, Cella D. Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. Psychooncology. 2007; 16(12):1069–79.
9. Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2004; 22(4):714–24.
10. Nemecek R, Huber P, Schur S, Masel EK, Baumann L, Hoeller C, et al. Telemedically augmented palliative care : Empowerment for patients with advanced cancer and their family caregivers. Wien Klin Wochenschr. 2019; 131(23-24):620–6.
11. Antunes B, Harding R, Higginson IJ. Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice: a systematic review of facilitators and barriers. Palliat Med. 2014; 28(2):158–75.
12. Hall A, Boulton E, Kunonga P, Spiers G, Beyer F, Bower P, et al. Identifying older adults with frailty approaching end-of-life: A systematic review. Palliative Medicine. 2021; 35(10):1832–43.
13. Karamanidou C, Natsiavas P, Koumakis L, Marias K, Schera F, Schäfer M, et al. Electronic Patient-Reported Outcome-Based Interventions for Palliative Cancer Care: A Systematic and Mapping Review. JCO Clin Cancer Inform. 2020; 4:647–56.

14. Licqurish SM, Cook OY, Pattuwage LP, Saunders C, Jefford M, Koczwara B, et al. Tools to facilitate communication during physician-patient consultations in cancer care: An overview of systematic reviews. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2019; 69(6):497–520.
15. Tapp D, Chenacher S, Gérard NPA, Bérubé-Mercier P, Gelinas C, Douville F, et al. Observational Pain Assessment Instruments for Use With Nonverbal Patients at the End-of-life: A Systematic Review. J Palliat Care. 2019; 34(4):255–66.
16. van Oppen JD, Alshibani A, Coats TJ, Graham B, Holch P, Lalseta J, et al. A systematic review and recommendations for prom instruments for older people with frailty in emergency care. J Patient Rep Outcomes. 2022; 6(1):30.
17. Li D, Huang Q, Zhang W, Yuan C, Wu F. Effects of routine collection of patient-reported outcomes on patient health outcomes in oncology settings: A systematic review. Asia Pac J Oncol Nurs. 2023; 10(11):100297.
18. Yang LY, Manhas DS, Howard AF, Olson RA. Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. Support Care Cancer. 2018; 26(1):41–60.
19. Bele S, Chugh A, Mohamed B, Teela L, Haverman L, Santana MJ. Patient-Reported Outcome Measures in Routine Pediatric Clinical Care: A Systematic Review. Front Pediatr. 2020; 8:364.

Id B4: Strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen.

Prioritet: 2.

Motivering

Att inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen ökar patientens livskvalitet samt patientens och närståendes delaktighet i vården, enligt beprövad erfarenhet. Dokumentationen effektiviserar informationsöverföringen i vårdkedjan och är en nyckel till god personcentrerad palliativ vård på rätt nivå. Risken för både överbehandling och underbehandling minskar. Det ger trygghet för patienten, de närstående och hälso- och sjukvårdspersonalen, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp. Patienternas hälsotillstånd har en mycket stor svårighetsgrad.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha:

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Insatsen innebär att inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen.[1] En strategi för palliativ vård beskriver rekommenderade insatser för personens nuvarande och eventuellt kommande medicinska behov, omvårdnadsbehov och behov av insatser från socialtjänsten. Det kan till exempel handla om

- symtomlindring
- livsförlängande behandling
- önskad vårdplats
- närståendestöd
- ansvarsfördelning mellan verksamheter.

Strategin är anpassad till personens hälsotillstånd, situation, individuella värderingar och önskemål.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att en strategi för palliativ vård inkluderad i den individuella vårdplanen för personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd ger

- en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med om en sådan strategi inte inkluderas
- en positiv effekt på patientens och eventuella närståendes delaktighet i vården, jämfört med om en sådan strategi inte inkluderas.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas relevanta studier som uppfyller PICOS. Inga slutsatser om eventuella biverkningar kan därmed dras.

Vilka studier ingår i granskningen?

Inga relevanta vetenskapliga studier identifierades vid litteratursökningen. 27 systematiska översikter lästes i fulltext. Ingen av dessa var relevanta i sin helhet, men de primärstudier som ingick och som bedömdes som eventuellt

[1] Se 3 kap. 6 § 4 patientdatalagen (2008:355) och 5 kap. 5 § 13 Socialstyrelsens föreskrifter (HSL-FS 2016:40) om informationshantering och journalföring.

relevanta lästes i fulltext. Samtliga exkluderades. De vanligaste orsakerna till att studier exkluderades var att

- insatsen inte var relevant eftersom den var bredare än i vår frågeställning
- utfallsmåtten inte var relevanta
- studiedesignen inte var en randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller prospektiv observationsstudie med kontrollgrupp.

Eftersom inga primärstudier i de identifierade översikterna var relevanta för frågeställningen bedömdes det inte meningsfullt att granska ytterligare primärstudier.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger inkludering av en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte inkludera en sådan strategi.

Konsensus uppnåddes: 99 procent av 80 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger inkludering av en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen positiv effekt på patientens och eventuella närståendes delaktighet i vården, jämfört med om en sådan strategi inte inkluderas.

Konsensus uppnåddes: 95 procent av 80 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har det att inkludera en strategi för palliativ vård i den individuella vårdplanen för personer med livshotande sjukdom, på följande:

- hälsorelaterad livskvalitet
- personens och eventuella närståendes delaktighet i vården

– jämfört med om denna strategi inte inkluderas?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): En strategi för palliativ vård inkluderad i den individuella vårdplanen.
- **Kontrollgrupp** (control/comparison – C): Ingen strategi för palliativ vård inkluderad i den individuella vårdplanen.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symtombörda mätt med validerade skattningsskalor, överenstämmelse mellan patientens och närståendes preferenser och given vård, patientens och närståendes delaktighet i vården. Sekundära utfallsmått: överlevnad, önskad plats vid dödstillfället.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	369 SÖ
Studier som relevansbedömdes i fulltext	27 SÖ och inkluderade primärstudier
Studier som kvalitetsgranskades	0 SÖ, 0 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	0 SÖ, 0 RCT

Litteratursökning 1

Databas: PubMed **Databasleverantör:** NLM **Datum:** 2024-06-26, kompletterad sökning

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
6.	Mesh/tiab	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab] OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab]) NOT Medline[sb])	404 368
7.	Mesh/tiab	"Advance Care Planning"[Mesh] OR "Advance Directives"[Mesh] OR Advance care planning[tiab] OR Advance health care planning[tiab] OR Advance medical planning[tiab] OR patient-care-planning[tiab] OR Advance directive[tiab] OR disease specific advance care planning[tiab] OR Palliative care treatment plan*[tiab] OR integrated palliative care plan[tiab] OR palliative care integration planning[tiab] OR integrated supportive care plan*[tiab] OR enhanced supportive care plan*[tiab] OR supportive care plan*[ti] OR end of life care plan*[tiab] OR end-of-life care plan*[tiab]	14 380
8.		1 AND 2	7 591
9.	Mesh/tiab	"Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR integrative review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR integrative literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	
10.		3 AND 4 Filters applied: English	**243**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
11.	Mesh/tiab	Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	
12.		3 AND 6 Filters applied: English, Swedish	**423**

PubMed MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör**: Wiley **Datum**: 2024-06-26, kompletterad sökning.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
13.	FT/tiab	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti, ab	22 925
14.	FT/tiab	(”Advance care planning” OR ”Advance directive” OR “Palliative care treatment plan” OR “integrated palliative care plan” OR “integrated supportive care plan” OR “enhanced supportive care plan” OR ”disease specific advance care planning”):ti,ab,kw	1 297
15.		1 AND 2	1 121
16.		Cochrane Database of systematic reviews	**10 CDSR**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
17.		Cochrane Central Register of Controlled Trials	1109 (**388 Central)**

Cochrane Library MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritexttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: Cinahl **Databasleverantör**: Ebsco **Datum**: 2024-06-26, kompletterad sökning

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
18.	MH/tiab	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening	147 805

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”)	
19.	FT/tiab	TI (“Palliative care treatment plan*” OR “integrated palliative care plan” OR “integration of palliative care” OR “palliative care integration plan*” OR “integrated supportive care plan*” OR “enhanced supportive care plan*” OR “supportive care plan*” OR “end of life care plan*” OR “end-of-life care plan*”) OR AB (“Palliative care treatment plan*” OR “integrated palliative care plan” OR “palliative care integration plan*” OR “integrated supportive care plan*” OR “enhanced supportive care plan*” OR “supportive care plan*” OR “end of life care plan*” OR “end-of-life care plan*”)	299
20.	MH/tiab	(MH "Advance Care Planning") OR (MH "Advance Directives") OR TI (”Advance care planning” OR ”Advance health care planning” OR ”Advance medical planning” OR ”patient-care-planning” OR ”Advance directive*” OR ”disease specific advance care planning”) OR AB (”Advance care planning” OR ”Advance health care planning” OR ”Advance medical planning” OR ”patient-care-planning” OR ”Advance directive*” OR ”disease specific advance care planning”)	11 968
21.		2 OR 3	12 174
22.		1 AND 4	6 796
23.	FT/tiab	TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "integrative review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "integrative literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	
24.		5 AND 6 Narrow by Language: - English Source Types: Academic Journals, Dissertations	**239**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
25.	FT/tiab	TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”)	
26.		5 AND 8 Narrow by Language: - English Source Types: Academic Journals, Dissertations	**456**

Ebsco databaser DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning (SÖ)	Orsak till exklusion efter fulltextgranskning av inkluderade primärstudier
MacKenzie 2018 [1]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant studiedesign, ej relevant intervention
Kelly 2019 [2]	Annan frågeställning, ej relevant intervention
Ng 2022 [3]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention
Vranas 2021 [4]	Ej relevant studiedesign
Martin 2016 [5]	Ej relevant frågeställning, ej relevant studiedesign
Wickson-Griffiths 2014 [6]	Ej relevant intervention
Dixon 2018 [7]	Ej relevant studiedesign
Pimsen 2022 [8]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention
Kim 2020 [9]	Ej relevant utfallsmått
Yeun 2021 [10]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention
Brinkman-Stoppelenburg 2014 [11]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention, ej relevant studiedesign
Hopkins 2020 [12]	Ej relevant frågeställning, ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention

Exkluderade studier efter fulltextgranskning (SÖ)	Orsak till exklusion efter fulltextgranskning av inkluderade primärstudier
Schichtel 2020 [13]	Ej relevant intervention
Kernick 2018 [14]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant intervention
Sakamoto 2023 [15]	Ej relevant utfallsmått
Wang 2023 [16]	Ej relevant utfallsmått
Marchi 2021 [17]	Ej relevant utfallsmått, ej relevant studiedesign
Houben 2014 [18]	Ej relevant frågeställning, ej relevant intervention
Weathers 2016 [19]	Ej relevant intervention
Kavalieratos 2016 [20]	Ej relevant utfallsmått
Lim 2016 [21]	Inga inkluderade studier
Robinson 2012 [22]	Ej relevant utfallsmått
Liu 2024 [23]	Annan frågeställning (dyadic ACP)
Klingler 2015 [24]	Annan frågeställning (kostnader)
Jimenez 2018 [25]	Annan frågeställning
Hickman 2015 [26]	Annan frågeställning
Lewis 2016 [27]	Annan frågeställning

Referenser

1. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence. Am J Hosp Palliat Care. 2018; 35(6):897–907.
2. Kelly AJ, Luckett T, Clayton JM, Gabb L, Kochovska S, Agar M. Advance care planning in different settings for people with dementia: A systematic review and narrative synthesis. Palliat Support Care. 2019; 17(6):707–19.
3. Ng AYM, Takemura N, Xu X, Smith R, Kwok JY, Cheung DST, et al. The effects of advance care planning intervention on nursing home residents: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. Int J Nurs Stud. 2022; 132:104276.
4. Vranas KC, Plinke W, Bourne D, Kansagara D, Lee RY, Kross EK, et al. The influence of POLST on treatment intensity at the end of life: A systematic review. J Am Geriatr Soc. 2021; 69(12):3661–74.
5. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2016; 17(4):284–93.

6. Wickson-Griffiths A, Kaasalainen S, Ploeg J, McAiney C. A review of advance care planning programs in long-term care homes: are they dementia friendly? Nurs Res Pract. 2014; 2014:875897.
7. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The Effectiveness of Advance Care Planning in Improving End-of-Life Outcomes for People With Dementia and Their Carers: A Systematic Review and Critical Discussion. J Pain Symptom Manage. 2018; 55(1):132–50 e1.
8. Pimsen A, Kao CY, Hsu ST, Shu BC. The Effect of Advance Care Planning Intervention on Hospitalization Among Nursing Home Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Med Dir Assoc. 2022; 23(9):1448–60 e1.
9. Kim M, Lee J. Effects of Advance Care Planning on End-of-Life Decision Making: A Systematic Review and Meta-Analysis. Hanguk Hosupisu Wanhwa Uiryo Hakhoe Chi. 2020; 23(2):71–84.
10. Yeun YR. The Effects of Advance Care Planning on Decision Conflict and Psychological Distress: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. J Hosp Palliat Care. 2021; 24(3):144–53.
11. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014; 28(8):1000–25.
12. Hopkins SA, Bentley A, Phillips V, Barclay S. Advance care plans and hospitalized frail older adults: a systematic review. BMJ Support Palliat Care. 2020; 10(2):164–74.
13. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. J Gen Intern Med. 2020; 35(3):874–84.
14. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. Palliat Med. 2018; 32(10):1539–51.
15. Sakamoto A, Inokuchi R, Iwagami M, Sun Y, Tamiya N. Association between advanced care planning and emergency department visits: A systematic review. Am J Emerg Med. 2023; 68:84–91.
16. Wang J, Zhou A, Peng H, Zhu N, Yang L, Zheng X, et al. Effects of advance care planning on end-of-life decisions among community-dwelling elderly people and their relatives: a systematic review and meta-analysis. Ann Palliat Med. 2023; 12(3):571–83.
17. Marchi L, Santos Neto MFD, Moraes JP, Paiva CE, Paiva BSR. Influence of advance directives on reducing aggressive measures during end-of-life cancer care: A systematic review. Palliat Support Care. 2021; 19(3):348–54.
18. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2014; 15(7):477–89.

19. Weathers E, O'Caoimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. Maturitas. 2016; 91:101–9.
20. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. Jama. 2016; 316(20):2104–14.
21. Lim CE, Ng RW, Cheng NC, Cigolini M, Kwok C, Brennan F. Advance care planning for haemodialysis patients. Cochrane Database Syst Rev. 2016; 7(7):Cd010737.
22. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. Age Ageing. 2012; 41(2):263–9.
23. Liu X, Wang T, Cheung DST, Chau PH, Ho MH, Han Y, et al. Dyadic advance care planning: systematic review of patient-caregiver interventions and effects. BMJ Support Palliat Care. 2024; 14(3):245–55.
24. Klingler C, in der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. Palliat Med. 2016; 30(5):423–33.
25. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. State of advance care planning research: A descriptive overview of systematic reviews. Palliat Support Care. 2019; 17(2):234–44.
26. Hickman SE, Keevern E, Hammes BJ. Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in the clinical setting: a systematic review of the literature. J Am Geriatr Soc. 2015; 63(2):341–50.
27. Lewis E, Cardona-Morrell M, Ong KY, Trankle SA, Hillman K. Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review. Palliat Med. 2016; 30(9):807–24.

Id B5: Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd

Rekommendation till hälso- och sjukvården och socialtjänsten
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Erbjud psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.

Prioritet: 1.

Motivering

Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd ökar livskvaliteten och ger bättre möjlighet att hantera livssituationen, enligt beprövad erfarenhet. Hälsotillståndet har en mycket stor svårighetsgrad, och personalen behöver tid och kompetens för att kunna hjälpa den som är sjuk att hantera till exempel oro, dödsångest eller meningslöshet. Det gäller oavsett var personen får vård eller omsorg. Stödet bidrar till att personen kan behålla sin funktionsförmåga och sin autonomi så långt det är möjligt, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd är till exempel stöd för att hantera oro, dödsångest eller meningslöshet, stöd för att samtala med närstående eller stöd i kontakter med olika samhällsfunktioner. Stödet erbjuds under hela sjukdomsförloppet av ett multiprofessionellt team, av annan hälso- och sjukvårdspersonal eller av socialtjänstpersonal.

Stödet kan till exempel ha formen av

- samtalsstöd med exempelvis arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska eller undersköterska – eller annan personal från hälso- och sjukvården eller socialtjänsten
- kontinuerlig tillgång till en namngiven kontakt i hälso- och sjukvården under hela sjukdomsförloppet, exempelvis en kontaktsjuksköterska i cancervården, en kontaktperson på ett äldreboende eller en kontaktperson i barnhabiliteringen
- närståendes delaktighet eller fysiska närvaro i vården, exempelvis genom möjlighet att sova över, oreglerade besökstider, vård i eller nära hemmet eller möjlighet att påverka var, när och hur vården sker för att optimera vardagslivet
- andra aktiviteter eller insatser än samtalsstöd, individ- eller gruppbaserade, exempelvis lekterapi, skapande aktiviteter som konst och musik, massage, avslappningsövningar, yoga och liknande eller gruppträffar med personer i liknande situation.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att ett psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd ger

- en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte få stödet
- en bättre möjlighet att hantera livssituationen, jämfört med att inte få stödet.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas information i de inkluderade studierna om biverkningar eller oönskade effekter [1, 2].

Vilka studier ingår i granskningen?

I underlaget ingår 2 studier, varav båda är systematiska översikter [1, 2]. Tillförlitligheten till resultaten i de inkluderade studierna är mycket låg, och därför bygger rekommendationen på beprövad erfarenhet.

Översikterna som ingår i underlaget inkluderade sammanlagt 48 primärstudier som undersökte effekten av kognitiv beteendeterapi (KBT), mindfulnessbaserade terapier (MBT) eller dignity therapy för patienter med behov av palliativ vård. I översikten av Krueger m.fl. (1) inkluderades studier av patienter med avancerad cancer, medan översikten av Lee m.fl. [2] inkluderade studier av patienter med obotlig sjukdom, inte närmare specificerat än så.

Populationen i vår frågeställning är bredare både med avseende på ålder och tillstånd än populationen i de inkluderade studierna. Även insatsen i frågeställningen är bredare och avser flera olika sorters stöd, som beskrivs ovan. De specifika och avgränsade insatser som ingår i de inkluderade studierna utgör endast en liten del av det som kan ingå i stödet. Enligt Socialstyrelsens anlitade experter kan därför inte resultaten från de ingående studierna antas vara överförbara till alla de former av stöd som ingår i rekommendationen. Bristerna i överförbarhet tillsammans med brister i precision gör att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, trots de inkluderade studierna.

De vanligaste orsakerna till att studier exkluderades var att

- insatsen inte var relevant
- populationen inte hade behov av palliativ vård
- utfallsmåtten inte var patientnära
- risken för systematiska fel (bias) var för hög
- studiedesignen inte var en randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller prospektiv observationsstudie med kontrollgrupp.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger psykologiskt, socialt eller existentiellt stöd en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte få detta stöd.

Konsensus uppnåddes: 99 procent av 96 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år, ger psykologiskt, socialt eller existentiellt stöd bättre möjlighet att hantera livssituationen, jämfört med att inte få detta stöd.

Konsensus uppnåddes: 98 procent av 96 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt mellan baslinje och tidpunkt, skillnad mellan grupperna).** **Effektstorlek (95% KI).**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Livskvalitet	Krueger m.fl.: Ej rapporterat.	Krueger m.fl.: Ej rapporterat.	Krueger m.fl. (KBT): Hedges's g = 0,13 (0,02 till 0,24) Krueger m.fl. (MBT): Hedges's g = 0,25 (-0,00 till 0,5) Lee m.fl.: Dignity therapy: SMD: 0,468 (-0,099 till 1,035)	Krueger m.fl. (KBT): 1301 (15) [1] Krueger m.fl. (MBT): 462 (8) [1] Lee m.fl.: 410 (4) [2]	+ (mycket låg tillförlitlighet). -2 för överförbarhet, -1 för precision. Även heterogenitet, dvs överensstämmelse, ett problem, (främst i Lee m.fl.)	Vanligtvis ses Hedges´s g respektive SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt.

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt mellan baslinje och tidpunkt, skillnad mellan grupperna).** **Effektstorlek (95% KI).**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Symtombörda	Krueger m.fl.: Ej rapporterat.	Krueger m.fl.: Ej rapporterat.	Krueger m.fl. (KBT): Hedges's g = 0,18 (0,06 till 0,31) Krueger m.fl. (MBT): Hedges's g = 0,31 (0,05 till 0,56) Lee m.fl. (Dignity therapy), ångest: SMD: -0,193 (-0,377 till -0,009) Lee m.fl. (Dignity therapy), depression: SMD: -0,051 (-0,246 till 0,143)	Krueger m.fl. (KBT): 1306 (18) [1] Krueger m.fl. (MBT): 638 (13) [1] Lee m.fl.: 414 (4) [2]	+ (mycket låg tillförlitlighet. -2 för överförbarhet, -1 för precision. Även heterogenitet, dvs överensstämmelse, ett problem, (främst i Lee m.fl.)	Vanligtvis ses Hedges´s g respektive SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt.

[1]Information om relativ effekt saknas i de inkluderade studierna. KBT = Kognitiv beteendeterapi, MBT = Mindfulnessbaserad terapi, SMD = Standardized Mean Difference.

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI)	Symtom (psykiskt lidande) Effektstorlek (95% KI).	Övrigt
Krueger, m.fl. 2023 [1] **SÖ** **USA** **Låg risk för bias**	Vuxna (≥18 år) som diagnosticerats med avancerad cancersjukdom (definierat av studieförfattarna eller minst 70% med stadie III eller IV). Inkluderade studier i SÖ:n publicerade åren 1994 – 2022. Medelvärdet på uppföljningstid var 11,7 veckor efter baslinjen.	I: KBT eller MBT, utfört individuellt (22 RCT:er, dyad (9 RCT:er) eller i grupp (5 RCT:er). Längd på intervention mellan 1 vecka och 35 veckor. K: Sedvanlig vård, uppmärksamhetsträning eller väntelista. En studie på MBT hade KBT som kontroll.	KBT: Hedges's g = 0,13 (0,02 till 0,24) MBT: Hedges's g = 0,25 (–0,00 till 0,51)	KBT: Hedges's g = 0,18 (0,06 till 0,31) MBT: Hedges's g = 0,31 (0,05 till 0,56)	Författarna slog samman utfallsmåtten ångestsymtom, depressiva symtom, och generellt lidande (distress) till utfallsmåttet psykiskt lidande.

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusions-kriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI)	Symtom (psykiskt lidande) Effektstorlek (95% KI).	Övrigt
Lee, m.fl. 2023 [2] **SÖ** **Sydkorea** **Låg-måttlig risk för bias**	Vuxna (>19 år) med obotlig sjukdom i livets slut (ej definierat närmare av studieförfattarna). Inkluderade studier i SÖ:n publicerade åren 2011 – 2020. Uppföljningstid för de ingående studierna ej rapporterad.	I: Dignity therapy. K: Standardvård eller rutinvård utan dignity therapy.	Dignity therapy: SMD: 0,468 (-0,099 till 1,035)	*Ångest* Dignity therapy: SMD: -0,193 (-0,377 till -0,009) *Depression* Dignity therapy: SMD: -0,051 (-0,246 till 0,143)	Metaanalysen för livskvalitet var en random effect model medan analyserna för ångest och depression genomfördes med en fixed effect model.

KBT = Kognitiv beteendeterapi, MBT = Mindfulnessbaserad terapi, SMD = Standardized Mean Difference.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har psykologiskt, socialt och existentiellt stöd på hälsorelaterad livskvalitet och möjligheten att hantera livssituationen (coping) hos personer med livshotande sjukdom, jämfört med att inte få detta stöd?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år.
- **Insats** (intervention – I): Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.
- **Kontrollgrupp** (control/comparision – C): Inget psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: Hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symtombörda mätt med validerade skattningsskalor, möjlighet att hantera livssituationen (coping) mätt med validerade skattningsskalor. Sekundära utfallsmått: PREM (expericence), överlevnad.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	633
Studier som relevansbedömdes i fulltext	28
Studier som kvalitetsgranskades	13 SÖ, 15 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	2 SÖ

Litteratursökning 1:

Databas: PubMed **Databasleverantör:** NLM **Datum:** 2024-06-14.

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	Mesh/FT	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR palliative homecare[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab] OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab] OR terminal stage[tiab]) NOT Medline[sb])	403 245
2.	Mesh	"Psychosocial Intervention"[Mesh] OR "Psychosocial Support Systems"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh] OR "Mental Healing"[Majr] OR "Pastoral Care"[Majr] OR "Directive Counseling"[Majr] OR Relaxation Therapy[Majr]	96 087
3.	FT	((psychosocial support[tiab] OR psychological support[tiab] OR social support[tiab] OR psychosocial intervention*[tiab] OR psychological intervention*[tiab] OR social intervention*[tiab] OR supportive care[tiab] OR supportive intervention*[tiab]OR Meaning therapy[tiab] ORexistential care[tiab] OR existential support[tiab] OR existential conversation*[tiab] OR pastoral care[tiab] OR group therap*[tiab] OR music therap*[tiab] OR music intervention*[tiab] OR relaxation[tiab] OR meditation[tiab] OR mindfulness[tiab] OR play therap*[tiab]OR role play[tiab] OR massage[tiab] OR talk*[ti] OR communicat*[ti] OR counseling[ti] OR counselling[ti] OR family talk intervention[tiab] OR psychoeducation[ti] OR dignity therapy[tiab]) NOT Medline[sb]) OR conversation*[ti] OR psychosocial[ti]	123 081
4.		2 OR 3	214 466

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
5.	Mesh/FT	Attitude to Death[Mesh] OR Quality of Life[Mesh]OR "Psychological Well-Being"[Mesh] OR Patient Satisfaction[Mesh] OR "Spirituality"[Mesh] OR quality of life[tiab] OR relief[tiab] OR patient satisfaction[tiab] OR well-being[tiab] OR wellbeing[tiab] OR spirituality[tiab] OR attitude to death[tiab] OR anxiety[tiab] OR depression[tiab] OR burden[tiab] OR coping[tiab] OR anger[tiab] OR outcome*[tiab] OR distress[tiab] OR suffering[tiab] OR warr*[tiab] OR sleep[tiab] OR autonomy[tiab] OR integrity[tiab] OR coping[tiab] OR hope*[tiab] OR sense of meaning[tiab]	4 640 100
6.		1 AND 4 AND 5 NOT (Africa[ti] OR India[ti] OR Covid-19[ti] OR HIV[ti] OR qualitative[ti]) From 2012-	1 791
7.		6 AND Filters applied: Meta-Analysis, Systematic Review, English	104
8.		6 AND Filters applied: Randomized Controlled Trial, English	108

PubMed MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2:

Databas: CINAHL, APA PsycInfo, APA PsycArticles **Databasleverantör:** EBSCO **Datum:** 2024-06-14

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
27.	MM/FT	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-	183 390

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”)	
28.	MM	(MH "Support, Psychosocial") OR (MM "Dignity Therapy") OR (MM "Music Therapy") OR (MM "Play Therapy") OR (MM "Psychosocial Intervention") OR (MM "Support Groups") OR (MH "Support, Social") OR (MM "Counseling") OR (MM "Motivational Interviewing") OR ((DE "Counseling" OR DE "Social Support" OR DE "Psychosocial Interventions" OR DE "Support Groups") OR (DE "Emotion Focused Therapy" OR DE "Existential Therapy" ORDE "Supportive Psychotherapy" OR DE "Pastoral Counseling")	156 548
29.	FT	TI (conversation* OR dialogue* OR communicat*) OR TI, AB (“meaning-making intervention*” OR “meaning-centered psychotherapy” OR “meaning-based intervention*” OR “meaning therapy” OR “psychosocial support” OR “psychological support” OR “social support” OR “psychosocial intervention*”OR “supportive psychotherapy” OR “psychological intervention*” OR “social intervention*” OR “supportive care” OR “supportive intervention*”OR “existential care” OR “existential support” OR “existential conversation*” OR “pastoral care” OR “group therap*” OR “music therap*” OR “music intervention*” OR relaxation OR meditation OR mindfulness OR “play therap*”OR “role play” OR massageOR counseling OR counselling OR “dignity therapy” OR “culturally competent care” OR “existential support” OR “family talk intervention*”)	201 405
30.		2 OR 3	306 485

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
31.	FT	TI, AB (“quality of life” OR relief OR satisfaction OR well-being OR wellbeing OR anxiety OR depression OR burden OR coping OR anger OR outcome* OR distress OR suffering OR warr* OR sleep OR autonomy OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning”)	3 040 593
32.		1 AND 4 AND 5 NOT TI (Africa* OR India* OR Covid-19 OR HIV OR qualitative) English, from 2012-	3 425
33.		TI ("systematic review" OR "systematic literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "systematic literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	**243**
34.		TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study”)	**550**

Ebsco databaser DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3:

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
1.	FT	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT	9 232

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti	
2.	FT	(meaning NEXT making NEXT intervention* OR meaning NEXT centered NEXT psychotherapy OR meaning NEXT based NEXT intervention* OR “meaning therapy” OR “psychosocial support” OR “psychological support” OR “social support” OR psychosocial NEXT intervention* OR psychological NEXT intervention* OR social NEXT intervention* OR “supportive care” OR supportive NEXT intervention*OR “existential care” OR “existential support” OR existential NEXT conversation* OR “pastoral care” OR group NEXT therap* OR music NEXT therap* OR music NEXT intervention* OR relaxation OR meditation OR mindfulness OR play NEXT therap* OR “role play” OR massage OR conversation* OR dialogue* OR communicat* OR counseling OR counselling OR psychoeducation OR “dignity therapy”):ti	32 458
3.	FT	(“quality of life” OR relief OR satisfaction OR well-being OR wellbeing OR anxiety OR depression OR burden OR coping OR anger OR outcome* OR distress OR suffering OR warr* OR sleep OR autonomy OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning”):ti,ab	911 255
4.		1-3 AND From 2012-	Trials 225

Cochrane Library MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritexttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Gao m.fl. 2019 [3]	Hög risk för systematiska fel.
Huda m.fl. 2023 [4]	Hög risk för systematiska fel.
Li m.fl. 2020 [5]	Nyare översikt finns, hög risk för systematiska fel.
Wulandari m.fl. 2024 [6]	Hög risk för systematiska fel.
Poort m.fl 2017 [7]	Ej relevanta utfallsmått.
Ozturk m.fl. 2021 [8]	Ej relevant insats.

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Paley m.fl. 2023 [9]	Ej relevant population.
Nnate m.fl. 2021 [10]	Ej relevant population.
Teo m.fl. 2019 [11]	Hög risk för systematiska fel.
Coughtrey m.fl. 2018 [12]	Ej relevant population, hög risk för systematiska fel.
Dietrich m.fl. 2021 [13]	Hög risk för systematiska fel.
Li m.fl. 2023 [14]	Hög risk för systematiska fel.
Zhang m.fl. 2022 [15]	Hög risk för systematiska fel.
Varni m.fl. 1993 [16]	Ej relevanta utfallsmått.
Lyon m.fl. 2014 [17]	Ej relevant insats.
Hinds m.fl. 2000 [18]	Ej relevanta utfallsmått, hög risk för systematiska fel.
Semerci m.fl. 2024 [19]	Ej relevant population.
Mirshahi m.fl. 2024 [20]	Ej relevant studiedesign (feasibility study).
Groninger m.fl. [21]	Ej relevant studiedesign (ej relevant kontrollgrupp).
Nguyen m.fl. 2019 [22]	Ej relevant insats, ej relevanta utfallsmått.
Boitor m.fl. 2018 [23]	Ej relevant population.
Ågren m.fl. 2015 [24]	Ej relevant studiedesign (pilotstudie).
Gutgsell m.fl. 2013 [25]	Ej relevanta utfallsmått.
Robb m.fl. 2014 [26]	Ej relevanta utfallsmått.

Referenser

1. Krueger E, Secinti E, Stewart JC, Rand KL, Mosher CE. Cognitive-behavioral and mindfulness-based interventions for distress in patients with advanced cancer: A meta-analysis. Psycho-Oncology. 2024; 33(1).
2. Lee JL, Jeong Y. The Effect of Dignity Therapy on Terminally-Ill Adult Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. Iran J Public Health. 2023; 52(1):10–22.
3. Gao Y, Wei Y, Yang W, Jiang L, Li X, Ding J, et al. The Effectiveness of Music Therapy for Terminally Ill Patients: A Meta-Analysis and Systematic Review. Journal of Pain & Symptom Management. 2019; 57(2):319–29.

4. Huda N, Banda KJ, Liu A-I, Huang T-W. Effects of Music Therapy on Spiritual Well-Being among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. Seminars in Oncology Nursing. 2023; 39(6):N.PAG–N.PAG.
5. Li Y, Li X, Hou L, Cao L, Liu G, Yang K. Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. Depression & Anxiety (1091-4269). 2020; 37(3):234–46.
6. Wulandari BT, Rochmawati E. Effectiveness of dignity therapy on well-being among patients under palliative care: A systematic review and meta-analysis. International Journal of Nursing Studies. 2024; 149:1–13.
7. Poort H, Peters M, Bleijenberg G, Gielissen MF, Goedendorp MM, Jacobsen P, et al. Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent. Cochrane Database Syst Rev. 2017; 7(7):Cd012030.
8. Ozturk CS, Toruner EK. Effectiveness of technology-based psychosocial interventions for child, adolescents and young adults undergoing cancer treatment: A meta-analysis of randomised controlled trials. European Journal of Cancer Care. 2022; 31(1):1–14.
9. Paley CA, Boland JW, Santarelli M, Murtagh FEM, Ziegler L, Chapman EJ. Non-pharmacological interventions to manage psychological distress in patients living with cancer: a systematic review. BMC Palliative Care. 2023; 22(1):1–35.
10. Nnate DA, Anyachukwu CC, Igwe SE, Abaraogu UO. Mindfulness-based interventions for psychological wellbeing and quality of life in men with prostate cancer: A systematic review and meta-analysis. Psycho-Oncology. 2021; 30(10):1680–90.
11. Teo I, Krishnan A, Lee GL. Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. Psycho-Oncology. 2019; 28(7):1394–407.
12. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, et al. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. Journal of Pain & Symptom Management. 2018; 55(3):1004–17.
13. Dietrich N, Estradé A, Cruzado JA. Efficacy of Meaning-Centered Psychotherapy in adult patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. Psicooncología. 2021; 18(2):227–44.
14. Li Z, Laginha KJ, Boyle F, Daly M, Dinner F, Hirsch P, et al. Professionally led support groups for people living with advanced or metastatic cancer: a systematic scoping review of effectiveness and factors critical to implementation success within real-world healthcare and community settings. J Cancer Surviv. 2024.

15. Zhang K, Ma J, Chen J, Xu L, Gu C. Effects of drawing therapy on pediatric oncology patients: A systematic review. Cancer Nursing. 2022; 45(2):E397–E406.
16. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, Jr., Dolgin M. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer1. Journal of Pediatric Psychology. 1993; 18(6):751–67.
17. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality. Journal of Adolescent Health. 2014; 54(6):710–7.
18. Hinds PS, Quargnenti A, Bush AJ, Pratt C, Fairclough D, Rissmiller G, et al. An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. European Journal of Oncology Nursing. 2000; 4(1):6–17.
19. Semerci R, Savaş EH, Gürbüz EG, Başegen N, Erkul M, Alki K, et al. The Effect of Psychosocial Support Videos Provided by the Community on Disease Attitudes and Symptoms of Pediatric Oncology Patients: Randomized Controlled Study. Seminars in Oncology Nursing. 2024; 40(1):N.PAG–N.PAG.
20. Mirshahi A, Bakitas M, Khoshavi M, Khanipour-Kencha A, Riahi SM, Wells R, et al. The impact of an integrated early palliative care telehealth intervention on the quality of life of heart failure patients: a randomized controlled feasibility study. BMC Palliative Care. 2024; 23(1):1–13.
21. Groninger H, Nemati D, Cates C, Jordan K, Kelemen A, Shipp G, et al. Massage therapy for hospitalized patients receiving palliative care: A randomized clinical trial. Journal of Pain and Symptom Management. 2023; 65(5):428–41.
22. Nguyen HQ, Moy ML, Liu IA, Fan VS, Gould MK, Desai SA, et al. Effect of Physical Activity Coaching on Acute Care and Survival Among Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Pragmatic Randomized Clinical Trial. JAMA Netw Open. 2019; 2(8):e199657.
23. Boitor M, Martorella G, Maheu C, Laizner AM, Gélinas C. Effects of Massage in Reducing the Pain and Anxiety of the Cardiac Surgery Critically Ill-a Randomized Controlled Trial. Pain medicine (Malden, Mass). 2018; 19(12):2556–69.
24. Ågren S, Berg S, Svedjeholm R, Strömberg A. Psychoeducational support to post cardiac surgery heart failure patients and their partners—A randomised pilot study. Intensive and Critical Care Nursing. 2015; 31(1):10–8.

25. Gutgsell KJ, Schluchter M, Margevicius S, DeGolia PA, McLaughlin B, Harris M, et al. Music therapy reduces pain in palliative care patients: a randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage. 2013; 45(5):822–31.
26. Robb SL, Burns DS, Stegenga KA, Haut PR, Monahan PO, Meza J, et al. Randomized clinical trial of therapeutic music video intervention for resilience outcomes in adolescents/young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant: A report from the Children's Oncology Group. Cancer. 2014; 120(6):909–17.

Säkerställ tillgång till specialiserad palliativ vård

Id A4: Specialiserad palliativ vård

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För personer med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år och komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov:

Säkerställ tillgång till specialiserad palliativ vård.

Prioritet: 1.

Motivering

Specialiserad palliativ vård ökar livskvaliteten hos patienter med komplexa behov som inte kan tillgodoses av den övriga vården, enligt forskningen. Dessa patienter har ett hälsotillstånd med en mycket stor svårighetsgrad, och det är av största vikt att hela patientgruppen får tillgång till specialiserad palliativ vård med kompetent personal, bedömer Socialstyrelsens rekommendationsgrupp. En välfungerande specialiserad palliativ vård kan också avlasta och stärka kompetensen i den övriga vården.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller personer med

- en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år
- särskilda behov av palliativ vård, på grund av komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov.

Personerna kan till exempel ha

- cancer
- hjärtsvikt eller annan organsvikt
- multisjuklighet
- demenssjukdom
- kronisk obstruktiv lungsjukdom
- inlagringssjukdomar
- medfödd kromosomavvikelse.

Personerna kan vara både barn och vuxna, och alla vårdformer kan vara aktuella: primärvård, sjukhusanknuten vård (både öppen vård och sluten vård) samt kommunal vård i hemmet eller i särskilda boenden.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Specialiserad palliativ vård syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med särskilda behov av palliativ vård. Specialiserad palliativ vård ges av ett multiprofessionellt team med särskild kompetens i palliativ vård.

Den specialiserade palliativa vården

- utreder, bedömer och prognostiserar sjukdomsförlopp hos personer med komplexa behov av palliativ vård
- lindrar komplexa fysiska, psykologiska, sociala eller existentiella symtom hos patienter som inte får tillräcklig effekt av den vård som ges av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård
- ger stöd till närstående med komplexa behov
- ger stöd till andra verksamheter, till exempel råd om
  - symtomlindring
  - palliativ vård av barn
  - etiskt välgrundade beslut om att avbryta behandling som inte gagnar patienten, och dialog om detta med patienten, närstående och personal.

Slutsatser om insatsen

För personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och särskilda behov av palliativ vård, ger specialiserad palliativ vård

- en medelstor till stor positiv effekt på livskvalitet jämfört med att inte få specialiserad palliativ vård (låg tillförlitlighet).

Det går inte att bedöma effekten på symtombörda, oplanerade sjukhusinläggningar eller närståendes vårdbörda (mycket låg tillförlitlighet).

Kommentar: Effekten på livskvalitet kan anses vara kliniskt relevant enligt Socialstyrelsens anlitade experter.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas information i den inkluderade systematiska översikten om biverkningar eller oönskade effekter.

Vilka studier ingår i granskningen?

I granskningen ingår en systematisk översikt [1], baserad på 42 randomiserade kontrollerade studier och sammanlagt 6 678 patienter i behov av palliativ vård. Patienterna var vuxna med exempelvis avancerad cancer, interstitiell lungsjukdom, hjärtsvikt, demens, MS eller KOL.

I metaanalysen av livskvalitet ingår 9 av de randomiserade kontrollerade studierna i översikten, i metaanalysen av symtombörda ingår 6 av dem och i metaanalysen av närståendes vårdbörda ingår 3 av dem. För utfallsmåttet oplanerade sjukhusinläggningar gjordes ingen metaanalys, utan resultaten presenterades i en narrativ syntes.

De vanligaste orsakerna till att studier exkluderades var att

- populationen inte behövde palliativ vård
- utfallen inte var patientnära
- insatsen inte var specialiserad palliativ vård
- studiedesignen inte var en randomiserad kontrollerad studie (RCT) eller en prospektiv observationsstudie med kontrollgrupp.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	Effekt i kontrollgrupp (avsaknad av specialiserad palliativ vård)	Effekt i interventionsgrupp (specialiserad palliativ vård)	Absolut effekt (skillnad i effekt mellan grupperna) Effektstorlek (95% KI), p-värde.[1]	Antal deltagare (antal studier) och [referens]	Evidensstyrka	Kommentar
Livskvalitet	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från -21,54 (21,28) till 11,8 (1,02) (unadjusted change values)	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från -14,72 (21,28) till 30,3 (18,2) (unadjusted change values)	SMD=0,67, (0,16 till 1,18), p <0,00001 (unadjusted change values)	1278 (9 primär-studier) [1]	++ (låg tillförlitlighet) -2 för studiekvalitet och visst avdrag för överensstämmelse.	Vanligtvis ses SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt. Ett positivt värde på SMD innebär en ökning av livskvaliteten.
Symtom-börda	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från -26,2 (7,75) till 17,35 (18,25) (unadjusted change values)	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från -9,04 (5,78) till 23,14 (18,25) (unadjusted change values)	SMD= -0,44 (-0,94 till 0,06), p <0,08 (unadjusted change values)	641 (6 studier)	+ (mycket låg tillförlitlighet) -2 för studiekvalitet, visst avdrag för överensstämmelse, -1 för bristande överensstämmelse.	Vanligtvis ses SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt. Ett negativt värde på SMD innebär en minskning av symtomen.

Utfall	**Effekt i kontrollgrupp** (avsaknad av specialiserad palliativ vård)	**Effekt i interventionsgrupp** (specialiserad palliativ vård)	**Absolut effekt (skillnad i effekt mellan grupperna)** **Effektstorlek (95% KI), p-värde.**[1]	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Närståendes vårdbörda	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från -2,9 (3,7) till 0,2 (10,56) (adjusted change values)	Medelskillnad (SD) i inkluderade primärstudier från 1,58 (4,34) till 1,7 (9,23) (adjusted change values)	SMD= -3,88 (-5.95 till -1,80), p <0,0002 (adjusted change values)	128 (3 studier)	+ (mycket låg tillförlitlighet) -2 för studiekvalitet, visst avdrag för överensstämmelse, -1 för lågt antal studiedeltagare.	Vanligtvis ses SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt. Ett negativt värde på SMD innebär en minskning av symtomen.
Oplanerade sjukhus-inläggningar			Resultaten i de åtta studierna var motstridiga. Fyra studier fann ingen skillnad mellan interventionsgrupp (HSPC) och kontrollgrupp, två studier rapporterade färre besök på akutmottagning till fördel för HSPC (statistiskt signifikant) och två ytterligare rapporterade färre besök på akutmottagning till fördel för HSPC men presenterade inga p-värden.		+ (mycket låg tillförlitlighet) -2 för studiekvalitet, visst avdrag för överensstämmelse, -1 för bristande överensstämmelse.	Narrativ syntes av åtta studier som utvärderade besök på akutmottagning (används här som proxy-mått för oplanerade sjukhusinläggningar).

[1] Information om relativ effekt saknas i de inkluderade studierna. SMD = Standardized Mean Difference.

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studie-design, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Symtombörda Effektstorlek (95% KI), p-värde.	Närståendes vårdbörda	Oplanerade sjukhus-inläggningar	Övrigt
Bajwah m.fl. 2020 [1] **SÖ** **Storbritannien (inkluderade primärstudier i meta-analysen från USA, Canada, Australien, Storbritannien, Belgien, Italien, Sverige, Turkiet, Kina, Kenya)**	I översikten ingår 42 primärstudier (RCT:er) med sammanlagt 6678 deltagare med exempelvis avancerad cancer, interstitiell lungsjukdom, hjärtsvikt, demens, MS eller KOL. Medelåldern i studierna var 38,3–85,6 år. Inklusionskriterier: vuxna personer (>18 år) med avancerad sjukdom samt i behov av palliativ vård. Publikationsår för inkluderade primärstudier: 1984 - 2019	I: Sjukhusansluten specialiserad palliativ vård som gavs av multiprofessionellt palliativt team. K: Sedvanlig vård (sluten eller öppenvård utan specialiserad palliativ vård).	Hälsorelaterad livskvalitet, mätt med validerade skattningsskalor, antingen generiska eller sjukdomsspecifika. SMD=0,67, (0,16 till 1,18), p <0,00001 (unadjusted change values)	Symtombörda (två eller fler symtom) mätt med validerade skattningsskalor. SMD= -0,44 (-0,94 till 0,06), p <0,08 (unadjusted change values)	Närståendes vårdbörda		Vanligtvis ses SMD på 0,2 motsvara en liten effekt, 0,5 en medelstor effekt och 0,8 en stor effekt. Ett positivt värde på SMD innebär en ökning av livskvaliteten och ett negativt värde på SMD innebär en minskning av symtomen.

SMD = Standardized Mean Difference.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt har specialiserad palliativ vård på hälsorelaterad livskvalitet och symtombörda hos personer med livshotande sjukdom, jämfört med att inte få specialiserad palliativ vård?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och särskilda behov av palliativ vård.
- **Insats** (intervention – I): Specialiserad palliativ vård.
- **Kontrollgrupp** (control/comparision – C): Avsaknad av specialiserad palliativ vård.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: Hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, symtombörda mätt med validerade skattningsskalor, antal oplanerade sjukhusinläggningar, närståendes vårdbörda. Sekundära utfallsmått: Överlevnad, önskad plats vid dödstillfället.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	387
Studier som relevansbedömdes i fulltext	6
Studier som kvalitetsgranskades	1 SÖ
Studier som inkluderades i underlaget	1 SÖ

Litteratursökning 1

Databas: Pubmed **Databasleverantör:** NLM **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
35.	Mesh/tiab	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab]	404 087

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab]) NOT Medline[sb])	
36.	FT/tiab	(specialized palliative[tiab] OR specialised palliative[tiab] OR specialist palliative[tiab] OR specialty palliative[tiab] OR complex palliative care[tiab] OR secondary palliative care[tiab] OR tertiary palliative care[tiab] OR palliative care specialist*[tiab] OR specialized supportive care[tiab] OR home-based supportive care[tiab] OR home-based palliative care[tiab] OR hospice program*[tiab] OR hospice-at-home*[tiab] OR hospital-at-home care[tiab] OR specialized[ti] OR specialised[ti]) AND (intervention*[tiab] OR program*[tiab] OR treatment*[tiab])	5 196
37.		1 AND 2	1 977
38.	Mesh/tiab	Quality of Life[Mesh] OR quality of life[tiab] OR life quality[tiab] OR “Health-Related Quality Of Life”[tiab] OR HRQOL[tiab] OR Psychological Well Being[tiab] OR Psychological Wellness[tiab] OR "Pain Management"[Mesh] OR "Symptom Burden"[Mesh] OR pain management*[tiab] OR symptom relief[tiab] OR alleviate[tiab] OR coping[tiab] OR symptom burden*[tiab] OR symptom management*[tiab] OR symptom control*[tiab] OR manage symptom*[tiab] OR “Hospitalization”[Mesh] OR unplanned hospitalization*[tiab] OR "Caregiver Burden"[Mesh] OR caregiver burden*[tiab] OR care burden*[tiab] OR "Caregivers/psychology"[Mesh] OR "Survival Rate"[Mesh] OR Survival Rate*[tiab] OR Mean Survival Time*[tiab] OR "Patient Preference"[Mesh] OR Preferred Place of Death[tiab] OR "Outcome Assessment, Health Care/statistics and numerical data"[Mesh] OR outcome*[tiab]	3 656 398
39.		3 AND 4	1 268

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
40.	Mesh/tiab	"Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR integrative review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR integrative literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	
41.		5 AND 6 AND Publication date from 2010 - Filters applied: English, Swedish	**76**
42.	Mesh/tiab	Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	
43.		3 AND 8 AND Publication date from 2010 - Filters applied: English, Swedish	**129**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter.
* = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
44.	FT/ti, ab, kw	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT	35 248

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti,ab,kw	
45.	FT/ti, ab, kw	(”specialized palliative” OR ”specialised palliative” OR ”specialist palliative” OR ”specialty palliative” OR ”complex palliative care” OR ”secondary palliative care” OR ”tertiary palliative care” OR palliative NEXT care NEXT specialist* OR ”specialized supportive care” OR ”home-based supportive care” OR ”home-based palliative care” OR hospice NEXT program* OR hospice-at-home OR ”hospital-at-home care”):ti,ab,kw OR (specialized OR specialised):ti	916
46.	FT/ti, ab, kw	(intervention* OR program* OR treatment*):ti,ab,kw	1 360 540
47.		1 AND (2 AND 3)	336
48.	FT/ti, ab, kw	(“quality of life” OR “life quality” OR “Health-Related Quality Of Life” OR HRQOL OR “Psychological Well Being” OR “Psychological Wellness” OR pain NEXT management* OR “symptom relief” OR alleviate OR coping OR symptom NEXT burden* OR symptom NEXT management* OR symptom NEXT control* OR manage NEXT symptom* OR unplanned NEXT hospitalization* OR caregiver NEXT burden* OR care NEXT burden* OR Survival NEXT Rate* OR Mean NEXT Survival NEXT Time* OR “Preferred Place of Death” OR patient NEXT outcome* OR outcome NEXT assessment*):ti,ab,kw	311 501
49.		4 AND 5	235
50.		6 AND Publication date from 2010	**CDSR 4 Central 224**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritexttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: Cinahl **Databasleverantör:** Ebsco **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
51.	DE/FT/ti, ab	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE	147 731

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		"Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”)	
52.	FT/ti,ab	TI (”specialized palliative” OR ”specialised palliative” OR ”specialist palliative” OR ”specialty palliative” OR ”complex palliative care” OR ”secondary palliative care” OR ”tertiary palliative care” OR ”palliative care specialist*” OR ”specialized supportive care” OR ”home-based supportive care” OR ”home-based palliative care” OR ”hospice program*” OR ”hospice-at-home*” OR ”hospital-at-home care” OR specialized OR specialised) OR AB (”specialized palliative” OR ”specialised palliative” OR ”specialist palliative” OR ”specialty palliative” OR ”complex palliative care” OR ”secondary palliative care” OR ”tertiary palliative care” OR ”palliative care specialist*” OR ”specialized supportive care” OR ”home-based supportive care” OR ”home-based palliative care” OR ”hospice program*” OR ”hospice-at-home*” OR ”hospital-at-home care”)	6 365
53.	FT/ti, ab	TI (intervention* OR program* OR treatment*) OR AB (intervention* OR program* OR treatment*)	1 774 949

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
54.		1 AND (2 AND 3)	1 516
55.	DE/FT/ti, ab	(MH "Quality of Life")OR (MH "Pain Management") OR (MH "Symptom Burden") OR (MH "Caregiver Burden") OR (MH "Hospitalization") OR (MH "Caregivers/PF") OR (MH "Survival Rate")OR(MH "Patient Preference") OR (MH "Outcome Assessment") OR (MH "Outcomes (Health Care)")OR TI (“quality of life” OR “life quality” OR “Health-Related Quality Of Life” OR HRQOL OR “Psychological Well Being” OR “Psychological Wellness” OR “pain management*” OR “symptom relief” OR alleviate OR coping OR “symptom burden*” OR “symptom management*” OR “symptom control*” OR “manage symptom*” OR “unplanned hospitalization*” OR “caregiver burden*” OR “care burden*” OR “Survival Rate*” OR “Mean Survival Time*” OR “Preferred Place of Death” OR outcome*) OR AB (“quality of life” OR “life quality” OR “Health-Related Quality Of Life” OR HRQOL OR “Psychological Well Being” OR “Psychological Wellness” OR “pain management*” OR “symptom relief” OR alleviate OR coping OR “symptom burden*” OR “symptom management*” OR “symptom control*” OR “manage symptom*” OR “unplanned hospitalization*” OR “caregiver burden*” OR “care burden*” OR “Survival Rate*” OR “Mean Survival Time*” OR “Preferred Place of Death” OR outcome*)	1 216 806
56.		4 AND 5	807
57.	DE/FT/ti, ab	TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	
58.		6 AND 7 AND Filters: Academic journals; English; Publication date from 2010 –	**44**
59.	DE/FT/ti, ab	TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR	

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		"crossover study" OR "cross-over design" OR "crossover design" OR "comparative study")	
60.		6 AND 9 AND Filters: Academic journals; English; Publication date from 2010 –	**131**

DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. " " = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Courtright m.fl. 2024 [2]	Ej relevant insats, ej relevanta utfallsmått.
Forbat m.fl. 2020 [3]	Ej relevant population.
Hanson m.fl. 2019 [4]	Ej relevanta utfallsmått.
Shinall m.fl. 2023 [5]	Ej relevant population.
Veronese m.fl. 2017 [6]	Nyare översikt finns. Endast pilotstudie.

Referenser

1. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2020; (9).
2. Courtright KR, Madden V, Bayes B, Chowdhury M, Whitman C, Small DS, et al. Default Palliative Care Consultation for Seriously Ill Hospitalized Patients: A Pragmatic Cluster Randomized Trial. Jama. 2024; 331(3):224–32.
3. Forbat L, Liu WM, Koerner J, Lam L, Samara J, Chapman M, et al. Reducing time in acute hospitals: A stepped-wedge randomised control trial of a specialist palliative care intervention in residential care homes. Palliat Med. 2020; 34(5):571–9.
4. Hanson LC, Kistler CE, Lavin K, Gabriel SL, Ernecoff NC, Lin FC, et al. Triggered Palliative Care for Late-Stage Dementia: A Pilot Randomized Trial. J Pain Symptom Manage. 2019; 57(1):10–9.
5. Shinall MC, Martin SF, Karlekar M, Hoskins A, Morgan E, Kiehl A, et al. Effects of Specialist Palliative Care for Patients Undergoing Major

Abdominal Surgery for Cancer: a Randomized Clinical Trial. JAMA surgery. 2023; 158(7):747–55.

6. Veronese S, Gallo G, Valle A, Cugno C, Chiò A, Calvo A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. BMJ Support Palliat Care. 2017; 7(2):164–72.

Erbjud stöd till närstående

Id B6: Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till närstående

Rekommendation till hälso- och sjukvården och socialtjänsten
För närstående till en person med ett eller flera tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år:

Erbjud psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till de närstående som behöver eget stöd.

Prioritet: 3.

Motivering

Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till närstående ökar de närståendes livskvalitet och ger bättre möjlighet att hantera livssituationen, enligt beprövad erfarenhet. Närstående som behöver eget stöd från hälso- och sjukvården eller socialtjänsten har ett hälsotillstånd med en stor svårighetsgrad. Närståendestödet är en av hörnstenarna i palliativ vård, där de närstående gör stora insatser – inte minst vid vård i hemmet. Stödet gynnar både de närstående själva, patienterna och hälso- och sjukvården när det erbjuds på ett strukturerat sätt, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp. Det är viktigt att även barn och unga vuxna som är närstående får stöd, liksom närstående till barn som är sjuka.

Om tillståndet

Rekommendationen gäller närstående till personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Insatsen erbjuds närstående som behöver eget stöd.

Med närstående avses personer som den sjuka anser sig ha en nära relation till.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en stor svårighetsgrad.

Om den rekommenderade insatsen

Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd är till exempel stöd för att hantera oro, dödsångest eller meningslöshet, stöd för att samtala med den sjuka eller stöd i kontakter med olika samhällsfunktioner. Stödet erbjuds under hela sjukdomsförloppet och en tid efter dödsfallet av ett multiprofessionellt team, av annan hälso- och sjukvårdspersonal eller av socialtjänstpersonal.

Stödet kan till exempel ha formen av

- samtalsstöd med exempelvis arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska eller undersköterska – eller annan personal från hälso- och sjukvården eller socialtjänsten
- kontinuerlig tillgång till en namngiven kontakt i hälso- och sjukvården under hela sjukdomsförloppet, när den sjuka inte själv kan upprätthålla kontakten, exempelvis en kontaktsjuksköterska i cancervården, en kontaktperson på ett äldreboende eller en kontaktperson i barnhabiliteringen
- möjlighet att vara delaktig eller fysiskt närvarande i vården, exempelvis genom möjlighet att sova över, oreglerade besökstider, vård av den sjuka i eller nära hemmet eller möjlighet att påverka var, när och hur vården sker för att optimera vardagslivet
- andra aktiviteter eller insatser än samtalsstöd, individ- eller gruppbaserade, exempelvis lekterapi, skapande aktiviteter som konst och musik, massage, avslappningsövningar, yoga och liknande eller gruppträffar med personer i liknande situation.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att ett psykologiskt, socialt och existentiellt stöd till närstående till personer med livshotande sjukdom, som behöver eget stöd, ger

- en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte få stödet
- en bättre möjlighet att hantera livssituationen, jämfört med att inte få stödet.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas information i studierna om biverkningar eller oönskade effekter [1].

Vilka studier ingår i granskningen?

I underlaget ingår en systematisk översikt [1]. Tillförlitligheten till resultaten i den inkluderade studien är mycket låg, och därför bygger rekommendationen på beprövad erfarenhet.

Översikten som ingår i underlaget inkluderade sammanlagt 6 primärstudier som undersökte effekten på livskvalitet för närstående till patienter med behov av palliativ vård.

Populationen i vår frågeställning är bredare med avseende på tillstånd än populationen i den inkluderade studien. Även insatsen i frågeställningen är bredare och avser flera olika sorters stöd, som beskrivs ovan. De specifika och avgränsade insatser som ingår i den inkluderade studien utgör endast en liten del av det som kan ingå i stödet. Enligt Socialstyrelsens anlitade experter kan därför inte resultaten från den ingående studien antas vara överförbara till alla de former av stöd som ingår i rekommendationen. Bristerna i överförbarhet tillsammans med brister i precision och överensstämmelse gör att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, trots den inkluderade studien.

De vanligaste orsakerna till att studier exkluderades var att

- insatsen inte var relevant
- populationen inte var relevant (exempelvis dyad istället för enbart närstående, patienterna ej i behov av palliativ vård)
- utfallsmåtten inte var relevanta
- risken för systematiska fel (bias) var för hög

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påståenden:

Påstående 1: För närstående till personer med livshotande sjukdom, som behöver eget stöd, ger psykologiskt, socialt eller existentiellt stöd en positiv effekt på livskvalitet, jämfört med att inte få detta stöd.

Konsensus uppnåddes: 100 procent av 88 svarande instämde i påståendet.

Påstående 2: För närstående till personer med livshotande sjukdom, som behöver eget stöd, ger psykologiskt, socialt eller existentiellt stöd bättre möjlighet att hantera livssituationen, jämfört med att inte få detta stöd.

Konsensus uppnåddes: 100 procent av 88 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt eller risk mellan grupperna)** **Effektstorlek (95% KI)**	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Livskvalitet	Lee m.fl.: Ej rapporterat.	Lee m.fl.: Ej rapporterat.	Lee m.fl.: SMD 0,35 (0,01 till 0,69)	Lee m.fl.: 729 (6) [1]	+ (mycket låg tillförlitlighet) -2 för överförbarhet, -1 för precision, -1 för överensstämmelse	Riktningen på effektestimatet påverkades inte vid känslighetsanalysen där en studie exkluderades

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studie-design, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studieperiod, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontrollgrupp	Livskvalitet Effektstorlek (95% KI)	Övrigt
Lee, m.fl. 2021 [1] **SÖ** **Singapore (primärstudier från USA, Danmark, Australien, Singapore, Kanada, Storbritannien, Jordanien)** **Låg risk för bias**	Närstående till person med avancerad cancersjukdom. Närstående i de inkluderade studierna var föräldrar, barn, make/maka, släkting eller vän. Inklusionskriterier: Studier som undersökt interventioner som:innehöll minst en utbildningskomponent, leddes av vårdpersonal och bestod av fysiska möten eller andra former av direkt kommunikation (som telefonsamtal). Exklusionskriterier: Studier som endast använde självhjälpsinterventioner (som informationsvideor, internetbaserad självhjälp eller broschyrer) utan någon direkt dialog med vårdgivare exkluderades. Inkluderade studier i SÖ:n publicerades åren 2005 – 2019. Uppföljningstiden i de inkluderade studierna delades in i 1–3 månader och 3–6 månader. För inklusion i översikten skulle uppföljning ske medan patienterna fortfarande levde.	I: Psykosociala interventioner, exempelvis psykoedukation, stöd i att upprätthålla en hälsosam livsstil, hjälp med att identifiera behov av och mobilisera stöd från andra verksamheter. K: Sedvanlig vård av varierande utformning.	SMD (innan känslighetsanalys): 0,35 (0,01 till 0,69) SMD (efter känslighetsanalys): 0,45 (0,09 till 0,81) Ovanstående värden är från mätningen efter avslutad intervention. Två studier hade uppföljning efter 1-3 månader och en studie efter 3-6 månader. Alla dessa tre studier rapporterade en icke-signifikant effekt på livskvalitet vid uppföljningstillfället.	6 studier (n=729) inkluderades i meta-analysen. Pga hög heterogenitet gjordes en känslighetsanalys och en studie exkluderades därefter ur analysen. I de 5 resterande studierna ingick totalt 599 deltagare. Heterogeniteten var fortfarande hög, om än lägre än tidigare.

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt på livskvalitet, sjukvårdskonsumtion, återgång i arbete och överlevnad har psykologiskt, socialt och existentiellt stöd för närstående till personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd, som behöver eget stöd, jämfört med avsaknad av ett sådant stöd?

Frågan utgår från:

- Patientgrupp (population/problem – P): Närstående till personer med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, som behöver eget stöd.
  Med närstående avses en person som den sjuka anser sig ha en nära relation till.
- **Insats** (intervention – I): Psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.
- **Kontrollgrupp** (control/comparison – C): Inget psykologiskt, socialt och existentiellt stöd.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: hälsorelaterad livskvalitet, inklusive fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt välbefinnande, mätt med validerade skattningsskalor, sjukvårdskonsumtion, sjukskrivning eller återgång i arbete, överlevnad.
  Sekundära utfallsmått: patologisk sorg, närståendes nöjdhet med stödet.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT.
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: **-**

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	425
Studier som relevansbedömdes i fulltext	14 SÖ, 4 RCT
Studier som kvalitetsgranskades	1 SÖ
Studier som inkluderades i underlaget	1 SÖ

Litteratursökning 1

Databas: Pubmed **Databasleverantör**: NLM **Datum**: 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
61.	Mesh/FT	"Family"[Majr:NoExp] OR Caregivers[Majr] OR Parents[Mesh] OR Siblings[Mesh] OR "Spouses"[Mesh] OR "Friends"[Mesh] OR family[ti] OR dependent children[tiab] OR caregiver*[ti] OR ((next of kin[tiab] OR family member*[tiab] OR relatives[tiab] OR informal carer*[tiab] OR informal caregiver*[tiab] OR family caregiver*[tiab] OR spous*[tiab] OR significant others[tiab] OR siblings[tiab] OR loved ones[tiab] OR parent*[tiab] OR friends[tiab]) NOT Medline[sb])	496 982
62.	Mesh/FT	"Critical Illness"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Disease Progression"[Mesh] OR palliative[ti] OR ((critical illness[tiab] OR critically ill[tiab] OR palliative care[tiab] OR palliative home care[tiab] OR advanced care[tiab] OR terminal disease*[tiab] OR terminal illness*[tiab] OR incurable disease*[tiab] OR incurable illness*[tiab] OR irreversible illness*[tiab] OR irreversible disease*[tiab] OR terminally ill[tiab] OR terminal care[tiab] OR end of life[tiab] OR hospice[tiab] OR advanced cancer[tiab] OR metastatic cancer[tiab] OR terminal cancer[tiab] OR pediatric oncology[tiab] OR paediatric oncology[tiab] OR advanced disease*[tiab] OR advanced illness*[tiab] OR life-limiting condition*[tiab] OR life-limiting disease*[tiab] OR life-limiting illness[tiab] OR progressive disease*[tiab] OR progressive illness[tiab]OR life-threatening disease*[tiab] OR life-threatening condition*[tiab] OR life-threatening illness*[tiab] OR end-stage illness[tiab] OR end-stage condition*[tiab] OR end-stage disease*[tiab]) NOT Medline[sb])	404 087
63.	Mesh	"Psychosocial Intervention"[Mesh] OR "Psychosocial Support Systems"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh] OR “Communication”[Majr] OR "Family Support"[Mesh] OR "Pastoral Care"[Mesh] OR "Counseling"[Mesh]	324 702

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
64.	FT	((famil*[ti] OR parent*[ti] OR dependent children[ti]) AND (support*[ti] OR program*[ti] OR intervention*[ti] OR communicat*[ti])) OR parental involvement[tiab] OR family involvement[tiab]OR parent guidance program*[tiab] OR family support[tiab] OR family program*[tiab] OR family talk intervention*[tiab] OR meaning-making intervention*[tiab] OR meaning-centered psychotherapy[tiab] OR meaning-based intervention*[tiab] OR ((psychosocial support[tiab] OR psychological support[tiab] OR social support[tiab] OR psychosocial intervention*[tiab] OR psychological intervention*[tiab] OR social intervention*[tiab] OR supportive care[tiab] OR supportive intervention*[tiab]OR existential care[tiab] OR existential support[tiab] OR existential behavior therapy[tiab] OR existential conversation*[tiab] OR pastoral care[tiab] OR chaplaincy[tiab] OR group therap*[tiab] OR music therap*[tiab] OR music intervention*[tiab] OR relaxation[tiab] OR meditation[tiab] OR mindfulness[tiab] OR play therap*[tiab]OR role play[tiab] OR massage[tiab] OR counseling[tiab] OR counselling[tiab] OR family-centered intervention*[tiab] OR family-based intervention*[tiab] OR shared decision making[tiab] OR expressive writing[tiab] OR psychoeducation[tiab]) NOT Medline[sb])	123 082
65.		3 OR 4	439 774
66.	Mesh/FT	Quality of Life[Mesh]OR "Psychological Well-Being"[Mesh] OR "Spirituality"[Mesh] OR Sick Leave[Mesh] OR Return to Work[Mesh] OR quality of life[tiab] OR relief[tiab] OR well-being[tiab] OR wellbeing[tiab] OR spirituality[tiab] OR anxiety[tiab] OR depression[tiab] OR burden[tiab] OR coping[tiab] OR anger[tiab] OR outcome*[tiab] OR distress[tiab] OR warr*[tiab] OR sleep[tiab] OR integrity[tiab] OR coping[tiab] OR hope*[tiab] OR sense of meaning[tiab] OR work*[ti] OR return to work[tiab] OR sick leave[tiab]	4 652 364
67.		1 AND 2 AND 5 AND 6 NOT (Africa[ti] OR India[ti] OR Covid-19[ti] OR HIV[ti] OR qualitative[ti]) English, from 2012-	854
68.		"Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	**77**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
69.		Randomized Controlled Trial[pt] OR ((randomized control*[tiab] OR RCT[tiab]) NOT Medline[sb])	**84**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter.
* = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
70.	FT	(famil* OR caregiver* OR “next of kin” OR family NEXT member* OR relatives OR informal NEXT carer* OR informal NEXT caregiver* OR family NEXT caregiver* OR spous* OR “significant others” OR siblings OR loved NEXT one* OR parent* OR friends OR “dependent children” OR parents OR siblings OR spouses):ti	284 76
71.	FT	(“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR terminal NEXT disease* OR terminal NEXT illness* OR incurable NEXT disease* OR incurable NEXT illness* OR irreversible NEXT illness* OR irreversible NEXT disease* OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR advanced NEXT disease* OR advanced NEXT illness* OR life-limiting NEXT condition* OR life-limiting NEXT disease* OR “life-limiting illness” OR life-threatening NEXT disease* OR life-threatening NEXT condition* OR life-threatening NEXT illness* OR end-stage NEXT illness* OR end-stage NEXT condition* OR end-stage NEXT disease*):ti, ab	22 148
72.	FT	(conversation* OR dialogue* OR communicat* OR counseling OR counselling):ti OR (“parental involvement” OR “family involvement”OR parent NEXT guidance NEXT program* OR “family support” OR family NEXT program* OR family NEXT talk NEXT intervention* OR family NEXT centered NEXT intervention* OR family NEXT based NEXT intervention* OR meaning NEXT making NEXT intervention* OR meaning NEXT centered NEXT psychotherapy OR meaning NEXT based NEXT intervention* OR “meaning therapy” OR “psychosocial support” OR “psychological support” OR “social support” OR “peer-support” OR psychosocial NEXT intervention* OR psychological	47 602

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		NEXT intervention* OR social NEXT intervention* OR “supportive care” OR supportive NEXT intervention*OR “existential care” OR “existential support” OR “existential behavior therapy” OR existential NEXT conversation* OR “pastoral care” OR group NEXT therap* OR meditation OR mindfulness OR play NEXT therap*OR psychoeducation OR “dignity therapy” OR “existential support”):ti, ab	
73.	FT	(“quality of life” OR relief OR well-being OR wellbeing OR spirituality OR “existential health” OR anxiety OR depression OR burden OR anger OR outcome* OR distress OR sleep OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning” OR “return to work” OR “sick leave”): ti, ab	911 253
74.		1 -4 AND English, from 2012-	405 Cochrane Review **3** TRIALS **218**

MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritexttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: CINAHL, APA PsycInfo, APA PsycArticles **Databasleverantör:** EBSCO **Datum:** 2024-06-20

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
75.	MM/FT	(MH "Family") OR (MH "Caregivers") OR (MH "Parents") OR (MM "Siblings") OR (MM "Significant Other") OR (MH "Spouses") OR (DE "Parents" OR DE "Siblings" OR DE "Spouses" OR DE "Significant Others") OR (DE "Caregivers") OR TI (famil* OR caregiver* OR “next of kin” OR “family member*” OR relatives OR “informal carer*” OR “informal caregiver*” OR “family caregiver*” OR spous* OR “significant others” OR siblings OR “loved one*” OR parent* OR friends OR “dependent children” OR parents OR siblings OR spouses) OR AB (“next of kin” OR “family member*” OR relatives OR “informal carer*” OR “informal caregiver*” OR “family caregiver*” OR spous* OR “significant others” OR siblings OR “loved one*” OR parent* OR friends OR “dependent children” OR parents OR siblings OR spouses)	1 296 824

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
76.	MM/FT	(MM "Critical Illness") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Palliative Care Nursing") OR (MH "Terminal Care") OR (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Care") OR (MH "Hospice Patients") OR (MH "Hospice Nursing") OR ((DE "Critical Illness") OR (MM "Palliative Care")) OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”) OR AB (“critical illness” OR “critically ill” OR “palliative care” OR “palliative home care” OR “advanced care” OR “terminal disease*” OR “terminal illness*” OR “incurable disease*” OR “incurable illness*” OR “irreversible illness*” OR “irreversible disease*” OR “terminally ill” OR “terminal care” OR “end of life” OR hospice OR “advanced cancer” OR “metastatic cancer” OR “terminal cancer” OR “pediatric oncology” OR “paediatric oncology” OR “advanced disease*” OR “advanced illness*” OR “life-limiting condition*” OR “life-limiting disease*” OR “life-limiting illness” OR “progressive disease*” OR “progressive illness”OR “life-threatening disease*” OR “life-threatening condition*” OR “life-threatening illness*” OR “end-stage illness” OR “end-stage condition*” OR “end-stage disease*”)	183 511
77.	MM	(MH "Support, Psychosocial") OR (MM "Caregiver Support") OR (MM "Dignity Therapy") OR (MM "Play Therapy") OR (MM "Psychosocial Intervention") OR (MH "Family Support") OR (MM "Support Groups") OR (MH "Support, Social") OR (MM "Counseling") OR (MM "Motivational Interviewing") OR ((DE "Counseling" OR DE "Group Counseling" OR DE "Social Support" OR DE "Psychosocial Interventions" OR DE "Support Groups") OR (DE "Family Intervention")) OR (DE "Emotion Focused Therapy" OR DE "Existential Therapy" OR DE "Supportive Psychotherapy" OR DE "Pastoral Counseling")	287 223

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
78.	FT	TI (conversation* OR dialogue* OR communicat* OR counseling OR counselling) OR TI,AB (“parental involvement” OR “family involvement”OR “parent guidance program*” OR “family support” OR “family program*” OR “family talk intervention*” OR “family-centered intervention*” OR “family-based intervention*” OR “meaning-making intervention*” OR “meaning-centered psychotherapy” OR “meaning-based intervention*” OR “meaning therapy” OR “non-pharmacological intervention*” OR “psychosocial support” OR “psychological support” OR “social support” OR “peer-support” OR “psychosocial intervention*” OR “psychological intervention*” OR “social intervention*” OR “supportive care” OR “supportive intervention*”OR “existential care” OR “existential support” OR “existential behavior therapy” OR “existential conversation*” OR “pastoral care” OR “group therap*”OR meditation OR mindfulness OR “play therap*” OR “role play” OR “dignity therapy”)	1 042 115
79.		3 OR 4	1 193 228
80.	FT	TI (“quality of life” OR relief OR well-being OR wellbeing OR spirituality OR “existential health” OR anxiety OR depression OR burden OR anger OR outcome* OR distress OR warr* OR sleep OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning” OR “return to work” OR “sick leave”) OR AB (“quality of life” OR relief OR well-being OR wellbeing OR spirituality OR “existential health” OR anxiety OR depression OR burden OR anger OR outcome* OR distress OR warr* OR sleep OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning” OR “return to work” OR “sick leave”) OR SU (“quality of life” OR relief OR well-being OR wellbeing OR spirituality OR “existential health” OR anxiety OR depression OR burden OR anger OR outcome* OR distress OR warr* OR sleep OR integrity OR coping OR hope* OR “sense of meaning” OR “return to work” OR “sick leave”)	3 455 703
81.		1 AND 2 AND 5 AND 6 NOT (Africa* OR India* OR Covid-19 OR HIV OR qualitative) English, from 2012-	2 084
82.		TI ("systematic review" OR "systematic literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review") OR AB ("systematic review" OR "systematic literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	**141**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
83.		TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study”)	**242**

DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Ahn S, m.fl. 2020 [2]	Översiktens primära syfte är att beskriva, ej utvärdera, interventionerna. Narrativ syntes.
Becqué YN, m.fl. 2023 [3]	Inkluderar studier på såväl dyad, patient och närstående. Narrativ syntes.
Boele FW, m.fl. 2019 [4]	Inte bara palliativ kontext. Narrativ syntes.
Jadalla A, m.fl. 2020 [5]	Inte bara palliativ kontext. Narrativ syntes.
Jaffray L, m.fl. 2016 [6]	För smal insats. Narrativ syntes.
Jones K, m.fl. 2022 [7]	Ej relevant studiedesign för de flesta studier inkluderade i översikten.
Michaela H, m.fl. 2019 [8]	Ej relevant population.
Mooney-Doyle K, m.fl. 2021 [9]	Översiktens syfte är att beskriva, ej utvärdera, interventionerna.
Ntaoula V, m.fl. 2024 [10]	Ej relevant studiedesign.
Ozdemir Koyu H, m.fl. 2023 [11]	Inte bara palliativ kontext. Narrativ syntes.
Tang WPY, m.fl. 2020 [12]	Ej relevanta utfallsmått.
Yıldız M, m.fl. 2023 [13]	Endast tre studier på närstående. Narrativ syntes.

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Zheng m.fl. 2021 [14]	Bristande redovisning av data.
Mooney KH, m.fl. 2024 [15]	Ej relevanta utfallsmått.
Yang W, m.fl. 2023 [16]	Ej relevanta utfallsmått.
Soto-Rubio, m.fl. 2022 [17]	Ej relevanta utfallsmått.
Petursdottir AB, m.fl. 2019 [18]	Ej relevant studiedesign.

Referenser

1. Lee JZJ, Chen H-C, Lee JX, Klainin-Yobas P. Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Supportive Care in Cancer. 2021; 29(12):7237–48.
2. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. Patient Educ Couns. 2020; 103(8):1518–30.
3. Becqué YN, van der Wel M, Aktan-Arslan M, Driel AGV, Rietjens JAC, van der Heide A, et al. Supportive interventions for family caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. Psychooncology. 2023; 32(5):663–81.
4. Boele FW, Rooney AG, Bulbeck H, Sherwood P. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. Cochrane Database Syst Rev. 2019; 7(7):Cd012582.
5. Jadalla A, Page M, Ginex P, Coleman M, Vrabel M, Bevans M. Family Caregiver Strain and Burden: A systematic review of evidence-based interventions when caring for patients with cancer. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2020; 24(1):31–50.
6. Jaffray L, Bridgman H, Stephens M, Skinner T. Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. Palliative Medicine. 2016; 30(2):117–31.
7. Jones K, Methley A, Boyle G, Garcia R, Vseteckova J. A Systematic Review of the Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy for Managing Grief Experienced by Bereaved Spouses or Partners of Adults Who Had Received Palliative Care. Illness, Crisis & Loss. 2022; 30(4):596–613.
8. Michaela H, Simon F, Mochamat M, Lukas R. A review of biographical work in palliative care. Indian Journal of Palliative Care. 2019; 25(3):445–54.
9. Mooney-Doyle K, Burley S, Ludemann E, Rawlett K. Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review. Cancer Nursing. 2021; 44(6):E609–E35.

10. Ntaoula V, Evangelou E, Koutelekos I, Policandrioti M, Dousis E. Web-Based Interventions in Pediatric Oncology Nursing: A Systematic Review. International Journal of Caring Sciences. 2024; 17(1):95–110.
11. Ozdemir Koyu H, Kilicarslan Törüner E. The effect of technology-based interventions on child and parent outcomes in pediatric oncology: A systemic review of experimental evidence. Asia Pac J Oncol Nurs. 2023; 10(5):100219.
12. Tang WPY, Chan CWH, Leung DYP, Chan DNS. The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. Journal of Child Health Care. 2020; 24(1):123–42.
13. Yıldız M, Terzioğlu C, Ayhan F. Psychosocial interventions aimed at family members caring for patients with cancer in the palliative period: A systematic review. Int J Nurs Knowl. 2024; 35(2):136–51.
14. Zheng Y, Cotton AC, He L, Wuest LG. Spirituality-Integrated Interventions for Caregivers of Patients with Terminal Illness: A Systematic Review of Quantitative Outcomes. Journal of Religion & Health. 2021; 60(4):2939–59.
15. Mooney KH, Coombs LA, Whisenant MS, Wilson CM, Moraitis AM, Steinbach MN, et al. Impact of an automated, remote monitoring and coaching intervention in reducing hospice cancer family caregiving burden: A multisite randomized controlled trial. Cancer. 2024; 130(7):1171–82.
16. Yang W, Zhang X, Li Y, Lv Q, Gao X, Lin M, et al. Advanced heart failure patients and family caregivers health and function: randomised controlled pilot trial of online dignity therapy. BMJ supportive & palliative care. 2023.
17. Soto-Rubio AL, Valero-Moreno S, Pérez-Marín M. Benefits of a support programme for family caregivers of patients at the end of life: A randomised controlled trial. Journal of Health Psychology. 2022; 27(1):199–210.
18. Petursdottir AB, Svavarsdottir EK. The effectivness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. Journal of advanced nursing (john wiley & sons, inc). 2019; 75(11):3018–31.

Id B7: Efterlevandesamtal

Rekommendation till hälso- och sjukvården
För närstående till en person som har avlidit:

Erbjud efterlevandesamtal.

Prioritet: 5.

Motivering

Närstående har en särställning i den palliativa vården, och efterlevandesamtalet kan främja deras livskvalitet, enligt beprövad erfarenhet. De närståendes hälsotillstånd har en måttlig svårighetsgrad, men samtalet är mycket viktigt för de närstående, enligt Socialstyrelsens rekommendationsgrupp.

Om tillståndet

En närstående till en person som avlidit är någon som den avlidna hade en nära relation till. Många närstående till döende personer har haft en svår och påfrestande situation med bland annat oro, utmattning, depression och isolering under patientens sjukdomstid. Många har också sorg och ett behov av stöd efter patientens död. Ett mindre antal drabbas av så kallad komplicerad eller förlängd sorg, vilket kan ge både fysisk och psykisk ohälsa.

Hur allvarligt är tillståndet?

Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad.

Om den rekommenderad insatsen

Ett efterlevandesamtal är ett samtal mellan hälso- och sjukvårdspersonal och en avliden persons närstående en tid efter dödsfallet – vanligen några veckor eller månader efter dödsfallet (inte i samband med dödsfallet). Syftet är att tala om den avlidnas sjukdomsförlopp och identifiera de närståendes behov av stöd.

Slutsatser om insatsen

Slutsatsen från beprövad erfarenhet är att efterlevandesamtal ger en positiv effekt på hälsorelaterad livskvalitet hos närstående till en person som avlidit.

Ger insatsen några biverkningar eller oönskade effekter?

Det saknas information i den inkluderade studien om biverkningar eller oönskade effekter [1].

Vilka studier ingår i granskningen?

Tre randomiserade kontrollerade studier (RCT) granskades på fulltextnivå, men två av dem [2, 3] exkluderades då de inte svarade mot frågeställningen. Den tredje studien av Showler et al [1] undersökte effekten av ett semistrukturerat telefonsamtal till närstående, som gavs av sjuksköterskor fyra veckor efter att personen avlidit på en intensivvårdsavdelning. Även effekten av ett kondoleansbrev till närstående undersöktes, men då denna del av studien inte svarar mot frågeställningen inkluderas den inte i underlaget. Det primära utfallsmåttet i studien var de närståendes totalsumma på HADS-T (Hospital Anxiety and Depression Scale) sex månader efter personens död. Sekundära utfallsmått var ångest, depression och komplicerad sorg. Dessa inkluderas inte i underlaget på grund av otillräcklig rapportering av data i studien. Studien visade ingen signifikant effekt av efterlevandesamtal på något av utfallsmåtten.

Det vetenskapliga underlaget är trots den inkluderade studien otillräckligt då studien har brister i överförbarhet och precision.

Vi har inte identifierat några pågående studier.

Konsensusutlåtande

Socialstyrelsen har samlat in beprövad erfarenhet genom att en konsensuspanel, bestående av yrkesverksamma personer med erfarenhet av insatsen, har tagit ställning till följande påstående:

Påstående: För närstående till en person som har avlidit ger efterlevandesamtal positiv effekt på hälsorelaterad livskvalitet jämfört med om inget efterlevandesamtal ges.

Konsensus uppnåddes, 100 procent av 70 svarande instämde i påståendet.

Hur kostnadseffektiv är insatsen?

Socialstyrelsen har inte gjort någon bedömning av kostnadseffektiviteten för denna rekommendation.

Summering av effekt och evidensstyrka

Effekt och evidensstyrka

Utfall	**Risk eller effekt i kontrollgrupp** (t.ex. behandling med placebo)	**Risk eller effekt i interventionsgrupp** (behandling A)	**Absolut effekt (skillnad i effekt eller risk mellan grupperna)**	**Relativ effekt (riskratio, RR; oddskvot, OR; hazardkvot, HR; relative risk reduction, RRR; relativ procentuell förändring)**	**Antal deltagare (antal studier) och [referens]**	**Evidensstyrka**	**Kommentar**
Ångest och depression hos den närstående sex månader efter patientens död, mätt med totalsumma på HADS-T (Hospital Anxiety and Depression Scale)	Medelvärde på HADS-T (SD): 16,1 (8,9)	Medelvärde på HADS-T (SD): 14,5 (9,5)	-1,6 (-6,6 to 3,4) p=0,53 (unadjusted) -1,1 (-6,5 to 4,4) p=0,71 (adjusted)	-	n=71 (intervention=28, kontroll=24), 1 studie [1]	⨁◯◯◯ (mycket låg tillförlitlighet)	I studien ingick ytterligare en interventions-grupp, som fick ett kondoelansbrev istället för telefonsamtal. Skalan för HADS-T går från 0-21, där högre poäng indikerar mer ångest och depression.

Översikt av inkluderade studier

Inkluderade studier

Författare, år, referens, studiedesign, land, risk för bias	Population, inklusionskriterier, studie-period, uppföljningstid	Insats i interventions- och kontroll-grupp	Övrigt
Showler m.fl. 2022 [1], randomiserad klinisk prövning, Australien, låg risk för bias	Vuxen närstående till vuxen person som avlidit på intensivvårdsavdelning efter minst ett dygns behandling. Närstående som antogs vara svåra att kontakta exkluderades, liksom närstående som inte deltagit i minst ett möte om den palliativa vården. Studieperiod aug 2019 – mars 2020. Utfallet mättes sex månader efter patientens död, dvs fem månader efter interventionen.	I: Semistrukturerat telefonsamtal till närstående fyra veckor efter patientens död. Samtalet leddes av sjuksköterska i syfte att svara på eventuella frågor samt undersöka behov av fortsatt stöd. K: Ingen insats.	-

Fråga enligt PICOS-formatet

Vilken effekt på den närståendes livskvalitet, sjukvårdskonsumtion, återgång i arbete och överlevnad har efterlevandesamtal jämfört med inget efterlevandesamtal?

Frågan utgår från:

- **Patientgrupp** (population/problem – P): Närstående till person som avlidit. Med närstående avses en person som den avlidna hade en nära relation till.
- **Insats** (intervention – I): Efterlevandesamtal.
- **Kontrollgrupp** (control/comparision – C): Inget efterlevandesamtal.
- **Utfallsmått** (outcome – O): Primära utfallsmått: Hälsorelaterad livskvalitet inklusive fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt välbefinnande mätt med validerade skattningsskalor, sjukvårdskonsumtion, sjukskrivning/återgång i arbete, överlevnad. Sekundära utfallsmått: komplicerad eller förlängd sorg, närståendes nöjdhet med stödet.
- **Studietyp** (study design – S): SÖ, RCT, CT
- **Övriga inklusions- eller exklusionskriterier**: -

Sökdokumentation och urval

Urval av studier

Bedömda och inkluderade studier	Antal
Studier som relevansbedömdes på titel- eller abstraktnivå	220
Studier som relevansbedömdes i fulltext	3
Studier som kvalitetsgranskades	0 SÖ, 1 RCT
Studier som inkluderades i underlaget	0 SÖ, 1 RCT

Litteratursökning 1

Databas: CINAHL **Databasleverantör**: EBSCO **Datum**: 2024-05-31

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
84.	MM/FT	(MM "Family") OR (MH "Caregivers") OR (MM "Parents") OR (MH "Spouses") OR (MH "Widows and Widowers") OR (MH "Significant Other") OR TI (Family OR caregiver OR “dependent children” OR “next of kin” OR “family member*” OR relatives OR “informal carer*” OR “informal caregiver*” OR “family caregiver*” OR family carer*” OR spous* OR “significant other*” OR sibling* OR “loved ones” OR parent* OR friend* OR widow*) OR AB (“dependent	476 885

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
		children” OR “next of kin” OR “family member*” OR relatives OR “informal carer*” OR “informal caregiver*” OR “family caregiver*” OR family carer*” OR spous* OR “significant other*” OR sibling* OR “loved ones” OR parent* OR friend* OR widow*)	
85.	MM/FT	(MH "Bereavement") OR (MH "Grief+") OR (MM "Death/PF") OR TI (post-death OR bereavement OR grief OR grieving OR bereaved OR mourning) OR AB (post-death OR bereavement OR grief OR grieving OR bereaved OR mourning)	22 882
86.		1 AND 2	7663
87.	MM/FT	(MH "Parental Death") OR TI (“bereaved famil*” OR “bereaved child*” OR “bereaved adolescent*” OR “parental death” OR “death of parent*” OR “parental loss” OR “loss of parent*” OR “parental death” OR “child bereavement” OR “child’s death”) OR AB (“bereaved famil*” OR “bereaved child*” OR “bereaved adolescent*” OR “parental death” OR “death of parent*” OR “parental loss” OR “loss of parent*” OR “parental death” OR “child bereavement” OR “child’s death”)	2 131
88.		3 OR 4	8 574
89.	MM/FT	(MM "Family Support") OR (MM "Caregiver Support") OR (MM "Communication") OR (MM "Conversation") OR (MH "Telephone+") OR (MM "Videoconferencing") OR TI (conversation OR talk* OR communicat* OR telephone* OR “Bereavement support” OR “bereavement care” OR guidance OR “bereavement follow-up” OR “post-death meeting*” OR “giving information” OR dialogue OR counseling) OR AB (conversation OR talk* OR communicat* OR telephone* OR “Bereavement support” OR “bereavement care” OR guidance OR “bereavement follow-up” OR “post-death meeting*” OR “giving information” OR dialogue OR counseling)	353 479
90.		5 AND 6 English	1 276
91.	FT	7 AND TI ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review" OR systematic AND review) OR AB ("systematic review" OR "comprehensive review" OR "systematic literature review" OR "comprehensive literature review" OR "systematic literature search" OR "meta-analysis" OR "meta-analyses" OR "meta-analytic review")	**65**

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
92.	FT	7 AND TI (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”) OR AB (Random* OR “control group*” OR “control trial” OR “controlled trial” OR “control study” OR “controlled study” OR “clinical trial” OR “clinical study” OR “cross-over study” OR “crossover study” OR “cross-over design” OR “crossover design” OR “comparative study”)	**76**

Ebsco databaser DE = Descriptor – Fastställt ämnesord. FT/TI, AB = Fritextsökning i fälten för titel och abstract. MH = Exact Subject Heading – Specifik term som beskriver innehållet i artikeln. MM = Exact Major Subject HeadingBeskriver huvusakligt fokus för artikeln. SU = Subject terms – Söker på nyckelord, ämnesord och geografiska termer. + = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. ZC = Methodology Index. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 2

Databas: Cochrane Library **Databasleverantör:** Wiley **Datum:** 2024-05-31

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
93.	FT	(Family OR caregiver* OR “dependent children” OR “next of kin” OR family NEXT member* OR relatives OR informal NEXT carer* OR informal NEXT caregiver* OR family NEXT caregiver* OR family NEXT carer* OR spous* OR significant NEXT other* OR sibling* OR loved NEXT one* OR parent* OR friend* OR widow*):ti,kw	51 289
94.	FT	(post-death OR bereavement OR grief OR grieving OR bereaved):ti,kw	807
95.		1 AND 2	383
96.	FT	(bereaved NEXT famil* OR bereaved NEXT child* OR bereaved NEXT adolescent* OR “parental death” OR “death of parent” OR “parental loss” OR “loss of parent” OR “parental death” OR “child bereavement” OR “child’s death”):ti	32
97.		3 OR 4	393
98.	FT	(conversation OR talk* OR communicat* OR telephone* OR “Bereavement support” OR “bereavement care” OR guidance OR “bereavement follow-up” OR “post-death meeting” OR “giving information” OR dialogue OR counseling):ti,ab,kw	101 464
99.		5 AND 6 English, from 2012-	104

Cochrane Library MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline.Explode all trees = Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. This term only = Endast den

termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Qualifier = Aspekt av ämnet. FT/TI, AB, KW = Fritextttermer – sökning i fälten för titel, abstrakt eller keywords. ” ” = Citattecken, söker på en exakt fras. CDSR = Cochrane Database of Systematic Reviews. CENTRAL = Cochrane's database of trials. Cochrane Protocols = Protocols of systemtic reviews registered in Cochrane Library. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Litteratursökning 3

Databas: PubMed **Databasleverantör**: NLM **Datum**: 2024-05-31

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
100.	Mesh/FT	"Family"[Majr:NoExp] OR Caregivers[Majr] OR Parents[Mesh] OR Siblings[Mesh] OR "Spouses"[Mesh] OR "Friends"[Mesh] OR "Widowhood"[Mesh] OR family[ti] OR dependent children[tiab] OR caregiver*[ti] OR ((next of kin[tiab] OR family member*[tiab] OR relatives[tiab] OR informal carer*[tiab] OR informal caregiver*[tiab] OR family caregiver*[tiab] OR family carer*[tiab] OR spous*[tiab] OR significant others[tiab] OR sibling*[tiab] OR loved ones[tiab] OR parent*[tiab] OR friends[tiab] OR widow*[tiab]) NOT Medline[sb])	493 051
101.	Mesh/FT	"Bereavement"[Mesh] OR "Grief"[Mesh] OR Death[Majr] OR bereave*[ti] OR post-death[ti] OR ((bereavement[tiab] OR grief[tiab] OR grieving[tiab] OR bereaved[tiab] OR mourning[tiab]) NOT medline[sb])	90 903
102.		1 AND 2	8 626
103.	Mesh/FT	Parental Death[Majr] OR bereaved famil*[tiab] OR bereaved parents[tiab] OR bereaved people[tiab] OR bereaved child*[tiab] OR bereaved adolescent*[tiab] OR parental death[tiab] OR death of parent*[tiab] OR parent dies[tiab] OR parental loss[tiab] OR loss of parent*[tiab] OR parental death[tiab] OR child bereavement[tiab] OR child’s death[tiab]	
104.		3 OR 4	11 607
105.	Mesh/FT	"Family Support"[Majr] OR Communication[Majr] OR conversation[tiab] OR talk*[tiab] OR communicat*[tiab] OR telephone*[tiab] OR Bereavement support[tiab] OR bereavement care[tiab] OR guidance[tiab] OR bereavement follow-up[tiab] OR post-death meeting*[tiab] OR counseling[tiab] OR giving information[tiab] OR dialogue[tiab]	909 081
106.		5 AND 6 English	1 276

Söknr	Termtyp	Söktermer	Antal träffar
107.	Mesh/FT	7 AND "Systematic Review" [Publication Type] OR "Meta-Analysis" [Publication Type] OR systematic review[tiab] OR comprehensive review[tiab] OR systematic literature review[tiab] OR comprehensive literature review[tiab] OR systematic literature search[tiab] OR meta-analysis[tiab] OR meta-analyses[tiab] OR meta-analytic review[tiab] OR (systematic[ti] AND review[ti])	**72**
108.	Mesh/FT	7 AND Clinical Trial[pt] OR "Cross-Over Studies"[Mesh] OR "Control Groups"[Mesh] OR "Comparative Study" [Publication Type] OR ((Random*[tiab] OR control group*[tiab] OR control trial[tiab] OR controlled trial[tiab] OR control study[tiab] OR controlled study[tiab] OR clinical trial[tiab] OR clinical study[tiab] OR cross-over study[tiab] OR crossover study[tiab] OR cross-over design[tiab] OR crossover design[tiab] OR comparative study[tiab]) NOT Medline[sb])	**68**

PubMed MeSH = Medical Subject Headings, kontrollerad vokabulär från Medline. Termen söks, inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade. MeSH:NoExp = Endast den termen söks, de underliggande mer specifika termerna utesluts. Majr = MeSH Major Topic – Termen beskriver det huvudsakliga innehållet i artikeln. FT = Fritextterm/er. Tiab = Sökning i fälten för titel eller abstract. Ot = Other term – Ämnesord (keyword) som oftast inte finns som MeSH-term. Systematic [sb] = Filter för systematiska översikter. * = trunkering – Att korta av ett ord för att få med olika böjningar och ändelser av det.

Exkluderade studier

Exkluderade studier

Exkluderade studier efter fulltextgranskning	Orsak till exklusion
Kock, et al [2]	Ej relevanta utfallsmått
Lautrette, et al [3]	Ej relevant insats

Referenser

1. Showler L, Rait L, Chan M, Tondello M, George A, Tascone B, et al. Communication with bereaved family members after death in the ICU: the CATHARTIC randomised clinical trial. Crit Care Resusc. 2022; 24(2):116–27.
2. Kock M, Berntsson C, Bengtsson A. A follow-up meeting post death is appreciated by family members of deceased patients. Acta Anaesthesiologica Scandinavica. 2014; 58(7):891–6.
3. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. New England Journal of Medicine. 2007; 356(5):469–78.