

Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård

Termposterna i denna remiss är resultatet av ett terminologiarbete inom området palliativ vård. Remissen avslutades den 5 september 2025. Svaren på remissen har lett till vissa ändringar i de föreslagna termposterna.

Bakgrund till terminologiarbetet

Socialstyrelsen arbetar just nu med att ta fram nationella riktlinjer för palliativ vård. Inom detta arbete har vi identifierat ett behov av att uppdatera innehållet i Socialstyrelsens termbank som rör palliativ vård. En tydlig terminologi kommer bland annat ha positiv bäring på andra nationella kunskapsstöd såsom vårdprogram och vårdförlopp samt på uppföljning med KVÅ-koder.

Projektets syfte är att förtydliga begreppssystemet inom palliativ vård.

Resultatet ska stödja målen för det övergripande riktlinjearbetet, däribland att visa att

- palliativ vård inte bara ges i livets slutskede
- palliativ vård inte behöver vara indelad i olika faser, eller initieras i en viss fas av behandlingen
- palliativ vård kan ges samtidigt med behandling som syftar till att bota sjukdomen.

Sammanfattning av remissvaren

Remissen skickades till 174 remissinstanser, av vilka 109 svarade.

Remissinstanserna har tagit ställning till föreslagna termer, definitioner och anmärkningar. Arbetsgruppen har gått igenom alla synpunkter och kommentarer och särskilt övervägt de negativa svar där flera remissinstanser givit liknande motiveringar. Tabell 1 nedan visar hur remissvaren har fördelats i svarsmallen.

Tabell 1. Svar enligt svarsmallen (i procent)

<i>Termpost</i>	<i>Ja term</i>	<i>Nej term</i>	<i>Ja def.</i>	<i>Nej def.</i>	<i>Ja anm.</i>	<i>Nej anm.</i>
<i>palliativ vård</i>	-	-	85	75	84	16
<i>palliativt förhållningssätt</i>	-	-	85	15	86	14
<i>samtal vid allvarlig sjukdom</i>	95	5	84	16	83	17

Föreslagna termposter

Nedan följer de föreslagna termposterna följt av en sammanställning av synpunkterna och arbetsgruppens ställningstagande till dessa.

Termpost 1 – palliativ vård (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	palliativ vård	palliativ vård
<i>Definition</i>	hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående	hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med tillstånd som förväntas leda till döden inom dagar, veckor eller år, och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående
<i>Anmärkning</i>	Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i multiprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling.	Palliativ vård kan ges oavsett ålder eller diagnos. Palliativ vård kan ges parallellt med sjukdomsspecifik behandling.

Tio remissinstanser invände mot ordvalet *förväntas* i definitionen, och föreslog i stället *kan* eller *kan eller förväntas*. I den första remissomgången innehöll definitionen ordet *kan*. Detta mötte inte lika stora invändningar, och arbetsgruppen bedömer därmed att *kan* är lämpligare.

Fyra remissinstanser önskade behålla formuleringen *organiserat stöd* hellre än bara *stöd* som i förslaget. Arbetsgruppen anser inte att denna distinktion bör göras i definitionen – även om det är önskvärt att stödet till närstående är

organiserat bör det inte vara ett krav för att någonting ska räknas som palliativ vård.

Tre remissinstanser invände mot ordvalet *tillstånd*. Arbetsgruppen konstaterar dock att en stor majoritet tillstyrkt definitionen med *tillstånd*, och går därmed vidare med denna formulering.

Slutgiltig term-post:

<i>Term</i>	palliativ vård
<i>Definition</i>	hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående
<i>Anmärkning</i>	Palliativ vård kan ges oavsett ålder eller diagnos. Palliativ vård kan ges parallellt med sjukdomsspecifik behandling.

Term-post 2 – palliativt förhållningssätt (reviderad)

	<i>Termbanken idag</i>	<i>Nytt förslag</i>
<i>Term</i>	palliativt förhållningssätt	palliativt förhållningssätt
<i>Definition</i>	förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut	förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser
<i>Anmärkning</i>	Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål görs utifrån fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Förhållningssättet medför att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar för patientens välbefinnande.	Helhetssyn innebär att beakta en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av personens tillstånd, behov och önskemål görs för att stödja personen att leva med största möjliga livskvalitet till livets slut.

Fem remissinstanser invände mot ordvalet *prioriterar*. Fyra av dessa föreslog i stället *beaktar*. Arbetsgruppen anser att prioriteringen är ett viktigt

kännetecken som särskiljer det palliativa förhållningssättet, och att definitionen utan denna särskiljning skulle bli för vid.

Fyra remissinstanser problematiserade ordet *avvägning* och menade att det har en negativ klang. Arbetsgruppen anser att avvägningen, likt prioritering, är ett viktigt kännetecken som särskiljer det palliativa förhållningssättet.

Utöver remissvaren noterar arbetsgruppen att definitionen är ganska svårläst, och lägger till ett kommatecken för att göra den lättare att läsa.

Slutgiltig termpost:

<i>Term</i>	palliativt förhållningssätt
<i>Definition</i>	förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan, och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser
<i>Anmärkning</i>	Helhetssyn innebär att beakta en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av personens tillstånd, behov och önskemål görs för att stödja personen att leva med största möjliga livskvalitet till livets slut.

Termpost 3 – samtal vid allvarlig sjukdom (ny)

	Förslag
<i>Term</i>	samtal vid allvarlig sjukdom
<i>Definition</i>	samtal där hälso- och sjukvårdspersonal och en patient vars tillstånd förväntas leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån patientens hälsotillstånd, behov och önskemål
<i>Anmärkning</i>	Samtal vid allvarlig sjukdom hålls tidigt och återkommande i vårdprocessen. Vanliga ämnen som tas upp 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 samt rätt att avstå från olika insatser • närståendes behov av information och stöd samt möjlighet och vilja att vara delaktiga • hur man ska hantera situationer där patienten inte själv kan eller vill framföra sin vilja. Uttrycket <i>allvarlig sjukdom</i> används i olika betydelser i olika sammanhang. Denna definition syftar bara till att skilja mellan olika typer av samtal inom palliativ vård.

Tio remissinstanser uttryckte att det var otydligt vilken hälso- och sjukvårdspersonal som har vilket ansvar i samband med samtalet. Arbetsgruppen anser att detta inte är en terminologisk fråga, utan något som ska kunna fastställas och ändras utan att definitionen av samtal vid allvarlig sjukdom blir inaktuell.

Tio remissinstanser påpekade att orden *person* och *patient* används inkonsekvent mellan termposterna, och efterfrågade att ett av orden ska användas konsekvent. Arbetsgruppen instämmer och ändrar till *person* i definitionen och anmärkningen.

På denna termpost, precis som för palliativ vård, kom också invändningar mot ordvalet *förväntas*. Även här ändrar arbetsgruppen till *kan*.

När det gäller anmärkningen ansåg sju remissinstanser att det sista stycket är svårt att förstå. Stycket syftar till att förtydliga att definitionen bara gäller samtalet, och inte ska tolkas som en definition av allvarlig sjukdom i sig. Eftersom uttrycket *allvarlig sjukdom* används i bland annat

försäkringsmedicinska sammanhang, och då i en annan betydelse än den som indirekt framgår av definitionen ovan, behövs detta förtydligande.

Sex remissinstanser önskade ett förtydligande om hur begreppet förhåller sig till begreppet brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede. Arbetsgruppen tror att relationen mellan begreppen bäst framträder i de respektive definitionerna. När denna termpost är publicerad kommer det också att finnas jämförlänkar mellan de två termposterna.

Slutgiltig termpost:

<i>Term</i>	samtal vid allvarlig sjukdom
<i>Definition</i>	samtal där hälso- och sjukvårdspersonal och en person vars tillstånd kan leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån personens hälsotillstånd, behov och önskemål
<i>Anmärkning</i>	Samtal vid allvarlig sjukdom hålls tidigt och återkommande i vårdprocessen. Vanliga ämnen som tas upp vid samtalet är: • vad personen och närstående vet och vill veta om sjukdomen eller tillståndet • vad som är viktigt för personen och närstående, såsom hopp och rädslor • sjukdomens eller tillståndets förväntade förlopp • möjligheter till symtomlindring, hjälp och stöd samt rätt att avstå från olika insatser • närståendes behov av information och stöd samt möjlighet och vilja att vara delaktiga • hur man ska hantera situationer där personen inte själv kan eller vill framföra sin vilja. Uttrycket <i>allvarlig sjukdom</i> används i olika betydelser i olika sammanhang. Denna definition syftar bara till att skilja mellan olika typer av samtal inom palliativ vård.

Termpost 4 – brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede	brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
<i>Definition</i>	samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål	samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål
<i>Anmärkning</i>	Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och dennas närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.	Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Arbetsgruppen noterar att andra stycket i anmärkningen avser att förtydliga vad som sker runtomkring brytpunktssamtalet, inte brytpunktssamtalet i sig. Den nya termposten för *samtal vid allvarlig sjukdom* fyller den funktionen och anmärkningen förvirrar därmed mer än den förtydligar. Arbetsgruppen tar därför bort andra stycket i anmärkningen.

Den ursprungliga tanken var att avpublicera *brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede* och i stället lägga till *brytpunktssamtal* genom den första remissen. Resultatet av remissen tillät inte den ändringen och vid arbetets slut fanns inte förutsättningar att revidera termposten för

brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede så att den harmoniserade mer med *samtal vid allvarlig sjukdom*. Revideringen med det borttagna stycket i anmärkningen har därför inte skickats på remiss, men arbetsgruppen anser att ändringen kan genomföras utan att påverka innebörden av *brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede*, och minska risken för förvirring.

Slutgiltig termpost:

<i>Term</i>	brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
<i>Definition</i>	samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål
<i>Anmärkning</i>	Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Termposter som avpubliceras

Utöver ovanstående revideringar och publiceringar kommer tre termposter att avpubliceras.

Två termposter avpubliceras eftersom de handlar om hur verksamheten är organiserad, något som enligt arbetsgruppen inte bör styras eller begränsas av termbanken:

- specialiserad palliativ verksamhet
- palliativt konsultteam

En termpost rör en fras som arbetsgruppen bedömer är självförklarande:

- palliativ insats