

Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård

Termposterna i denna remiss är resultatet av ett terminologiarbete inom området palliativ vård. Remissen avslutades den 14 februari 2025. Svaren på remissen har i det här fallet lett till att inga av de föreslagna ändringarna genomförts i termbanken. I stället kommer arbetsgruppen att revidera vissa av förslagen och skicka ut dem på en ny remiss. Andra förslag kommer att dras tillbaka, och dagens termposter att kvarstå.

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 103 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)

Termpost	Ja term	Nej term	Ja def.	Nej def.	Ja anm.	Nej anm.
<i>palliativ vård</i>	-	-	73	30	70	33
<i>palliativt förhållningssätt</i>	-	-	70	32	80	22
<i>specialiserad palliativ vård</i>	-	-	77	25	81	21
<i>allmän palliativ vård</i>	-	-	73	29	-	-
<i>palliativ sedering</i>	-	-	73	29	77	25
<i>döende (termstatus)</i>	95	6	-	-	-	-
<i>efterlevandesamtal</i>	-	-	87	13	85	15
<i>samtal vid allvarlig sjukdom</i>	97	3	76	24	84	16
<i>brytpunktssamtal</i>	84	16	75	25	-	-

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 med helhetssyn som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för en patient vars tillstånd kan leda till döden på kort eller lång sikt, samt att ge stöd till patientens 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.	Helhetssyn innebär att man beaktar en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Att en patient får palliativ vård betyder inte nödvändigtvis att döden är nära förestående. Palliativ vård kan ges parallellt med behandling som syftar till att bota sjukdomen.

De huvudsakliga invändningarna mot definitionen var:

- Formuleringen *på kort eller lång sikt* är otydlig.
- Skriv hellre *person* än *patient*.
- De fyra dimensionerna av en persons behov, som i det nya förslaget ersatts av *helhetssyn*, borde stå utskrivna i definitionen.
- Formuleringen *kan leda till döden* är för vid.

De huvudsakliga invändningarna mot anmärkningen var:

- Tveksamt om palliativ vård kan ges parallellt med behandling som syftar till att bota sjukdomen.
- Anmärkningen om att palliativ vård kan ges oavsett ålder eller diagnos, som finns i den nuvarande term-posten, borde följa med till den nya.

Arbetsgruppen kommer att justera sitt förslag utifrån dessa invändningar och inkludera term-posten i den andra remissrundan.

Term-post 2 – palliativt förhållningssätt (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
Term	palliativt förhållningssätt	palliativt förhållningssätt
Definition	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 betonar livskvalitet, individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser
Anmärkning	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 man beaktar en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

De huvudsakliga invändningarna var:

- Det behöver stå någonting om livets slut, att tillståndet kan leda till döden, eller liknande. Denna kommentar kom både på definition och anmärkning.
- Formuleringen om en professionell bedömning, som finns i den nuvarande anmärkningen, borde följa med till den nya.

Arbetsgruppen kommer att justera sitt förslag utifrån dessa invändningar och inkludera term-posten i den andra remissrundan.

Termpost 3 – specialiserad palliativ vård (reviderad)

	<i>Termbanken idag</i>	<i>Nytt förslag</i>
<i>Term</i>	specialiserad palliativ vård	specialiserad palliativ vård
<i>Definition</i>	palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård utifrån hälsotillstånd, behov och önskemål	palliativ vård som ges till en patient med särskilda behov och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kompetens i palliativ vård
<i>Anmärkning</i>	Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet, eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam.	Patientens särskilda behov orsakas oftast av komplexa symtom eller en komplicerad livssituation.

De huvudsakliga invändningarna var:

- Formuleringen *patient med särskilda behov* är för vag.
- Anmärkningen om var och hur vården ges, som finns i den nuvarande termposten, borde följa med till den nya.

Arbetsgruppen bedömer att den nuvarande termposten fungerar relativt väl, och drar tillbaka förslaget. Inget nytt förslag kommer i den andra remissen.

Termpost 4 – allmän palliativ vård (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	allmän palliativ vård	allmän palliativ vård
<i>Definition</i>	palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård	palliativ vård som inte är specialiserad palliativ vård
<i>Anmärkning</i>	-	-

Den huvudsakliga invändningen gällde principen att definiera begreppet utifrån vad det inte är. Arbetsgruppen bedömer att den nuvarande termposten fungerar relativt väl, och drar tillbaka förslaget. Inget nytt förslag kommer i den andra remissen.

Termpost 5 – palliativ sedering (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	palliativ sedering	palliativ sedering
<i>Definition</i>	sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom	sedering i syfte att lindra symtom hos en patient som får palliativ vård
<i>Anmärkning</i>	Palliativ sedering kan användas om patienten har svåra symtom som inte kan lindras med andra metoder. Behandlingen ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring. Palliativ sedering är inte detsamma som narkos.	Palliativ sedering åstadkoms genom intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel.

Invändningarna mot förslaget handlade i huvudsak om att det inte beskriver när det är aktuellt med palliativ sedering. Arbetsgruppen bedömer att den nuvarande term-posten fungerar relativt väl, och drar tillbaka förslaget. Inget nytt förslag kommer i den andra remissen.

Term-post 6 – döende (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	döende	döende
<i>Synonym</i>	döendefas [tillåten]	döendefas [avrådd]
<i>Definition</i>	det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära	[Ingen ändring]

Förslaget var att ändra termstatus på synonymen *döendefas*, från tillåten till avrådd. Remissen gav starkt stöd för detta förslag, och arbetsgruppen kommer att gå vidare med det. Term-posten kommer inte att ingå i den andra remissen.

Term-post 7 – efterlevandesamtal (reviderad)

	Termbanken idag	Nytt förslag
<i>Term</i>	efterlevandesamtal	efterlevandesamtal
<i>Definition</i>	samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet	samtal mellan vård- och omsorgspersonal och en avliden patients närstående en tid efter dödsfallet
<i>Anmärkning</i>	Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.	Syftet med efterlevandesamtal är att tala om den avlidnes sjukdomsförlopp och identifiera de närståendes behov av stöd.

De huvudsakliga invändningarna var:

- Skriv hellre *person* än *patient*.
- Formuleringen *en tid efter dödsfallet* är otydlig. Det behöver förtydligas att samtalet inte sker omedelbart efter dödsfallet.

Denna termpost kommer inte att ingå i den andra remissen. Arbetsgruppen kommer antingen att justera termposten utifrån de synpunkter som kommit in eller låta den stå kvar i befintlig form.

Termpost 8 – 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 kan leda till döden på kort eller lång sikt, eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån patientens hälsotillstånd, behov och önskemål
<i>Anmärkning</i>	Samtal vid livshotande tillstånd utgår från patientens hälsotillstånd, behov och önskemål. Samtal vid livshotande tillstånd 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.

De huvudsakliga invändningarna var:

- Ersätt *eller* med *och/eller* för att signalera att det vanligaste är att patienten deltar i samtalet.
- Formuleringen *på kort eller lång sikt* är otydlig. (Se även termpost 1 – palliativ vård.)
- I anmärkningen bör samtalets syfte och mål framgå.

Arbetsgruppen kommer att justera sitt förslag utifrån dessa invändningar och inkludera termposten i den andra remissrundan.

Termpost 9 – brytpunktssamtal (ny)

	Förslag
<i>Term</i>	brytpunktssamtal
<i>Definition</i>	samtal vid allvarlig sjukdom där man diskuterar att ändra inriktning på vården
<i>Anmärkning</i>	-

Förslaget att publicera denna termpost hänger samman med förslaget att avpublicera termposten för brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede. (Se nedan.) De huvudsakliga invändningar som framkom i remissen uttryckte att det vore bättre att behålla den befintliga termposten.

Arbetsgruppen bedömer att den befintliga termposten fungerar relativt väl, och drar tillbaka förslaget. Inget nytt förslag kommer i den andra remissen.

Termposter som föreslagits avpubliceras

Utöver ovanstående revideringar och publiceringar föreslog arbetsgruppen att avpublicera ett antal termposter. Beslut om att avpublicera termposter omfattas inte av remissen, men termposterna stod med för att ge kontext till remissens förslag.

Tre termposter föreslogs avpubliceras enligt målet om att palliativ vård inte nödvändigtvis ska ses som en fas, eller som indelad i faser:

- palliativ vård i livets slutskede
- brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede
- brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Två termposter 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

Flera remissinstanser uttryckte en önskan om att behålla de tre första termposterna ovan, som har att göra med palliativ vård i livets slutskede. Arbetsgruppen bedömer att dessa tre termposter fungerar relativt väl, och drar tillbaka förslaget om att avpublicera dem.