

## Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård

Begreppen i denna remiss är resultatet från det terminologiarbete som är en del av uppdraget att ta fram ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Begreppen har förankrats genom bred nationell remiss och synpunkter på definitioner och kommentarer har lett till ändringar av de förslag som skickats ut. Remissen avslutades den 21 april 2011.

### Innehåll

Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård.....	1
Bakgrund .....	1
Användning av resultatet.....	2
Svarande remissinstanser .....	2
<i>Myndigheter</i> .....	2
<i>Kommuner</i> .....	2
<i>Landsting</i> .....	3
<i>Övriga organisationer/personer</i> .....	4
Sammanställning av synpunkter som ligger till grund för ändringar .	4
<i>Läsanvisning till begreppsdiagrammet</i> .....	9
Slutgiltig termlista .....	10

### Bakgrund

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. I uppdraget ingår bland annat att definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning samt att ta fram nationella riktlinjer och indikatorer för den palliativa vården.

Målet för uppdraget är dels att ge dem som bedriver palliativ vård bättre kunskapsunderlag och stöd i den dagliga verksamheten, dels att genom ett tydligare nationellt kunskapsstöd främja uppföljning, kvalitets-säkring och likvärdig vård för patienterna. Riktlinjerna kommer även att vara ett stöd för dem som fattar beslut om hur resurserna ska fördelas inom vården. Av avgörande betydelse är att information förstås på samma sätt av alla berörda. Enhetliga och entydiga begrepp och termer är därför nödvändig vid jämförelser och uppföljning av vårdens resultat.

I samband med regeringsuppdraget att ta fram ett kunskapsstöd för god palliativ vård har ett antal övergripande begrepp inom palliativ vård identifierats där gemensamma och enhetliga definitioner och termer är av största vikt. Arbetet med att definiera begrepp och termer inom palliativ vård har bl.a. genomförts i samarbete med [Nationella rådet för palliativ vård](#).

### **Användning av resultatet**

De slutgiltiga definitionerna används i de övriga delarna av det nationella kunskapsstödet och publiceras i [Socialstyrelsens termbank](#) under hösten, efter beslut i terminologirådet. Begreppen används även i

- Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling
- Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal<sup>1</sup>
- Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård<sup>2</sup>.

### **Svarande remissinstanser**

#### *Myndigheter*

- Statens Folkhälsoinstitut
- Statistiska centralbyrån
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)

#### *Kommuner*

- Ale
- Askersund
- Bollebygd
- Ekerö

---

<sup>1</sup> Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling och Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal tas i bruk i augusti 2011.

<sup>2</sup> Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård tas fram av det [Nationella rådet för palliativ vård](#) och är planerad att publiceras under hösten 2011.

- Eskilstuna
- Göteborg
- Hässleholm
- Järfälla
- Karlstad
- Kristianstad
- Lerum
- Lomma
- Lund
- Lysekil
- Malmö
- Mark
- Mjölby
- Nordanstig
- Norrköping
- Nässjö
- Skinnskatteberg
- Stenungsund
- Strängnäs
- Uddevalla
- Vellinge
- Västerås
- Ödeshög
- Örnsköldsvik

#### *Landsting*

- Jämtlands Läns landsting
- Landstinget Dalarna
- Landstinget Gävleborg
- Region Halland
- Landstinget i Jönköpings län
- Landstinget i Kalmar län
- Landstinget i Kalmar län\_2
- Landstinget i Värmland
- Landstinget i Värmland\_2
- Landstinget i Östergötland\_(termgruppen), IT-centrum
- Landstinget Kronoberg
- Landstinget Sörmland
- Landstinget Västernorrland
- Landstinget Västmanland
- Norrbottens Läns landsting
- Region Skåne

- Region Skåne\_2
- Västerbottens Läns landsting
- Sahlgrenska universitetssjukhuset
- Örebro Läns landsting

*Övriga organisationer/personer*

- Dietister inom onkologi
- Dietisternas riksförbund (DRF)
- Famna
- Legitimerade sjukgymnasters riksförbund - (LSR) Sektionen för onkologi och palliativ medicin
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)
- Nätverket för Forskande Sjuksköterskor inom Palliativ Vård, Ersta Sköndal högskola, Enheten för forskning i palliativ vård
- Peter Strang, professor i palliativ medicin
- Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
- Svensk Förening för allmänmedicin
- Svensk Kuratorsförening
- Svensk Sjuksköterskeförening
- Svenska diabetesförbundet
- Svenska Kommunalarbetarförbundet
- Svenska Läkaresällskapet
- Sveriges Läkarförbund - Sjukhusläkarföreningen
- Sveriges läkarförbund - Svenska barnläkarföreningen (BLF)

***Sammanställning av synpunkter som ligger till grund för ändringar***

För många av begreppen finns önskemål om att beskriva olika typer av vägledning, anvisningar och regelverk som kan vara till stöd i den praktiska verksamheten. Eftersom socialstyrelsens termbank har som syfte att ge en förklaring till hur begreppen ska förstås så hör inte regelverk hemma i definitionen eller kommentaren. Dessa beskrivs istället i andra sammanhang såsom handboken Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, Nationella riktlinjer för palliativ vård<sup>3</sup> och Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård.

Det har framförts önskemål om att begreppen ”tidig palliativ fas” och ”sen palliativ fas” definieras. Projektet har beslutat att inte definiera dessa begrepp i det här arbetet.

---

<sup>3</sup> En preliminär version av riktlinjerna beräknas vara klar sommaren 2012.

<p><b>livshotande tillstånd</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Term och definition accepteras som isolerade från det palliativa sammanhanget. Den enda invändningen är att "livshotande tillstånd" används i definitioner av palliativa begrepp.</li></ul>
<p><b>palliativ vård</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Generellt accepteras inte "livshotande tillstånd" i definitionen eftersom begreppet inte är relevant i samband med palliativ vård.</li><li>• Den palliativa vården utgår från individens önskemål och behov vilket bör förtydligas.</li><li>• Den palliativa vården kan ges tidigt i sjukdomsskeden vilket bör förtydligas.</li><li>• Palliativ vård definitionen bör kompletteras med tillägg av beaktande av inte bara fysiska, utan även psykiska, sociala och existentiella komponenter, samt tydligt stöd till närstående för att skilja den palliativa vården från annan sjukvård.</li></ul>
<p><b>palliativ insats</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Generellt accepteras inte "livshotande tillstånd" i definitionen eftersom begreppet inte är relevant i samband med palliativ vård.</li><li>• "Livskvalitet" bör ingå i definitionen.</li></ul>
<p><b>palliativ vård i livets slutskede</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Begreppet bör definieras, det räcker inte med endast en kommentar.</li><li>• Begrepp bör definieras utifrån innehåll istället för tidsaspekt.</li></ul>
<p><b>palliativt förhållningssätt</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Definitionen uppfattas som en beskrivning av God vård i allmänhet.</li><li>• "Bekräfta livet" bör stå i kommentaren, om det ens ska vara med – upplevs som flummigt.</li></ul>
<p><b>sedering</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Definitionen behöver kompletteras med syfte – att sänka medvetandegraden.</li></ul>

**palliativ sedering**

- I kommentaren bör patientens och närståendes delaktighet poängteras.
- "Outhärdliga symtom" bör bytas ut mot "svåra symtom".
- Har palliativ sedering enbart sövande verkan, inte lugnande (jmf sedering)? Vakenhetsgraden eller medvetandegraden?
- Palliativ sedering bör beskrivas som kontinuerlig eller intermitterande.
- Hänvisning till meddelandeblad – med hänvisning till socialstyrelsens meddelandeblad Nr. 10/2010 bör det framhållas i kommentaren att palliativ sedering ges utifrån patientens önskemål, tillstånd och behov av symtomlindring.

**döendefas**

- Likheter med livets slutskede? Synonyma begrepp?
- Definition är för oprecis och snarare förs tanken till livsreddande akutsjukvård.
- Rekommenderas specifika åtgärder/insatser i döendefasen jämfört med livets slutskede i riktlinjen? Överväg att ta bort begreppet.

**brytpunkt (se brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede i termlistan nedan)**

- Ordet brytpunkt ska kunna användas gentemot patient och närstående.
- Det finns många brytpunkter, därför bör benämningen ändras till *brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede*.
- Målet med den palliativa vården är alltid livskvalitet, det är därför felaktigt att säga att den övergår till inriktning på livskvalitet vid brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede.
- Vad ska registreras kring brytpunkt, ändring av vård, ställningstagande (brytpunktsbedömning)? Behövs mer i riktlinjerna om vad brytpunkten är.

**brytpunktssamtal**

- Ordet brytpunkt ska kunna användas gentemot patient och närstående.
- Det bör tydliggöras att det handlar om en dialog mellan personal, patient och närstående.
- Deltagande av närstående i brytpunktssamtalet ska ske utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.
- Det bör framgå att det är innehållet i den fortsatta vården som diskuteras.
- Definitionen behöver innefatta begreppet dialog/samtal snarare än information.
- Hur beaktas patientens rätt till sekretess om närstående anmodas vara med?
- Brytpunktssamtalet dokumenteras i patientjournalen.

**efterlevandesamtal**

- Sörjande bör bytas ut mot närstående.
- Efterlevandesamtal bör inte begränsa sig till samtal med närstående efter palliativ vård i livets slutskede.

**allmän palliativ vård**

- Begreppet bör definieras, det räcker inte med endast en kommentar.

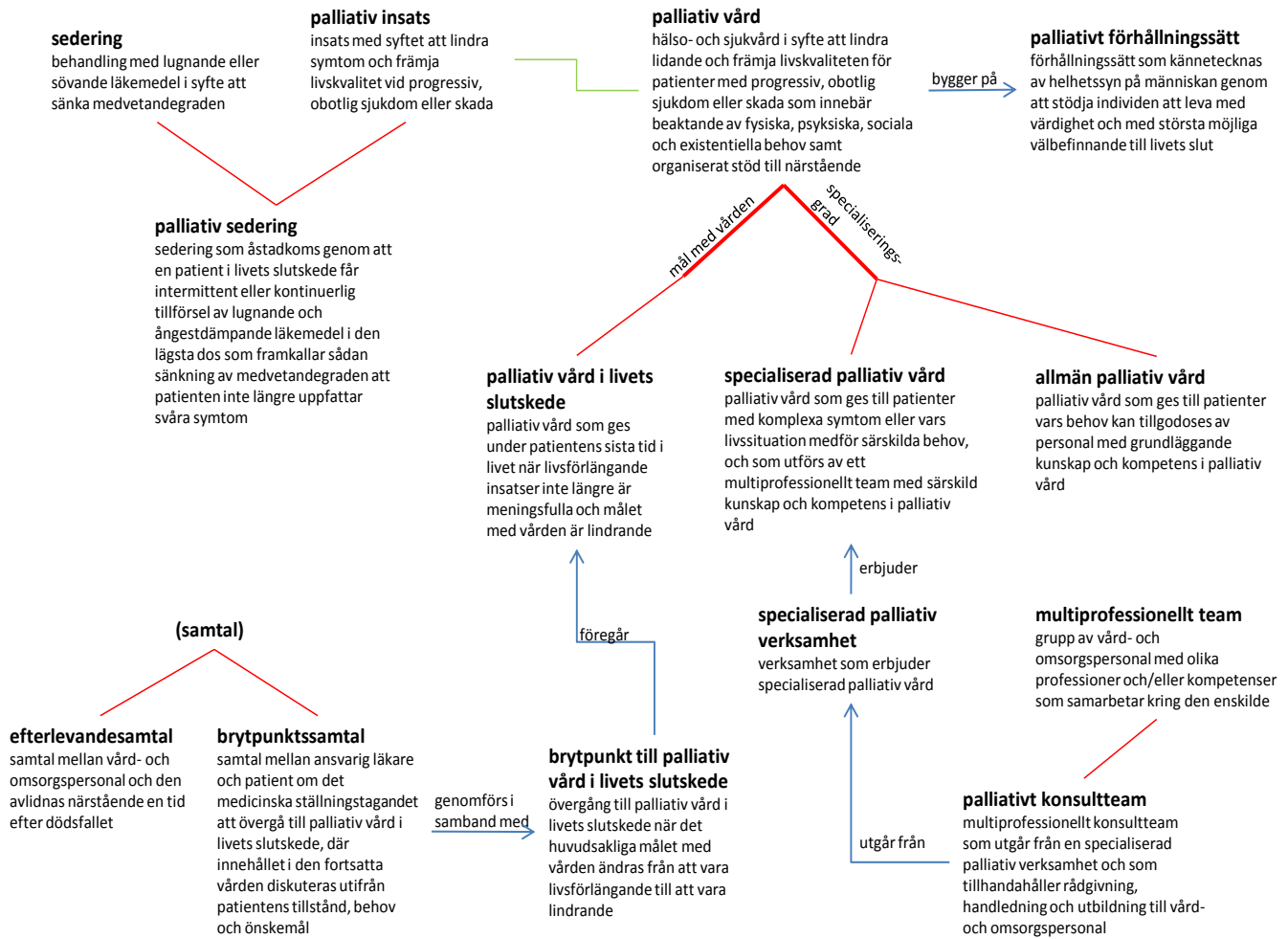
**specialiserad palliativ vård och palliativ konsultteam**

- "Interdisciplinärt" är ett svårt ord och bör tas bort.

**interprofessionellt team (se multiprofessionellt team för nytt förslag i termlistan nedan)**




- Det behövs en avgränsning gentemot vårdteam.
- Ändra termen till "multiprofessionellt team".

**Slutgiltigt begreppsdiagram**





## Läsanvisning till begreppsdiagrammet

Grafik	Relationstyp	Beskrivning	Läsvägledning
	<p><b>Generisk relation</b></p>	<p>Det underordnade begreppet är en <i>typ av</i> det överordnade.</p> <p>Det överordnade begreppet och det underordnade begreppet har en uppsättning gemensamma kännetecken, men där det underordnade begreppet har åtminstone ytterligare ett särskiljande kännetecken.</p> <p>Den generiska relationen representeras av röda streck.</p>	<p>”specialiserad palliativ vård är en <b>typ av</b> palliativ vård”</p>
	<p><b>Partitiv relation</b></p>	<p>Det underordnade begreppet är en <i>del av</i> det överordnade begreppet.</p> <p>Ett av begreppen utgör en helhet och övriga begrepp delar av denna helhet.</p> <p>Den partitiva relationen representeras av gröna hakar.</p>	<p>”palliativ insats är en <b>del av</b> palliativ vård”</p>
	<p><b>Associativ relation</b></p>	<p>Begreppen är relaterade till varandra på visst tematiskt sätt, som inte avser över- och underordning eller del-helhet.</p> <p>Relationsnamnet kan skrivas ut och ska då läsas i pilens riktning.</p>	<p>”palliativ vård <b>bygger på</b> palliativt förhållningssätt”</p>

**Slutgiltig termlista**

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym alt. avrådd term
livshotande tillstånd	tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en persons liv		
palliativ vård	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	<p>Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållnings sätt 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.</p> <p>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 sjukdoms ske den tillsammans med livsförlängande behandling.</p> <p>Vid palliativ vård kan patienten och dennas närstående behöva bistånd enligt socialtjänstlagen (SoL), eller insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).</p> <p>Jfr palliativt förhållnings sätt, palliativ vård i livets slutskede, allmän palliativ vård, specialiserad palliativ vård, palliativ insats</p>	
sedering	behandling med lugnande eller sövande läkemedel i syfte att sänka medvetandegraden		

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym alt. avrådd term
palliativ sedering	sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångstdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom	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 insats	insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada	Jfr palliativ vård, palliativt förhållningssätt	
palliativ vård i livets slutskede	palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet	Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid. Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs brytpunktssamtal.  Avrådd term för detta begrepp: terminalvård  Jfr palliativ vård, döendefas, brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede, brytpunktssamtal	
palliativt förhållningssätt	förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut	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.	
döende	det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära		döendefas

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym alt. avrådd term
brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede	övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande	<p>Brytpunkten palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens mål och innehåll. I samband med brytpunkten genomförs brytpunktsamtal med patienten och dennas närstående.</p> <p>Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.</p> <p>Jfr brytpunktssamtal, palliativ vård i livets slutskede</p>	
brytpunktsamtal	samtal mellan ansvarig 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	<p>Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal.</p> <p>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.</p> <p>Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen.</p> <p>Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.</p> <p>Jfr brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede, palliativ vård i livets slutskede</p>	

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym alt. avrådd term
efterlevande-samtal	samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet	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.	
allmän palliativ vård	palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård	Se även <i>EAPC White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.2 General palliative care.</i>	
specialiserad palliativ vård	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	<p>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.</p> <p>Se även <i>EAPC White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.3 Specialist palliative care.</i></p> <p>Jfr specialiserad palliativ verksamhet, palliativt konsultteam, multiprofessionellt team</p>	
specialiserad palliativ verksamhet	verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård	<p>En specialiserad palliativ verksamhet kan tillhandahålla palliativa konsultinsatser.</p> <p>Jfr palliativt konsultteam, specialiserad palliativ vård, palliativt konsultteam</p>	
multiprofessionellt team	(inom vård och omsorg:) grupp av vård- och omsorgspersonal med olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde	<p>Multiprofessionella team kan bestå av personal både från hälso- och sjukvård och från socialtjänst.</p> <p>Jfr vårdteam</p>	

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym alt. avrådd term
palliativt konsultteam	multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal	Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående.  Jfr specialiserad palliativ verksamhet, specialiserad palliativ vård, multiprofessionellt team	
terminalvård	Avrådd term.	Se även <i>EAPC White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 3.5 Terminal care.</i>	
basal palliativ vård	Avrådd term. Se allmän palliativ vård.		
avancerad palliativ vård	Avrådd term. Se specialiserad palliativ vård.		