

Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp

Remissversion

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN	Läggs in i större rapporter som ska vara maximalt sökbara. Du får ISBN-numret av produktionsledaren.
Artikelnummer	Har de flesta rapporter. Du får artikelnumret av produktionsledaren.
Omslag	Om formgivet omslag
Foto	Om det finns foton i rapporten
Sättning	Om sättning gjorts externt
Tryck	Tryckeri, ort, månad årtal, alt. om den publicerats på webbplatsen

Förord

Socialstyrelsen genomförde 2016 en nationell utvärdering av den palliativa vården i livets slutskede. Under arbetet med utvärderingen framkom att det finns ottydligheter avseende vissa begrepp och behov av en mer konkret och verksamhetsnära beskrivning av vad begreppen innebär.

Enhetliga begrepp och termer utgör en viktig del i styrning och ledning av hälso- och sjukvården. För att ge stöd till landstingen, regionerna och kommunerna i den fortsatta utvecklingen av en god och jämlik palliativ vård har Socialstyrelsen i denna rapport förtydligat och konkretiserat ett antal begrepp.

Rapporten vänder sig främst till beslutsfattare och verksamhetsledningar på olika nivåer inom landstingen, regionerna och kommunerna. Andra viktiga mottagare är berörda yrkesgrupper och patientföreningar.

Det här är en remissversion. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens beskrivningar av begreppen. Sista dag att lämna skriftliga synpunkter är den 25 maj 2018. Den slutliga rapporten kommer att publiceras senast hösten 2018.

Projektledare för arbetet har varit Christina Broman som tillsammans med Alma Hjertén Soltancharkari har utgjort projektets arbetsgrupp. Externa experter har varit Bertil Axelsson, Carl Johan Fürst, Gunilla Lundquist, Elisabet Löfdahl, Ulla Olsson, Fredrik Sandlund och Sylvia Sauter. Ansvarig enhetschef har varit Anders Bengtsson.

Mona Heurgren
Avdelningschef

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Palliativ vård i fokus	8
Syfte och avgränsningar	9
Intressenter	9
Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede	9
Nationellt vårdprogram palliativ vård	9
Svenska palliativregistret	10
Nationella målnivåer för palliativ vård	10
Socialstyrelsens termbank	10
Palliativt förhållningssätt – en förutsättning för palliativ vård	11
Palliativt förhållningssätt	11
Palliativ vård	12
Palliativ vård i livets slutskede	13
Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede	14
Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede	15
Efterlevandesamtal	17
Allmän palliativ vård	18
Specialiserad palliativ vård	19
Specialiserad palliativ verksamhet	20
Olika benämningar på specialiserade palliativa verksamheter	20
Palliativt konsultteam	22
Referenser	23
Bilaga 1. Projektorganisation	24

Sammanfattning

Socialstyrelsen har utifrån ett nationellt perspektiv utvärderat den palliativa vården i livets slutskede. Den palliativa vården omfattar cirka 75 000 individer årligen. Under arbetet med utvärderingen framkom det att vissa begrepp inom den palliativa vården uppfattades som otydliga.

Den palliativa vården inkluderar insatser från flera kompetenser och ofta från flera huvudmän. Enhetliga begrepp och termer utgör en grund för att vården ska fungera för den enskilde och vara jämlik över hela landet.

Det främsta syftet med att förtydliga och konkretisera begrepp är att skapa förutsättningar för att patienter i behov av palliativ vård och deras närstående får en god och jämlik palliativ vård.

För att ge stöd till landstingen, regionerna och kommunerna i den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården har Socialstyrelsen tagit fram denna rapport som förtydligar och konkretiserar vissa begrepp i den palliativa vården. Dessa begrepp är:

- palliativt förhållningssätt
- palliativ vård
- palliativ vård i livets slutskede
- brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede
- brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
- efterlevandesamtal
- allmän palliativ vård
- specialiserad palliativ vård
- specialiserad palliativ verksamhet
- palliativt konsultteam.

Detta är en remissversion. En slutlig version publiceras senast hösten 2018.

Inledning

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det uppdraget innefattar bland annat att ta fram nationella riktlinjer, kunskapsstöd, indikatorer, målnivåer och öppna jämförelser samt utvärderingar av vård och omsorg för specifika sjukdomsgrupper. Socialstyrelsen har utifrån ett nationellt perspektiv utvärderat den palliativa vården i livets slutskede med utgångspunkt i Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd från 2013 [1,2].

Utvärderingen som publicerades 2016 visar att en del av rekommendationerna i kunskapsstödet har positiva resultat och trenderna tyder på en stadig förbättring. Utvärderingen visar också att det finns ett antal förbättringsområden inom såväl landstingen och regionerna som kommunerna, där vården och omsorgen behöver lägga ytterligare kraft på att i ännu högre grad följa kunskapsstödet kompletterat med det nationella vårdprogrammet [3] som ska utgöra en gemensam grund för en god palliativ vård i livets slutskede.

Socialstyrelsen har under 2017 fastställt sex nationella målnivåer för den palliativa vården i livets slutskede för att ge ytterligare stöd till landsting, regioner och kommuner i utvecklingen av den palliativa vården [4].

Under arbetet med utvärderingen framkom det att vissa begrepp inom den palliativa vården uppfattades som otydliga. För att ge stöd till landstingen, regionerna och kommunerna i den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården har Socialstyrelsen tagit fram denna rapport som förtydligar och konkretiserar ett antal begrepp i den palliativa vården.

Palliativ vård i fokus

I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen, och mellan 70 000 och 75 000 bedöms ha behov av palliativ vård. Personer som vårdas i livets slutskede finns inom olika vårdformer, både inom öppen och sluten vård samt inom den kommunala hälso- och sjukvården. De flesta personer får vård från flera vårdgivare under den sista tiden av sjukdomsförloppet. Den palliativa vården är till för att möta behov hos den enskilda människan (patienten) och hos närstående när sjukdom eller ålder gör att livet går mot sitt slut.

Av tradition har den palliativa vården i Sverige utgått från behovet hos personer med cancersjukdomar. Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården men det finns stora patientgrupper med behov av den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens. Viktiga exempel utgörs av patienter med hjärt- och lungsjukdomar, demens och stroke.

Syfte och avgränsningar

Palliativ vård är ett område i stark utveckling och det finns ett behov att ytterligare beskriva den palliativa vården. Det främsta syftet med denna rapport är att förtydliga och konkretisera ett antal begrepp för att ge hälso- och sjukvården stöd i den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården.

De förtydliganden och konkretiseringar som finns i denna rapport är enbart tänkta för att hjälpa till att uppnå en nationell samsyn kring begreppen. De begrepp som tas upp är inte heller alltid specifikt kopplade till särskilda rekommendationer i kunskapsstödet.

Det är av stor vikt att de begrepp och termer som används är tydliga för att få en god och jämlik palliativ vård inom landsting, regioner och kommuner samt för en ändamålsenlig dokumentation.

Utgångspunkten är begrepp som ingår i utvärderingen av den palliativa vården i livets slutskede [1].

Intressenter

Rapporten riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen och regionerna respektive kommunerna. Andra viktiga mottagare är berörda yrkesgrupper och patientföreningar. Avsikten är att rapporten ska vara ett stöd till den palliativa vårdens fortsatta utveckling.

Remissversion öppnar för diskussion

Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens förtydliganden av begrepp i den palliativa vården. Sista dag att lämna skriftliga synpunkter är den 25 maj 2018.

Den slutliga rapporten kommer att publiceras senast hösten 2018.

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Det nationella kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede. Kunskapsstödet innehåller vägledning, rekommendationer och indikatorer samt termer och definitioner i ett gemensamt dokument. Dessa delar kompletterar varandra och har det gemensamma syftet att stödja vårdgivarna att utveckla den palliativa vården, underlätta uppföljningar och kvalitetssäkring samt tillgodose en likvärdig vård för patienterna [2].

Nationellt vårdprogram palliativ vård

Det nationella vårdprogrammet som tagits fram inom ramen för vårdprogramarbetet inom regionala cancercentrum (RCC) [3] syftar till att beskriva palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det har fokus på allmän palliativ vård i livets slutskede.

Vårdprogrammet tillsammans med Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [2] och Svenska palliativregistret [5], utgör en gemensam grund för gott omhändertagande av personer i livets slutskede och ge förutsättningar för en förbättrad palliativ vård.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede varit. Vårdpersonal besvarar en enkät med cirka 30 frågor som handlar om hur vården varit sista veckan i livet. Syftet är att förbättra vården i livets slut oberoende av diagnos och vem som utför vården [5].

Nationella målnivåer för palliativ vård

Socialstyrelsen har fastställt sex nationella målnivåer för den palliativa vården i livets slutskede [4].

Utgångspunkten för målnivåarbetet är de indikatorer som har tagits fram inom ramen för det nationella kunskapsstödet. Syftet med målnivåer är att ge hälso- och sjukvården tydliga kvalitetsmål att arbeta mot samt att bidra till att patienter får en god vård som är jämlik i hela landet. Målnivåerna anger hur stor andel av patientgruppen som bör få en viss behandling eller åtgärd.

Socialstyrelsens termbank

Socialstyrelsen ansvarar för att samordna, publicera och förvalta nationellt överenskomna begrepp och termer som ska användas inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten [6]. Enhetliga begrepp och termer inom vård och omsorg medverkar till säkerhet för den enskilda patienten och bidrar till effektiv planering och uppföljning inom verksamheterna.

År 2011 publicerades ett antal centrala begrepp och termer för palliativ vård i Socialstyrelsens termbank. Dessa identifierades och definierades i samband med regeringsuppdraget att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [2]. Ett urval av dessa begrepp och termer förtydligas och konkretiseras i denna rapport.

Palliativt förhållningssätt – en förutsättning för palliativ vård

Palliativt förhållningssätt

Term: 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

Källa: Socialstyrelsens termbank

Ett palliativt förhållningssätt är grundläggande för all personal i vård och omsorg som möter patienter med obotliga sjukdomar där livets slut närmar sig. Det innebär att en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål görs utifrån en helhetssyn med utgångspunkt i fysiska, psykologiska, sociala och existentiella perspektiv. Förhållningssättet innebär att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar vad gäller möjligheterna att optimera patientens välbefinnande.

Det palliativa förhållningssättet är användbart oavsett vård- och behandlingsinsatser. Det gäller såväl för personal i hemtjänsten som hjälper en svårt sjuk patient med den personliga hygien, som för det kirurgiska teamet som vårdar en patient efter en operation där cancertumören inte gått att avlägsna.

Patienten bör ges möjlighet till välinformerad medverkan i beslut om vård och behandling och även ha möjlighet att tacka nej till föreslagna åtgärder. I förhållningssättet är förberedelse och planering inför möjlig framtida sjukdomsutveckling en naturlig del [2,3].

Enligt det palliativa förhållningssättet har närstående en viktig roll, ofta både som vårdare och närstående.

Palliativ vård

Term: palliativ vård

Definition: 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

Källa: Socialstyrelsens termbank

Palliativ vård bedrivs i all hälso- och sjukvård där patienten har palliativa vårdbehov. Det kan vara i det egna hemmet, i det särskilda boendet eller på sjukhus eller annan institution. De palliativa vårdbehoven kan tillgodoses med hjälp av allmän eller specialiserad palliativ vård.

Palliativ vård omfattar flera kunskapsområden såsom palliativ medicin och palliativ omvårdnad. Det palliativa förhållningssättet och palliativ vård ingår i alla läroplaner i grundutbildningen för de som kommer att arbeta inom hälso- och sjukvård och vård och omsorg.

För att vården ska kunna fullgöra sitt åtagande att ge god vård i livets slutskede oavsett vårdplats behövs kontinuerlig fortbildning till alla relevanta yrkesgrupper [2].

Helt avgörande för att kunna ge god palliativ vård är förståelsen för patientens prognos. En relevant tidsrymd kan utgå från den så kallade förvåningsfrågan (*the surprise question*): Skulle du vara förvånad om patienten är död inom ett år? [7]. Tidsrymden kan variera. Ibland är den tre eller sex månader eller ibland så kort som en vecka. En förståelse för den tänkbara prognosen kan vara vägledande i beslut om behandlingsinsatser, information och planering inför framtiden. Det är viktigt att kunna avgöra när det bör ske en övergång från maximala till optimala vårdinsatser.

Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden. I Sverige och internationellt används ofta Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård [8].

Palliativ vård i livets slutskede

Term: palliativ vård i livets slutskede

Definition: palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet

Källa: Socialstyrelsens termbank

Palliativ vård i livets slutskede innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader. I vissa sammanhang kan den tidigare nämnda förvåningsfrågan vara till hjälp för att få en uppfattning om patientens prognos [7]. Förvåningsfrågan kan när den anses relevant användas för en reflekterande diskussion i teamet.

För patienter med olika diagnoser kan livets slutskede uppfattas på olika sätt. Det kan till exempel handla om en patient som genomgår potentiellt botande eller livsförlängande behandling för leukemi, en patient med cancer där alla möjligheter att påverka sjukdomen är uttömda, en patient som nyligen fått diagnosen ALS eller en patient med demens.

Att identifiera när en patient närmar sig, går över i eller befinner sig i livets slutskede är viktigt för såväl patient och närstående som vårdpersonal. Genom att identifiera denna tidpunkt alternativt tidsperiod och erbjuda patient och närstående flera informerande samtal över tid, skapas möjlighet för patienten och närstående att förbereda sig för att livet går mot sitt slut. Patienter och närstående som har insikt om sin situation har mycket större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet.

Vid palliativ vård i livets slutskede är målet för all typ av vård eller behandling att den ska vara symtomlindrande och inriktad på livskvalitet. Målet är inte livsförlängning vilket patient och närstående ibland önskar. I vissa situationer är det dock möjligt att erbjuda en person med ett obotligt sjukdomstillstånd med kort förväntad överlevnad olika behandlingar med olika syften. I denna situation är det viktigt att överväga om åtgärden har en rimlig möjlighet att gagna patienten.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Term: brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Definition: övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande

Källa: Socialstyrelsens termbank

En patient genomgår under sin sjukdomstid en serie övergångar eller brytpunkter då sjukdom och behandling skiftar karaktär. Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede är ofta inte ett distinkt tillfälle utan handlar oftast om en process över tid. Ofta är det den vårdpersonal som träffar patienten dagligen som först ser en förändring i tillståndet och kontaktar läkaren. Ibland kan det vara den enskilde patienten eller de närstående som först uppmärksammar en försämring och tar upp frågan.

Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att vårdens mål och innehåll behöver anpassas till sjukdomsutvecklingen. Det är läkarens ansvar att göra en medicinsk bedömning om var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig och om tidpunkten för övergång till palliativ vård i livets slutskede nåtts.

Läkarens medicinska bedömning innefattar också att ta ställning till om det finns möjlighet till ytterligare sjukdomsinriktad behandling som kan gagna patienten och om det finns möjlighet till någon annan behandlingsbar orsak till det försämrade tillståndet. Vid bedömningen ingår som en viktig komponent att efterfråga hur patient och närstående uppfattar försämringen samt deras inställning till fortsatt vård och behandling. Den medicinska bedömningen och samtal med patient, närstående och vårdpersonal kan behöva upprepas. Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner [2,3].

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Term: brytpunktssamtal till palliativ vård i livets slutskede

Definition: 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

Källa: Socialstyrelsens termbank

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är samtal mellan ansvarig eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede.

Ofta behövs det flera samtal för att täcka in behoven av fortlöpande information och att besvara frågor kring livets slutskede [2]. Det är av största vikt att informationen mellan olika vårdgivare fungerar. Patienter med avancerad sjukdom kan ofta ha flera läkarkontakter både inom primär- och specialistsjukvården.

Eftersom en försämring kommer att inträffa inom överskådlig tid är syftet att ge patienten möjlighet att förbereda sig för att kunna påverka sin livssituation och kommande vård och behandling.

Vid samtalet är det, om patienten tillåter, ofta önskvärt att närstående deltar. Det är även önskvärt att sjuksköterska, undersköterska eller kontaktperson för patienten närvarar. Meningen är att de stannar kvar efter samtalet för att ge patienten och närstående möjlighet att ställa frågor om vad läkaren förmedlade och vid behov erbjuda känslomässigt stöd. Det är viktigt att informera patienten och de närstående om syftet med sjuksköterskans, undersköterskans eller kontaktpersonens närvaro vid samtalet.

För att kunna genomföra ett samtal av det här slaget behöver läkaren kunskap och erfarenhet med en grund i ett respektfullt och palliativt förhållningssätt [2.3].

Samtalet utgår från patientens situation och önskemål så långt det är möjligt och anpassas till patientens kognitiva förmåga, kulturella bakgrund och önskan om delaktighet.

Nedanstående samtalsmodell är exempel på informerande samtal.

- Fråga hur patienten och närstående uppfattar sjukdomssituationen och hur de planerar och tänker inför den närmaste tiden.
- Stäm av, på ett lyhört och empatiskt sätt, hur mycket information patienten önskar om sjukdomen och framtiden.
- Värdera vilken och hur mycket information som patienten och de närstående kan ta emot utifrån deras känslomässiga tillstånd och kognitiva förmåga.
- Anpassa samtalet efter patientens förmåga att ta in information.
- Informera om den medicinska bedömningen, att patienten befinner sig i livets slutskede och inte längre gagnas av livsförlängande behandlingar och att den fortsatta vården inriktas på symtomlindring och livskvalitet.
- Fråga vad som är viktigt för patienten och var patienten vill vårdas.
- Fråga om eventuell oro inför framtiden.
- Informera om den hjälp och det stöd som finns att tillgå, inklusive närståendepenning.

Efter samtalet stämmer läkaren av med patient och närstående vad som uppfattats i samtalet. Samtalet bör leda till en gemensam planering med en strategi för fortsatt vård och behandling inklusive ställningstagande till akuta åtgärder såsom hjärt-lungräddning. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen [2]. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner [2,3]. I kontakten med patienter och närstående används uttrycket informerande samtal.

Efterlevandesamtal

Term: efterlevandesamtal

Definition: samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet

Källa: Socialstyrelsens termbank

Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera deras situation även efter dödsfallet. Efterlevandesamtal erbjuds i samband med dödsfallet eller en tid därefter.

Efterlevandesamtal hålls inom rimlig tid efter dödsfallet och syftar till att låta närstående dela med sig av sina tankar och reflektioner kring sjukdomstiden och dödsfallet. Samtalet kan både ge stöd och vara ett tillfälle att fånga upp behov av ytterligare stöd och hänvisning till eventuell fortsatt stödkontakt.

För att kunna garantera att alla efterlevande erbjuds ett samtal är det önskvärt att vårdenheterna har en rutin för erbjudande och genomförande av efterlevandesamtal [1]. I en sådan rutin är det viktigt att behov hos barn och unga samt andra närstående med risk för ett långvarigt eller komplicerat sorgelopp särskilt beaktas.

Allmän palliativ vård

Term: allmän palliativ vård

Definition: palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård

Källa: Socialstyrelsens termbank

Allmän palliativ vård och omsorg bedrivs inom olika vårdformer såsom akutsjukhus, kommunal hemsjukvård och kommunala vård- och omsorgsboenden (där primärvården har det medicinska ansvaret).

Nedan följer några konkreta exempel på grundläggande kunskap och kompetens hos personal som möter patienter med palliativa vårdbehov oavsett vårdform.

- Kunna uppmärksamma när patienten är i behov av palliativ vård eller palliativ vård i livets slutskede.
- Kunna göra en medicinsk bedömning av situationen avseende risk för dålig prognos, behov av symtomlindring och informationsbehov till patient och närstående.
- Kunna ge vård och behandling vid vanliga symtom.
- Kunna genomföra brytpunktssamtal.
- Kunna förstå när döden är nära (det kan handla om timmar eller dagar).
- Kunna ge god palliativ omvårdnad till patienten och stöd till närstående.
- Kunna förstå när patientens vårdbehov (medicinskt, omvårdnadsmissigt eller både och) överstiger den egna kompetensen och då kontakta specialiserad palliativ kompetens.

Vid förflyttning eller överföring av en patient med palliativa vårdbehov mellan olika vårdformer krävs planering (individuell vårdplanering etc.) inklusive planering av insatser vid försämring.

Specialiserad palliativ vård

Term: specialiserad palliativ vård

Definition: 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

Källa: Socialstyrelsens termbank

Samtliga personer som drabbas av progressiv obotlig sjukdom eller närmar sig livets slutskede av annan orsak behöver ha tillgång till specialiserad palliativ vård om deras symtom eller behov (inklusive närståendes behov) överstiger den kompetens där patienten vårdas. Detta gäller oavsett bostadsort, diagnos, ålder, kön, etnicitet eller vårdenhet.

Komplexa symtom kan innebära symtom – exempelvis smärta, andnöd, illamående och ångest – som inte lindras av de primärt vidtagna åtgärderna.

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 (se avsnitt palliativt konsultteam).

Nedan följer några exempel på kompetensområden där den specialiserade palliativa vården kompletterar och bistår den allmänna palliativa vården.

- Kompetens att bistå vid bedömningar då situationen är oklar avseende palliativa vårdbehov och prognos.
- Kompetens att utreda och behandla svåra och komplexa symtom, kunskapen om användning av läkemedel utanför gängse indikationsområden och doser samt palliativ sedering.
- Kompetens att hantera situationer då patienter och närstående har svårigheter att ta till sig information och då det finns konflikter inom gruppen av närstående eller kulturellt komplicerade situationer.
- Kompetens att bistå vid bedömningar avseende döende patienter.
- Kompetens att ta välvägda etiskt grundade beslut om att avbryta behandling som inte gagnar patienten och att kommunicera detta till patient, närstående och personal.
- Kompetens att bistå vid vård och behandling av döende patienter med svåra symtom eller psykosociala behov som inkluderar de närstående.

Specialiserad palliativ verksamhet

Term: specialiserad palliativ verksamhet

Definition: verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård

Källa: Socialstyrelsens termbank

En specialiserad palliativ verksamhet består av ett multiprofessionellt team och arbetar enligt ett teambaserat arbetssätt. Det är önskvärt att det multiprofessionella teamet innehåller specialistutbildad personal med särskild utbildning inom palliativ vård [2]. Det multiprofessionella teamets personal bör innehålla läkare med specialistkompetens i palliativ medicin, sjuksköterskor specialiserade i palliativ omvårdnad samt psykosocial kompetens med lämplig fördjupningsutbildning. Övrig kompetens i form av exempelvis fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist kan ingå i teamet helt, eller delvis göras tillgängliga för patienter och deras närstående genom välfungerande samarbeten med andra vårdenheter. Ytterligare kompetenser såsom sårvårdsspecialist, lymfterapiutbildad fysioterapeut och logoped kan också knytas till den specialiserade palliativa verksamheten.

En fullt utbyggd specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att inom ett avgränsat geografiskt område erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov. Verksamheten bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård.

För att kunna möta de komplexa palliativa behoven oavsett i vilken vårdform patienter vårdas, har den specialiserade verksamheten ett palliativt konsultteam kopplat till verksamheten. Det är önskvärt att ett multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet erbjuder handledning, utbildningsinsatser och viss konsultinsats [2,3].

Vid såväl allmän som specialiserad palliativ vård i hemmet behövs ofta generella eller individuella överenskommelser mellan inblandade huvudmän [1,2]. När det gäller barn och unga med behov av palliativ vård som vårdas i hemmet, kan en specialiserad palliativ verksamhet efter överenskommelse med ansvarig pediatrik expertis ge praktiskt stöd och kompetensstöd till den personal som behöver.

Olika benämningar på specialiserade palliativa verksamheter

Den specialiserade palliativa vården är organiserad på olika sätt i landet och verksamheterna benämns också på olika sätt. Verksamhetens namn eller beteckning, som ASiH, AHS, SSIH, LAH eller palliativt rådgivningsteam, utgör ingen kvalitetsgaranti. Detsamma gäller *hospice* som ibland används som

benämning på fristående vårdenhet som bedriver palliativ vård. Det som räknas är verksamhetens innehåll.

Idag saknas en nationell samsyn om vad en specialiserad palliativ verksamhet ska innehålla avseende exempelvis klinisk kompetens, uppdrag och olika aspekter av forskning, utbildning och utveckling (FoUU).

Palliativt konsultteam

Term: palliativt konsultteam

Definition: multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal

Källa: Socialstyrelsens termbank

Ett palliativt konsultteam är ett multiprofessionellt konsultteam bestående av minst en läkare och en sjuksköterska. Konsulterna som ingår i ett palliativt konsultteam har särskild utbildning inom palliativ vård (läkare med specialistkompetens i palliativ medicin och sjuksköterskor specialiserade i palliativ omvårdnad) och gedigen erfarenhet av palliativ vård.

Det är viktigt att det palliativa konsultteamet är tillgängligt oavsett patientens diagnos eller vårdform. Konsultteamet har inget eget patientansvar, men är självständigt ansvariga för sina råd och eventuella insatser. Patientansvaret ligger till exempel hos specialist i allmänmedicin eller specialist inom slutenvård [3].

Begreppet palliativt rådgivningsteam saknar en entydig definition och återfinns inte i Socialstyrelsens termbank. Benämningen används ofta för palliativa verksamheter som riktas mot kommunal vård och omsorg på särskilda boenden eller inom hemsjukvården, med eller utan medverkan av primärvården eller direkt till primärvården beroende på hur vården är organiserad.

Det palliativa rådgivningsteamet består vanligen av läkare och sjuksköterska. Eget patientansvar förekommer och det är vanligt med nära samarbete med distriktssköterskor med ibland gemensamma hembesök. Andra uppgifter som förekommer kan vara handledning och utbildningsuppdrag. Verksamheten är oftast begränsad till kontorstid vardagar.

Referenser

1. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016 – Palliativ vård i livets slutskede: Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
2. Nationellt kunskapsstöd 2013. Palliativ vård i livets slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
3. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2016. Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland; 2016.
4. Nationella målnivåer för palliativ vård i livets slutskede: Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
5. Svenska palliativregistret, www.palliativ.se.
6. Socialstyrelsens termbank. Hämtad 2018-01-17 från; <http://termbank.socialstyrelsen.se/?fTerm=p>.
7. BMC Medicine 2017;15:139. How accurate is the ‘Surprise Question’ at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis (Nicola White, Nuriye Kupeli, Victoria Vickerstaff and Patrick Stone).
8. Palliative Care: The World Health Organization’s Global Perspective. J Pain Symptom Manage. 2002; 24 (2):91–6. (Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A).

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektarbetsgrupp

Christina Broman	projektledare
Alma Hjertén	utredare
Soltancharkari	

Expertstöd

Bertil Axelsson	överläkare, professor i palliativ medicin Östersund, Umeå universitet
Carl Johan Fürst	professor, överläkare, Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne
Gunilla Lundqvist	leg. läkare, med lic.
Elisabet Löfdahl	överläkare palliativa sektionen, geriatrik SU/Sahlgrenska
Ulla Olsson	tf. områdeschef hälso- och sjukvård Luleå kommun
Fredrik Sandlund	leg. sjuksköterska. Chef för Långbropark ASIH och palliativt kunskapscentrum Stockholm
Sylvia Sauter	leg. fysioterapeut, DIHR, chefredaktör för tidskriften Palliativ vård

Övriga projektmedarbetare

Frida Nyman	administration
-------------	----------------