Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp

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

Artikelnummer 2018-8-6

Publicerad www.socialstyrelsen.se, augusti 2018

#### Förord

Socialstyrelsen genomförde 2016 en nationell utvärdering av den palliativa vården i livets slutskede. Under arbetet med utvärderingen framkom att det finns otydligheter 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.

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
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. I Sverige avlider drygt 90 000 personer årligen, och omkring 80 procent av dessa bedöms ha varit i behov av palliativ vård. Under arbetet med utvärderingen framkom 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.

### 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 omkring 80 procent av dessa bedöms ha varit i behov av palliativ vård. Patienter som vårdas i livets slutskede finns inom olika vårdformer, både inom öppen och sluten vård samt inom den kommunala hälso- och sjukvården. De flesta patienter 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.

## Syfte och avgränsningar

Palliativ vård är ett område i stark utveckling och det finns 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 [1,2]. Begreppen avser palliativ vård till både vuxna och barn och unga.

#### 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.

#### 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 patienter i livets slutskede och ger förutsättningar för en förbättrad palliativ vård.

#### Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en patient 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. Ett palliativt förhållningssätt är ofta tillämpligt även i tidiga skeden av kronisk eller obotlig sjukdom parallellt med behandling som syftar till livsförlängning eller åtgärd av akut tillkomna tillstånd. 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 exempelvis såväl för personal i hemtjänsten som hjälper en svårt sjuk person med den personliga hygienen, som för det kirurgiska teamet som vårdar en patient efter en operation där cancertumören inte gått att avlägsna.

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

Enligt det palliativa förhållningssättet är närståendes behov viktiga att beakta.

#### 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 hör hemma i all hälso- och sjukvård där patienten har palliativa vårdbehov, såväl tidigt som sent i sjukdomsförloppet. Socialstyrelsens definition går i linje med Världshälsoorganisationens (WHO) definition av palliativ vård. WHO har även antagit en definition av palliativ vård för barn [7,8].

Vården ska kunna ges i det egna hemmet (ordinärt boende), i det särskilda boendet eller på sjukhus eller annan institution. De palliativa vårdbehoven kan tillgodoses med hjälp av allmän eller specialiserad palliativ vård [2].

Palliativ vård omfattar flera kunskapsområden där palliativ medicin och palliativ omvårdnad är de mest etablerade. Det palliativa förhållningssättet och palliativ vård förutsätts ingå i alla läroplaner i grundutbildningen för de som kommer att arbeta inom 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].

För att kunna ge god palliativ vård behöver personen med palliativa vårdbehov identifieras. En hjälp kan vara att utgå från den så kallade förvåningsfrågan (the surprise question): Skulle du vara förvånad om patienten är död inom ett år? [9]. Tidsrymden kan variera. Ibland är det mer relevant med tre eller sex månader men ibland så kort som en vecka. Svaret på frågan ska vara intuitivt och är inte tänkt förutsäga en exakt prognos men kan ge möjlighet till reflektion kring en oviss framtid och kan därmed vara vägledande i beslut om behandlingsinsatser, information och planering inför framtiden.

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.

#### 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 [9] användas för en reflekterande diskussion i teamet.

För patienter med olika diagnoser kan livets slutskede ha olika tidsramar. I livets slutskede är patientens allmäntillstånd nedsatt på ett sätt där ytterligare behandling av grundsjukdomen inte har förutsättningar att förbättra tillståndet. Ytterligare försämring kan resultera i dödlig utgång vilket gör den förestående döden till en påtaglig realitet inom överskådlig tid.

Att identifiera när en patient närmar sig, går över i eller befinner sig i livets slutskede är viktigt för såväl patient och närstående som vård- och omsorgspersonal. 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 har 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, inte primärt livsförlängning [2]. I vissa situationer är det dock möjligt att erbjuda en patient med ett obotligt sjukdomstillstånd med kort förväntad överlevnad olika behandlingar. Det är 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 vård- och omsorgspersonal 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.

Övergången 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 och patientens ändrade önskemål [2]. 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 någon annan behandlingsbar orsak till det försämrade tillståndet. Den medicinska bedömningen kan behöva upprepas. Brytpunkt är ett 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 [2].

Samtal utgår från patientens situation och önskemål så långt det är möjligt och anpassas till patientens kognitiva förmåga, kulturella bakgrund och önskan om delaktighet. Särskild hänsyn tas vid samtal med barn och unga som patienter eller närstående.

Ofta behövs det flera samtal för att täcka in behoven av fortlöpande information och besvara frågor kring livets slutskede [2,3]. Det är av största vikt att informationsöverföringen mellan olika vårdgivare fungerar. Patienter med långt framskriden 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 samtal är det, om patienten tillåter, ofta önskvärt att närstående deltar. Det är även värdefullt om sjuksköterska eller annan vård- och omsorgspersonal närvarar för att följa upp samtalet, svara på frågor och vid behov erbjuda känslomässigt stöd.

För att kunna genomföra samtal av det här slaget behöver läkaren kunskap och erfarenhet med en grund i ett respektfullt och palliativt förhållningssätt [2,3].

Nedanstående punkter är exempel på angelägna frågor att ta upp i brytpunktssamtal till palliativ vård i livets slutskede:

- ta reda på om patienten önskar att närstående ska närvara
- stäm av hur mycket information patienten önskar om sjukdomen
- fråga hur patienten och närstående uppfattar sjukdomssituationen
- anpassa samtal 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
- hör efter om patienten har några frågor om framtiden
- informera om den hjälp och det stöd som finns att tillgå, inklusive närståendepenning.

Efteråt stämmer läkaren av med patient och närstående vad som uppfattats i samtalet. Samtal bör leda till en gemensam planering med en medicinsk vårdplan som innehåller en strategi för fortsatt vård och behandling inklusive ställningstagande till akuta åtgärder vid exempelvis infektion, minskat näringsintag och behov av hjärt-lungräddning. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen [2].

#### **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. Efterlevandesamtal erbjuds i samband med dödsfallet eller en tid därefter, vanligtvis inom ett par månader efter dödsfallet. Syftet är att låta närstående dela med sig av sina tankar och reflektioner kring sjukdomstiden och dödsfallet. Efterlevandesamtal kan både ge stöd och vara ett tillfälle att fånga upp behov av ytterligare stöd och hänvisning till eventuell fortsatt stödkontakt.

För att närstående ska kunna erbjudas samtal är det önskvärt att vårdenheterna har en rutin för erbjudande och genomförande av efterlevandesamtal [1,3]. I en sådan rutin är det viktigt att behov hos barn och unga samt andra närstående med risk för ett långvarigt eller komplicerat sorgeförlopp 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 bedrivs inom alla vårdformer såsom sjukhus, primärvård, hemsjukvård och vård- och omsorgsboenden.

Nedan följer några konkreta exempel på vård som den allmänna palliativa vården bör kunna erbjuda en patient med palliativa vårdbehov oavsett vårdform:

- uppmärksamma när patienten är i behov av palliativ vård eller palliativ vård i livets slutskede
- göra en bedömning av situationen avseende förväntad överlevnad, behov av symtomlindring och informationsbehov till patient och närstående
- ge god palliativ omvårdnad till patienten och stöd till närstående
- ge vård och behandling vid vanliga symtom
- genomföra brytpunktssamtal
- förstå när döden är nära (det kan handla om timmar eller dagar)
- identifiera när specialiserad palliativ kompetens behöver kontaktas (medicinsk, omvårdnadsmässig eller psykosocial).

Vid förflyttning eller överföring av en patient med palliativa vårdbehov mellan olika vårdformer krävs planering enligt regionala riktlinjer och rutiner, 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

Vissa patienter som drabbas av progressiv obotlig sjukdom eller närmar sig livets slutskede av annan orsak behöver ha tillgång till specialiserad palliativ vård. Detta gäller oavsett bostadsort, diagnos, ålder, kön, etnicitet eller vårdform. 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 Palliativt konsultteam).

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

- lindring av komplexa symtom som inte lindras av de primärt vidtagna åtgärderna, exempelvis smärta, andnöd, illamående och ångest
- bedömning av oklara palliativa vårdbehov samt prognos
- användning av läkemedel utanför gängse indikationsområden och doser samt palliativ sedering
- hantering av situationer med kommunikativa utmaningar på olika nivåer
- stöttning av välavvägda etiskt grundade beslut om att avbryta behandling som inte gagnar patienten och dialog kring detta med patient, närstående och personal
- vård och behandling av döende patienter med svåra symtom eller psykosociala behov samt omhändertagande av deras närstående
- komplexa utmaningar kring barn och unga som patienter eller närstående
- fortbildning i palliativ vård.

# 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 som arbetar enligt ett teambaserat arbetssätt. Verksamheten är tillgänglig oavsett patientens bostadsort, diagnos, ålder, kön, etnicitet eller vårdform. Det multiprofessionella teamet innehåller specialistutbildad personal med särskild utbildning inom palliativ vård [2]. Det multiprofessionella teamets personal innehåller 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 eller göras tillgängliga för patienter och deras närstående genom välfungerande samarbeten med andra vårdenheter. Ytterligare kompetenser såsom sårvårdsspecialist, lymfterapeut och logoped kan också knytas till den specialiserade palliativa verksamheten.

En fullt utbyggd specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov. Verksamheten bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård, sluten vård eller bådadera.

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 även erbjuder handledning och utbildningsinsatser [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 pediatrisk expertis ge praktiskt stöd och kompetensstöd till personalen.

# Olika benämningar på specialiserade palliativa verksamheter

Den specialiserade palliativa vården är organiserad på olika sätt i landet, och verksamheternas benämning varierar 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 team bestående av minst en läkare och en sjuksköterska och det är önskvärt med ytterligare kompetenser. Den personal som ingår i ett palliativt konsultteam har särskild utbildning inom palliativ vård (läkare med specialistkompetens i palliativ medicin, sjuksköterskor specialiserade i palliativ omvårdnad, annan relevant specialistkompetens) och gedigen erfarenhet av palliativ vård.

Det palliativa konsultteamet är tillgängligt oavsett patientens diagnos, ålder eller vårdform. Konsultteamet har inget eget patientansvar, men är självständigt ansvariga för sina råd och eventuella insatser [3]. Patientansvaret ligger antingen hos specialist i allmänmedicin eller specialist inom sluten vård och omvårdnadsansvaret hos sjuksköterska.

Begreppet palliativt rådgivningsteam saknar en entydig definition och återfinns inte i Socialstyrelsens termbank.

#### 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. World Health Organization. Hämtad 2018-06-10 från; http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- 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).
- 9. Golden Standards Framework. https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-con-tent/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf).

## Bilaga 1. Projektorganisation

### Projektarbetsgrupp

Christina Broman projektledare Alma Hjertén utredare

Soltancharkari

Expertstöd

Bertil Axelsson överläkare, professor i palliativ medicin Öster-

sund, Umeå universitet

Carl Johan Fürst överläkare, professor i palliativ medicin Pallia-

tivt utvecklingscentrum vid Lunds universitet

och Region Skåne

Gunilla Lundquist leg. läkare, med lic.

Elisabet Löfdahl överläkare palliativa sektionen, geriatrik Sahl-

grenska universitetssjukhuset

Ulla Olsson tf. områdeschef hälso- och sjukvård Luleå kom-

mun

Fredrik Sandlund leg. sjuksköterska. Chef för Långbropark ASIH

och palliativt kunskapscentrum Stockholm

Sylvia Sauter leg. fysioterapeut, DIHR, chefredaktör för tid-

skriften Palliativ vård

# Övriga projektmedarbetare

Frida Nyman administration