

Avdelningen för regler och tillstånd
Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

Remiss Begrepp för god palliativ vård

Socialstyrelsen har av regeringen fått uppdraget att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Socialstyrelsen avser att genomföra uppdraget i form av tre delprojekt som ska gälla följande områden:

- Gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning, som inkluderar en verksamhetsanalys
- Indikatorer och datakällor
- Nationella riktlinjer och annan vägledning

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, kvalitetssäkring och likvärdig vård för patienterna.

Det delprojekt som innebär att definiera och främja användningen av gemensamma termer och systematisk begreppsanvändning inom palliativ vård genomförs inom Socialstyrelsens terminologiuppdrag. I terminologiuppdraget ingår att samordna, utforma och kommunicera nationellt överenskomna begrepp och termer inom fackområdet vård och omsorg dvs. både hälso- och sjukvård och socialtjänst. Utgångspunkterna för terminologiarbetet är individens och patientens säkerhet, kvalitet i vård- och omsorgsarbetet, kommunikation och samverkan mellan huvudmän samt öppen redovisning av vårdens och omsorgens resultat. Målet är att interna och externa intressenter lägger samma innebörd i de enskilda begreppen och använder de rekommenderade termerna på ett enhetligt sätt.

I samband med regeringsuppdraget att ta fram ett kunskapsstöd för god palliativ vård har 13 övergripande begrepp inom palliativ vård identifierats för vilka det har bedömts vara angeläget med gemensamma definitioner. Arbetsgruppen är sammansatt av verksamhetsföreträdare. De slutgiltiga definitionerna ska användas i de övriga delarna av det nationella kunskapsstödet och publiceras i Socialstyrelsens termbank.

Följande 13 begrepp föreslås få rekommenderad användning:

- palliativ vård
- palliativ vård i livets slutskede
- palliativt förhållningssätt
- palliativ insats
- döendefas
- brytpunkt
- brytpunktssamtal

- efterlevandesamtal
- allmän palliativ vård
- specialiserad palliativ vård
- specialiserad palliativ verksamhet
- palliativ konsultteam
- multiprofessionellt team

I samband utarbetandet av Socialstyrelsens föreskrifter SOSFS om livsuppehållande och annan livräddande behandling har ytterligare 4 relaterade begrepp definierats, som ingår i denna remiss:

- livshotande tillstånd
- livsuppehållande behandling
- sedering
- palliativ sedering

Den övergripande frågan är: Finns det synpunkter på termer och definitioner för begreppen och på tillhörande kommentar och användningsområde (se bilaga Termlista begrepp för god palliativ vård)? I termlistan finns utrymme för remissmottagarens svar och synpunkter kring begreppen.

Synpunkter på förslag ska vara Socialstyrelsen tillhanda senast torsdagen den 21 april 2011 till socialstyrelsen@socialstyrelsen.se

Frågor angående remissen besvaras av Lisa Wolff Foster lisa.wolff.foster@socialstyrelsen.se och Karin Ahlzén karin.ahlzen@socialstyrelsen.se.

Med vänlig hälsning
Lisa Wolff Foster och Karin Ahlzén

Bilagor

- Termlista samt svarsmall palliativ vård
- Begreppsdiagram palliativ vård
- Förklaringar till remissen palliativ vård

Avdelningen för regler och tillstånd
Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

Förklaringar till remiss palliativ vård

Några av begreppen har diskuterats särskilt mycket i arbetsgruppen och här ges information om hur arbetsgruppen har resonerat.

brytpunkt

Arbetsgruppen har diskuterat om det finns en eller flera brytpunkter inom den palliativa vården, men menar att den centrala brytpunkten är övergången till palliativ vård i livets slutskede. Termen brytpunkt används på olika sätt inom den palliativa vården och med denna definition hoppas arbetsgruppen att det kan tydliggöras vad termen brytpunkt inom palliativ vård ska avse. Det är ändringen av vårdens huvudsakliga mål från livsförlängande till lindrande med inriktning på att främja livskvalitet som är kärnan i begreppet brytpunkt.

Brytpunkt är ett professionellt uttryck och är inte avsett att användas i samtalet med patienten och dennas närstående.

palliativ vård i livets slutskede

Arbetsgruppen menar att det som utmärker *palliativ vård i livets slutskede* från *palliativ vård* generellt är tidsaspekten. Palliativ vård i livets slutskede ges efter brytpunkten, när vårdens huvudsakliga mål ändras genom att den livsförlängande behandlingen fasas ut.

allmän palliativ vård, basal palliativ vård

Arbetsgruppen föreslår att rekommendera termen *allmän palliativ vård* istället för *basal palliativ vård*, som används i en del verksamheter. I de fall man behöver en term för detta begrepp, t.ex. som motsatsbegrepp till *specialiserad palliativ vård*, är det lämpligare att använda allmän än basal. Dels för att allmän palliativ vård är en mer korrekt översättning av det engelska vedertagna uttrycket *general palliative care* (se EACP White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.1 Palliative care approach), och dels för att basal palliativ vård uppfattats som att det har en negativ klang. Ytterligare ett motiv till att frånga uttrycken basal och avancerad i samband med palliativ vård är att inte beblanda uttrycken med vårdformerna *basal hemsjukvård* och *avancerad hemsjukvård*.



Socialstyrelsen

Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

2011-03-11

Termlista samt svarsmodell - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

1

Svar lämnat av (*kommun, landsting, organisation etc.*):

Remiss

Remissvar lämnas i kolumnen *Tillstyrkes term* och *Tillstyrkes definition* och eventuella synpunkter skrivs i kolumnen *Synpunkter*.

Terminologiska skrivregler

- En term skrivs normalt i grundform, dvs. ental och obestämd form för substantiv, oböjd form för adjektiv och infinitivform för verb.
 - Termen skrivs med liten begynnelsebokstav, utom när den alltid annars skrivs med stor bokstav (t.ex. om den inleds med ett egenamn).
 - En definition bör kunna bytas ut mot termen i löpande text och skrivs därför med liten begynnelsebokstav och avslutas utan punkt.
 - Inledande bestämd eller obestämd artikel bör undvikas, om det inte finns särskilda skäl att använda det.
- För mer information se Socialstyrelsens handledning för arbete med begrepp och termer.

Begreppen redovisas i Socialstyrelsens terminologimall som är i tabellform med följande fält:

- Fältet *term* innehåller termen för begreppet i fråga.
- Fältet *definition* innehåller **begreppets** definition. Definitionen beskriver innebörden av begreppet och ska vara oberoende av hur en verksamhet är organiserad eller vilka ekonomiska ersättningssystem man arbetar med. En definition bör kunna bytas ut mot termen i löpande text och skrivs därför med liten begynnelsebokstav och avslutas utan punkt. **Definitionen inleds med det överordnade begreppet.**
- Fältet *kommentar och användningsområde* innehåller eventuell information om hur och i vilket sammanhang begreppet kan användas.
- Fältet *synonym* innehåller information om eventuell synonym och avrättad term.
- Fältet *källa* anger ursprunget till definitionen. Om källfältet är tomt betyder det att det inte finns någon skriftlig källa, resultatet har arbetats fram av arbetsgruppen.

Synpunkter på förslag ska vara Socialstyrelsen tillhanda senast torsdagen den 21 april 2011.



Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

2011-03-11

Termlista samt svarsmall - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

2

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
livshotande tillstånd	tillstånd på grund av sjukdom eller skada som medför fara för en persons liv								
livsuppehållande behandling	behandling som ges vid livshotande tillstånd för att stödja livsnödvändiga funktioner som en patient inte själv kan upprätthålla	Exempel på livsnödvändiga funktioner är andning, cirkulation och födo- och vätskeintag.							



Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

2011-03-11

Termlista samt svars mall - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

3

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter, på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
palliativ vård	hälsa- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med livshotande tillstånd	<p>Den palliativa vården omfattar även patientens närstående som erbjuds ett organiserat stöd.</p> <p>Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem.</p> <p>Vid palliativ vård behöver patienten eller dennas närstående ofta bistånd enligt socialtjänstlagen (SoL) som t.ex. hemtjänst, avlösning, dagverksamhet, korttidsboende eller särskilt boende, eller insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) som t.ex. personlig assistans.</p> <p>Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan, att bekräfta livet och betrakta döendet som en naturlig process.</p> <p>Jfr palliativt förhållningssätt, palliativ vård i livets slutskede</p>							

2011-03-11

Termlista samt svarsmodell - palliativ vård

4

Dnr 6.8-2259/2011

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
palliativ vård i livets slutskede	Se kommentar.	Palliativ vård i livets slutskede avser den palliativa vård som ges efter brytpunkten under patientens sista minuter, timmar, dagar, veckor eller månader i livet. I samband med palliativ vård i livets slutskede är vårdens huvudsakliga mål att vara lindrande med inriktning på att främja livskvalitet.							
		Jfr palliativ vård, döendefas, brytpunkt							



Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

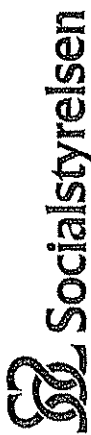
2011-03-11

Termlista samt svarsmodell - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

5

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker		tillstyrker		synpunkter på term, definition och kommentar
					term	def	def	term	
palliativ förhållningssätt	förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan, att bekräfta livet och betrakta döendet som en naturlig process	Den helhetssyn som kännetecknar det palliativa förhållningssättet beaktar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det palliativa förhållningssättet ska genomsyra alla insatser inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten då behov av palliativ vård föreligger. Det palliativa förhållningssättet innebär i praktiken att alla insatser ska föregås av en avvägning av föreslagna nackdelar för patienten utifrån en professionell helhetsbedömning av patientens tillstånd och patientens önskemål. Se även <i>EACP White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.1 Palliative care approach.</i>			ja	nej	ja	nej	
palliativ insats	insats med syftet att lindra symptom i samband med livshotande tillstånd	Palliativa insatser görs utifrån det palliativa förhållningssättet.	palliativ åtgärd						



Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlzén

2011-03-11

Termlista samt svars mall - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
döendefas	det skede när patientens livsviktiga funktioner sviktar och symtomen visar att döden är nära								
brytpunkt	(inom palliativ vård:) övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande med inriktning på att främja livskvalitet	Brytpunkten föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett medicinskt beslut om en ändring av vårdens mål och innehåll. Vid brytpunkten bör brytpunktssamtal med patienten och dennes närstående äga rum. Observera att uttrycket brytpunkt framför allt används inom och mellan professioner och inte är avsett för att användas i samtalet med patienten och dennes närstående.							

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillsyrker term		tillsyrker definition		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
brytpunktssamtal	informerande samtal mellan ansvarig läkare och patient om det medicinska beslutet att övergå till palliativ vård i livets slutskede	Det är vanligt att läkaren har flera samtal med patientens och dennes närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras.							
		Patientens närstående och personal i teamet bör delta i brytpunktssamtalen. Brytpunktssamtalen dokumenteras i den medicinska journalen.							
		Observera att uttrycket brytpunkt framför allt används inom och mellan professioner och inte är avsett för att användas i samtalet med patienten och dennes närstående.							
		Jfr brytpunkt, palliativ vård i livets slutskede							

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	kalla	tillstyrker		tillstyrker		synpunkter på term, definition och kommentar
					term	def	ja	nej	
efterlevande-samtal	samtal mellan vård- och omsorgspersonal och patientens närstående en tid efter dödsfallet för att fånga upp och förebygga ohälsa hos närstående samt ta till vara synpunkter på den palliativa vården	Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till sörjande för att hantera sin situation även efter dödsfallet.							
allmän palliativ vård	Se kommentar.	Allmän palliativ vård avser all den palliativ vård som inte är specialiserad palliativ vård. Se även <i>EACP White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.2 General palliative care.</i>	Avrätt term för detta begrepp är basal palliativ vård.						

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
specialiserad palliativ vård	palliativ vård som ges till patienter med komplexa symptom eller vars livssituation medför särskilda behov och som utförs av ett multiprofessionellt team med interdisciplinärt arbetssätt och med särskild 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 EACP White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 5.3 Specialist palliative care.</p>	Avrädd term för detta begrepp är avancerad palliativ vård.						
specialiserad palliativ verksamhet	verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård	Jfr specialiserad palliativ verksamhet, palliativt konsultteam							
multiprofessionellt team	(inom vård och omsorg:) grupp av samverkande-vård- och omsorgspersonal med olika professioner och kompetenser	<p>En specialiserad palliativ verksamhet kan tillhandahålla palliativa konsultinsatser.</p> <p>Jfr palliativt konsultteam, specialiserad palliativ vård</p> <p>Se även EACP White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1, 4.8 Multiprofessional and interdisciplinary approach.</p>							



Avdelningen för regler och
tillstånd/Fackspråk och informatik
Lisa Wolff Foster, Karin Ahlén

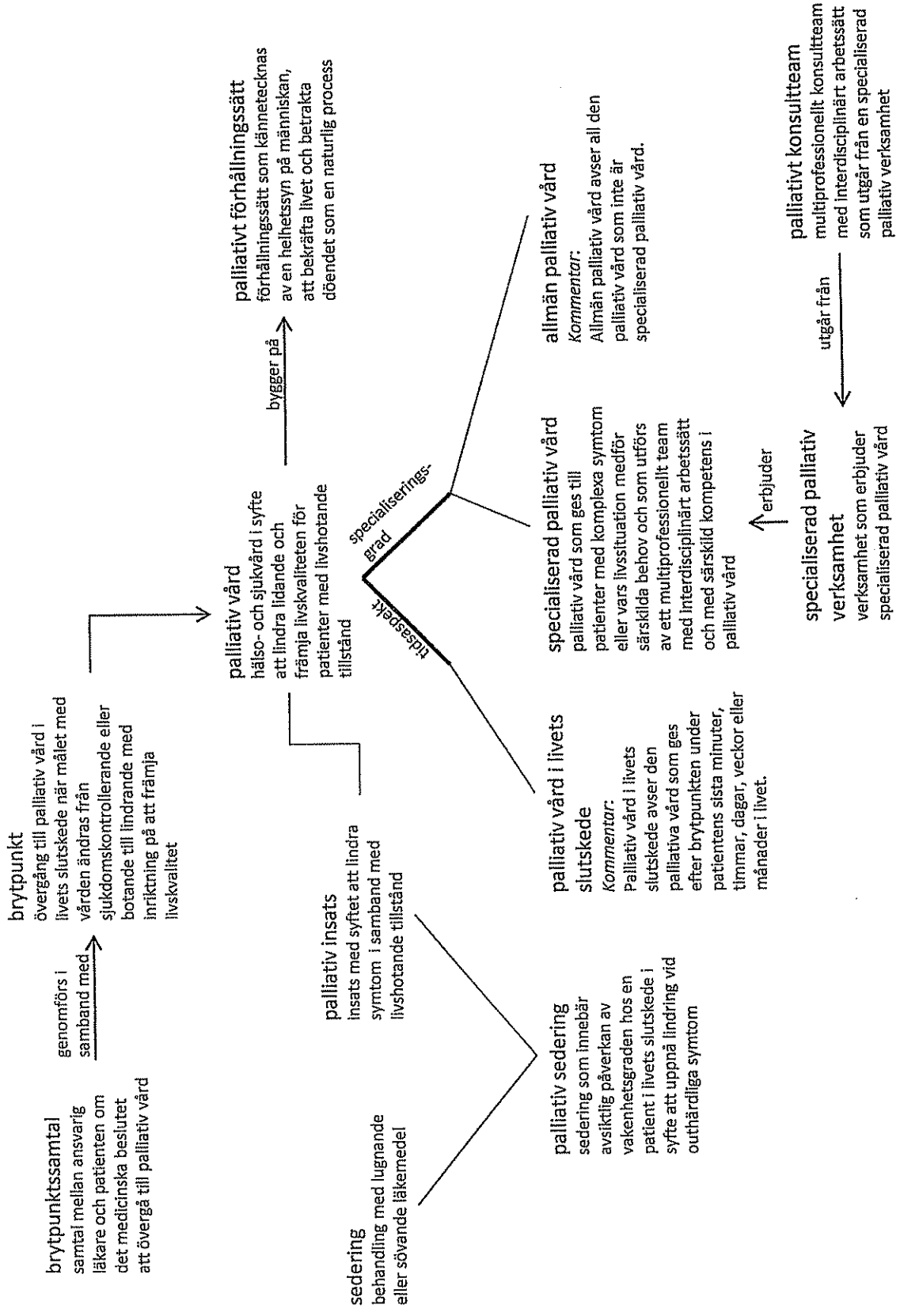
2011-03-11

Termlista samt svarsmodell - palliativ vård

Dnr 6.8-2259/2011

11

term	definition	kommentar och användningsområde	synonym	källa	tillstyrker term		tillstyrker def		synpunkter på term, definition och kommentar
					ja	nej	ja	nej	
palliativ konsultteam	multiprofessionellt konsultteam med interdisciplinärt arbetssätt som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet	<p>Konsulten har inget eget patientansvar, utan patienten har alltid en annan ansvarig läkare.</p> <p>Konsultteamet tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till personalen, och kan även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående efter överenskommelse med den ansvariga personalen.</p> <p>Jfr specialiserad palliativ verksamhet, specialiserad palliativ vård</p>	palliativ rådgivningsteam						



Så här läser man begreppsdiagrammet

Röda streck = *Generisk relation* där det överordnade begreppet och det underordnade begreppet har en uppsättning gemensamma kännetecken, men där det underordnade begreppet har åtminstone ytterligare ett särskiljande kännetecken. Det underordnade begreppet är en *typ* av det överordnade:

palliativ sedering är en *typ* av **sedering**

Tjockare streck markerar olika indelningsgrund.

Gröna streck = *Partitiv relation* där ett av begreppen utgör en helhet och övriga begrepp delar av denna helhet:

palliativ vård består av **palliativ insats** alt. **palliativ insats** *ingår i* **palliativ vård**

Pilar = *Associativ relation* där begreppen är relaterade till varandra på visst tematiskt sätt, som inte avser över- och underordning eller del-helhet. Relationsnamnet kan skrivas ut och ska då läsas i pilens riktning:

palliativ vård *bygger på* **palliativ förhållningsätt**