

Remissvar från Prostatacancerförbundet

Terminologiremiss - begrepp inom palliativ vård

Socialstyrelsen ansvarar för samordning av terminologin inom fackområdet vård och omsorg, som innefattar hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Bakgrund till terminologiarbetet

Socialstyrelsen arbetar just nu med att ta fram nationella riktlinjer för palliativ vård. Inom detta arbete har vi identifierat ett behov av att uppdatera innehållet i Socialstyrelsens termbank som rör palliativ vård. En tydlig terminologi kommer bland annat ha positiv bäring på andra nationella kunskapsstöd såsom vårdprogram och vårdförlopp samt på uppföljning med KVÅ-koder.

Projektets syfte är att förtydliga begreppssystemet inom palliativ vård. Resultatet ska stödja målen för det övergripande riktlinjearbetet, däribland att visa att

- palliativ vård inte bara ges i livets slutskede
- palliativ vård inte behöver vara indelad i olika faser, eller initieras i en viss fas av behandlingen
- palliativ vård kan ges parallellt med sjukdomsspecifik behandling.

Ett första förslag till nya och uppdaterade termposter var ute på remiss under december 2024 - februari 2025. Svaren i den remissen gav inte tillräckligt stöd för att gå vidare med alla förslagen, och projektets arbetsgrupp har därför reviderat vissa av de föreslagna termposterna och inkluderat dem i denna remiss. Andra förslag kommer att dras tillbaka, och i de fallen kommer de termposter som redan finns i termbanken att kvarstå.

Du kan läsa mer om resultatet av den första remissen och hur vi hanterat svaren här: www.socialstyrelsen.se/terminologi. (Se under rubriken Pågående terminologiarbeten.)

Arbetsgruppen

Projektets arbetsgrupp har bestått av sakkunniga från

- Socialstyrelsen
- Region Jönköpings län
- Västra Götalandsregionen
- Region Skåne
- Linnéuniversitetet
- Marie Cederschiöld högskola

och terminolog från Socialstyrelsen.

Resultatet av terminologiarbetet

Resultatet av terminologiarbetet finns i remissen i form av två reviderade och en ny term-post.

har frågor om projektet eller enkäten, kontakta Socialstyrelsens terminolog Carl Strömbäck: carl.stromback@socialstyrelsen.se

Vi vill ha ert svar **senast den 5 september 2025**.

Praktiska instruktioner

- Om ni är flera personer som ska besvara remissen behöver ni lämna ett gemensamt svar på denna enkät. Om flera personer använder samma länk kommer bara det sista svaret att sparas.
- De svar du skriver in i enkäten sparas när du klickar på flikarna "Föregående" eller "Nästa" längst ner på varje sida i enkäten. Om du avbryter arbetet kan du enkelt nå enkäten igen genom att klicka på länken i utskicket. Det är möjligt att göra ändringar i enkäten fram till sista svarsdag även om du har skickat in ditt svar.
- I slutet av enkäten kommer du att se en sammanfattning av dina svar. Här kan du också skriva ut svaren eller spara dem i en pdf-fil.
- Klicka på "Avsluta" sist i enkäten för att skicka in svaren.
- Tänk på att inte ange några personuppgifter som till exempel namn, e-post eller andra uppgifter som kan identifiera en person i dina fritextsvar.

Term-post 1 - palliativ vård (reviderad)

Term: palliativ vård

Tidigare 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

Föreslagen definition:

hälso- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med tillstånd som förväntas leda till döden inom dagar, veckor eller år, och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående

Tidigare anmärkning:

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos.

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i multiprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling.

Föreslagen anmärkning:

Palliativ vård kan ges oavsett ålder eller diagnos.

Palliativ vård kan ges parallellt med sjukdomsspecifik behandling.

Hur ställer du dig till detta förslag? *

Tillstyrker föreslagen definition Ja eller nej

Tillstyrker föreslagen anmärkning Ja eller nej

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen: *

Motivera varför du inte tillstyrker anmärkningen: *

Eventuella kommentarer (frivilligt)

Se kommentarer till remissen i sin helhet

Termpost 2 - palliativt förhållningssätt (reviderad)

Term: palliativt förhållningssätt

Tidigare definition:

förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut

Föreslagen definition:

förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser

Tidigare anmärkning:

Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål görs utifrån fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Förhållningssättet medför att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar för patientens välbefinnande.

Föreslagen anmärkning:

Helhetssyn innebär att beakta en persons fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av personens tillstånd, behov och önskemål görs för att stödja personen att leva med största möjliga livskvalitet till livets slut.

Hur ställer du dig till detta förslag? *

Tillstyrker föreslagen definition Ja eller nej

Tillstyrker föreslagen anmärkning Ja eller nej

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen: *

Motivera varför du inte tillstyrker anmärkningen: *

Eventuella kommentarer (frivilligt)

Se kommentarer till remissen i sin helhet

Termpost 3 - samtal vid allvarlig sjukdom (ny)

Term: samtal vid allvarlig sjukdom

Definition:

samtal där hälso- och sjukvårdspersonal och en patient vars tillstånd förväntas leda till döden inom dagar, veckor eller år, och/eller dennes närstående, diskuterar innehållet i den fortsatta vården utifrån patientens hälsotillstånd, behov och önskemål

Anmärkning:

Samtal vid allvarlig sjukdom hålls tidigt och återkommande i vårdprocessen.

Vanliga ämnen som tas upp vid samtalet är:

- vad patienten och närstående vet och vill veta om sjukdomen eller tillståndet
- vad som är viktigt för patienten och närstående, såsom hopp och rädslor
- sjukdomens eller tillståndets förväntade förlopp
- möjligheter till symtomlindring, hjälp och stöd samt rätt att avstå från olika insatser
- närståendes behov av information och stöd samt möjlighet och vilja att vara delaktiga
- hur man ska hantera situationer där patienten inte själv kan eller vill framföra sin vilja.

Uttrycket *allvarlig sjukdom* används i olika betydelser i olika sammanhang. Denna definition syftar bara till att skilja mellan olika typer av samtal inom palliativ vård.

Hur ställer du dig till detta förslag?

Tillstyrker föreslagen term	Ja eller nej
Tillstyrker föreslagen definition	Ja eller nej
Tillstyrker föreslagen anmärkning	Ja eller nej

Motivera varför du inte tillstyrker termen: *

Motivera varför du inte tillstyrker definitionen: *

Motivera varför du inte tillstyrker anmärkningen: *

Eventuella kommentarer (frivilligt)

Se kommentarer till remissen i sin helhet.

Termposter som avpubliceras

Utöver föregående revideringar och publiceringar är arbetsgruppens förslag att avpublicera ett antal termposter. Beslut om att avpublicera termposter omfattas inte av remissen, men vi listar termposterna här för att ge kontext förslagen i denna remiss.

Två termposter handlar om hur verksamheten är organiserad, något som enligt arbetsgruppen inte bör styras eller begränsas av termbanken:

- [specialiserad palliativ verksamhet](#)
- [palliativt konsultteam](#)

En termpost rör en fras som arbetsgruppen bedömer är självförklarande:

- [palliativ insats](#)

Eventuella kommentarer till remissen i sin helhet:

Vi ifrågasätter avsikten och behovet av att vidga innebörden av palliativ vård. I hög grad inom cancer och speciellt vid prostatacancer har nu dödligheten minskat rejält tack vare olika typer av behandlingar. Patienterna är vanligen inte botade men sjukdomen har bromsats, ofta så länge att patienten hinner avlida av något annat. För detta skede finns etablerade begrepp som spridd obotbar cancer, bromsande behandlingar, kronisk sjukdom och rehabilitering, vars syfte är just att mildra och kompensera de symtom och biverkningar av olika slag som behandlingarna medför. I dessa skeden tillför begreppet palliativ ingenting, snare förvirrar.

Vi har åtskilliga exempel där patienter reagerat hårt på att ha hört eller läst "palliativ" i sin journal. Det är ju också dessa andra begrepp som används i patientlag, nationella vårdprogram och andra dokument med rekommendationer till vården.

Däremot är det angeläget att ha ett tydligt begrepp som fångar det sena stadium då sjukdomen progredierar oavsett vilka åtgärder som sätts och som avser de lindrande insatser som då kan erbjudas. Det gamla begreppet brytpunktssamtal är då också högst meningsfullt.