

Palliativ vård - för vem, när, var och hur?

- Ny definition som utgår från allvarligt lidande

- Palliativ vård utvecklades för patienter med cancerdiagnos och WHO:s definition är sedan 1990 globalt rådande. En ny definition har nu presenterats av International Association Hospice and Palliative Care (IAHPC) i samarbete mellan specialister från 88 länder.
- Den största utmaningen med WHO:s definition, menar IAHPC, är att den begränsar palliativ vård att gälla för problem associerade till livshotande sjukdom, snarare än de behov som finns hos patienten.
- IAHPC:s definition vänder därför på perspektivet och i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård fokuseras allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom.

PALLIATIV VÅRD UTVECKLADES initialt för patienter med cancerdiagnos och svåra och komplexa symptom. Trots ambitionen att vidga den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens till att omfatta andra patientgrupper är det fortfarande patienter med obotlig cancer som är dominerande inom den specialiserade palliativa vården. Sedan länge pågår en debatt om när i sjukdomsförloppet palliativ vård ska aktualiseras och erbjudas och det finns olika modeller beskrivna. Den traditionella modellen tar utgångspunkt i cancersjukdom och innebär att när kurativ behandling inte längre har effekt ändrar vården mål och riktning och palliativ vård med lindrande åtgärder blir aktuell.

En annan modell, fortfarande med samma sjukdomsperspektiv, har inneburit ett paradigmskifte och beskriver att palliativ vård kan initieras redan i samband med diagnos av livshotande sjukdom och ges parallellt med sjukdomsspecifik vård och behandling. I Sverige hänvisar Socialstyrelsen till WHO:s definition som i en första version utvecklades för döende patienter med livshotande sjukdom men även de så kallade fyra hörnstenarna används ofta för att beskriva innehållet i palliativ vård: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående. I en litteraturoversikt har så många som 19 olika definitioner av palliativ vård identifierats. De flesta har varit inspirerade av WHO:s definition och använt begreppet livshotande sjukdom som det som skulle motivera behovet av palliativ vård.

Sammantaget innefattar definitionerna tre komponenter:

1. Att vården ser till hela personen och adresserar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner,
2. fokus på att främja välbefinnande och
3. att erkänna betydelsen av inslag i vården som relaterar till döden, döendet eller livs begränsande prognos.

Dessa komponenter är användbara för förståelsen av palliativ vård för alla

IAHPC:s definition av palliativ vård (2019) svensk översättning NRPV (2020)

Palliativ vård är aktiv vård med helhetssyn, av personer i alla åldrar, med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom*, och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuka och närstående.

Palliativ vård:

- Förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem. Så långt som möjligt måste dessa åtgärder vara evidensbaserade.
- Sker i kontinuerlig dialog med patient och närstående för att gemensamt formulera mål för vården och stödja patienten att leva så väl som möjligt fram till döden.
- Tillämpas under hela sjukdomsförloppet utifrån patientens behov.
- Tillhandahålls vid behov tillsammans med sjukdomsspecifika behandlingar.
- Kan påverka sjukdomens förlopp positivt.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, utan bejaktar livet och erkänner döendet som en naturlig process.
- Ger stöd till närstående under patientens sjukdomstid och i deras sorg efter dödsfallet.
- Ges med erkännande av och respekt för patientens och de närståendes kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar.
- Tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer (i hemmet och på institutioner).
- Kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård.
- Kräver tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team för remittering av komplexa fall.

* Svår sjukdom ska uppfattas som varje akut eller kronisk sjukdom och/eller tillstånd som förorsakar påtaglig nedsättning av allmäntillståndet, och som kan leda till långvarig försämring, handikapp och/eller döden.

Skillnader mellan WHO:s och IAHPC:s definition av palliativ vård

Definitionen av palliativ vård enligt IAHPC:

- Har fokus på lidande snarare än på sjukdom eller prognos
- Gäller alla för åldrar och vårdformer inkluderande tillgång till specialistnivå
- Lyfter fram att vård och behandlingsåtgärder bör vara evidensbaserade
- Betonar dialogen med patient och närstående
- Betonar vikten av att respektera kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar
- Lyfter fram nödvändigheten av grundläggande utbildning

WHO:s definition av palliativ vård (2002) svensk översättning (Ternstedt, Strang, Fürst, Kenne-Sarenmalm)

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symptom
- bekräfta livet och betrakta döden som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete
- genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov
- främja livskvalitet som kan påverka sjukdomsförloppet positivt
- vara tillämplig i ett tidigt sjukdomskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer

” Att den palliativa vårdens åtgärder om så är möjligt måste vara evidensbaserade känns i högsta grad självklart och rimligt.

sjukdomsdiagnoser och vid alla skeden av sjukdomen. Det är avgörande att behoven hos patienter med kroniska livshotande tillstånd och deras närstående uppmärksammas tidigt och igenom hela sjukdomsförloppet. Vidare behövs förståelse för att palliativ vård inte kan överföras från sitt ursprung, det vill säga vård av patienter med cancer, och utföras på samma sätt utan måste anpassas för att passa olika livshotande sjukdomar.

En ny definition av palliativ vård

Den breddade synen och utvecklingen av palliativ vård har lett till en intensiv och komplex debatt kring befintliga definitioner. Efter uppmaning från The Lancet Commission of global palliative care and pain relief om behovet av en ny definition har The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) presenterat ett förslag. Förslaget har arbetats fram i flera steg, i samarbete med personer specialiserade i palliativ vård, från sammanlagt 88 länder. IAHPC:s förslag på definition skiljer sig från WHO:s definition från 2002 på några väsentliga punkter.

- IAHPC:s definition vänder på perspektivet och i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård sätter det nya förslaget fokus på allvarligt lidandet hos en person med svår sjukdom. Definitionen aktualiserar en diskussion kring hur det komplexa fenomenet lidande kan tolkas och bedömas. Frågan är om lidande delvis handlar om perspektiv, om det är den som själv är sjuk eller den yttre betraktaren som bedömer vad som är ett lidande.
- IAHPC:s definition betonar och förtydligar att den palliativa vården

gäller personer i alla åldrar. I dag är det många specialiserade palliativa team i Sverige som enbart riktar sig till vuxna patienter. Många kommuner anser också att obotligt sjuka barn som behöver palliativ vård i sitt eget hem faller bortom deras ansvarsområde. De knappt 50 barn som dör årligen i Sverige av malign sjukdom och de relativt få som dör av andra progressiva sjukdomar, behöver ha möjlighet att vistas i sin egen hemmiljö med gott stöd till närstående och trygg förvisning om tillgång till god symtomlindring. En möjlighet som förutsätter samarbete mellan befintliga specialiserade palliativa team, kommunal hemsjukvård och ansvarig pediatrik expertis. På många håll i landet finns inte detta samarbete. Det är också av stor vikt att palliativ vård för äldre personer utvecklas och att personal på tex vård och omsorgsboenden får möjlighet till adekvat utbildning.

- Att den palliativa vårdens åtgärder om så är möjligt måste vara evidensbaserade känns i högsta grad självklart och rimligt. Det förutsätter dock en målmedveten satsning på detta forskningsområde samt utbildning och fortbildning.
- Att den palliativa vården ska ske i kontinuerlig dialog med patient och närstående och med erkännande av och respekt för kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar är viktigt, inte minst i det mångkulturella samhälle där vi lever i dag. En förutsättning för att kunna etablera förtroendefulla vårdrelationer oavsett situation. Av vikt är också att uppmärksamma och möta eventuella motsättningar, mellan kulturella och religiösa uppfattningar och lagstiftning

Palliativ vård - för vem, när, var och hur?

- Ny definition som utgår från allvarligt lidande

- Palliativ vård utvecklades för patienter med cancerdiagnos och WHO:s definition är sedan 1990 globalt rådande. En ny definition har nu presenterats av International Association Hospice and Palliative Care (IAHPC) i samarbete mellan specialister från 88 länder.
- Den största utmaningen med WHO:s definition, menar IAHPC, är att den begränsar palliativ vård att gälla för problem associerade till livshotande sjukdom, snarare än de behov som finns hos patienten.
- IAHPC:s definition vänder därför på perspektivet och i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård fokuseras allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom.

Referens:

1. Clark D., *From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer*. The lancet oncology, 2007. 8(5): p. 430-438.
2. Walter T., *What death means now. Thinking critically about dying and grieving*. 2017, Bristol: Policy Press.
3. Sawatzky R., P. Porterfield, J. Lee, et al., *Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis*. BMC Palliat Care, 2016. 15: p. 5.
4. Payne S., J. Seymour, and C. Ingleton, *Introduction, in Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*, S. Payne, J. Seymour, and C. Ingleton, Editors. 2008, Open University Press: Berkshire, UK.
5. Murray S.A., M. Kendall, K. Boyd, et al., *Illness trajectories and palliative care*. BMJ : British Medical Journal, 2005. 330(7498): p. 1007-1011.
6. Kelley A.S. and D.E. Meier, *Palliative care—a shifting paradigm*. New England Journal of Medicine, 2010. 363(8).
7. Touzel M. and J. Shadd, *Content Validity of a Conceptual Model of a Palliative Approach*. J Palliat Med, 2018. 21(11): p. 1627-1635.
8. The International Association for Hospice and Palliative Care. *Global Consensus based palliative care definition*. 2018 [2019-09-18]; Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
9. Radbruch L., L. De Lima, F. Knauth, et al., *Redefining Palliative Care - a New Consensus-based Definition*. J Pain Symptom Manage, 2020.
10. European Association of Palliative Care E. *EAPC Invites Comments from Members Re Proposed New Global Consensus Definition for Palliative Care*. 2019; Available from: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care>