

Ny definition av palliativ vård med fokus på lidande

Palliativ vård utvecklades initialt för patienter med cancerdiagnos och svåra och komplexa symtom. 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 [1-3]. Sedan länge pågår en debatt om när i sjukdomsförloppet palliativ vård ska aktualiseras och erbjudas, och det finns olika modeller beskrivna [3-5]. Den traditionella modellen tar utgångspunkt i cancersjukdom och innebär att vården ändrar mål och riktning när kurativ behandling inte längre har effekt och palliativ vård med lindrande åtgärder blir aktuell.

En annan modell 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 [6]. I Sverige hänvisar Socialstyrelsen till WHO:s definition från 2002 som i en första version utvecklades

»Det är avgörande att behoven hos patienter med kroniska livshotande tillstånd och deras närstående uppmärksammas tidigt och genom hela sjukdomsförloppet.«

HUVUDBUDSKAP

- 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 for 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 till att gälla för problem associerade till livshotande sjukdom snarare än de behov som finns hos patienten.
- IAHPC:s definition vänder därför på perspektivet: i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård fokuseras på allvarligt lidandet hos en person med svår sjukdom.

Anette Alvariza, professor, leg specialistsjuksköterska, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke högskola; Capio ASIH och palliativ vård, Dalens sjukhus, Stockholm
● anette.alvariza@esh.se

Bertil Axelsson, adjungerad professor, överläkare, Umeå universitet; palliativa enheten, Östersunds sjukhus

Birgit Rasmussen, senior professor, leg sjuksköterska, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne

Britt-Marie Ternestedt, senior professor, leg barnmorska, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke högskola

Carl Johan Fürst, senior professor, överläkare, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne

des 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 [7]. De flesta har varit inspirerade av WHO:s definition och använt begreppet livshotande sjukdom som det som skulle motivera behovet av palliativ vård, se Fakta 1.

Sammantaget innefattar definitionerna tre komponenter:

- Att vården ser till hela personen och adresserar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner.
- Ett fokus på att främja välbefinnande.
- Att erkänna betydelsen av inslag i vården som relaterar till döden, döendet eller livsbegränsande prognos.

Dessa komponenter är användbara för förståelsen av palliativ vård för alla sjukdomsdiagnoser och i alla skeden av sjukdomen. Det är avgörande att behoven hos patienter med kroniska livshotande tillstånd och deras närstående uppmärksammas tidigt och genom 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 [3].

En ny definition av palliativ vård

Den breddade synen på och utvecklingen av palliativ vård har lett till en intensiv och komplex debatt kring befintliga definitioner. Efter uppmaning från Lancet Commission of Global Palliative Care and Pain Relief om behovet av en ny definition har International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) [8] presenterat ett förslag. Förslaget har arbetats fram i flera steg i samarbete med personer specialiserade inom palliativ vård från sammanlagt 88 länder [9]. Den svenska översättning av IAHPC:s definition är framtagen av författarna till denna artikel i samarbete med Nationella rådet för palliativ vård (NRPV), det vill säga paraplyorganisationen för de svenska palliativa professionsorganisationerna. IAHPC:s förslag på definition skiljer sig från WHO:s definition på några väsentliga punkter, se Fakta 2 och 3 samt nedanstående resonemang.

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 lidande hos en person med svår sjukdom. Definitionen aktualiserar en diskussion kring hur det komplexa fenomenet lidande kan tolkas och bedömas. Frågan om lidande handlar delvis om perspektiv: är det den som själv är sjuk eller den yttre betraktaren som bedömer vad som är ett lidande?

IAHPC:s definition betonar och förtydligar också 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 de-

FAKTA 1. 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 symtom
- 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 sjukdomsskede, 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.

»Frågan om lidande handlar delvis om perspektiv: är det den som själv är sjuk eller den yttre betraktaren som bedömer vad som är ett lidande?«

ras 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. Detta 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 till exempel vård- och omsorgsboenden får möjlighet till adekvat utbildning.

En annan viktig punkt i IAHP:s definition är att den palliativa vårdens åtgärder om möjligt måste vara evidensbaserade, vilket i högsta grad känns självklart och rimligt. Det förutsätter dock en målmedveten satsning på detta forskningsområde samt utbildning och fortbildning.

Den palliativa vården ska också ske i kontinuerlig dialog med patient och närstående och med erkän-

FAKTA 2. IAHP:s definition av palliativ vård (2019), svensk översättning av Nationella rådet för palliativ vård, NRPV (2020)

Palliativ vård är aktiv vård med helhetssyn, av personer i alla åldrar, med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom¹, och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuke 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 sjukdomspecifika behandlingar
- kan påverka sjukdomens förlopp positivt
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, utan bejakar 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.

¹ 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.

FAKTA 3. Skillnader mellan WHO:s och IAHP:s definition av palliativ vård

Definitionen av palliativ vård enligt IAHP

- har fokus på lidande snarare än på sjukdom eller prognos
- gäller för alla åldrar och vårdformer inkluderande tillgång till specialistnivån
- 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.

ande av och respekt för kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar. Detta är viktigt, inte minst i det mångkulturella samhälle vi lever i i dag, och är 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 och föreskrifter, med respekt och i dialog.

Formuleringarna om att den palliativa vården »tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer« och »kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård« (Fakta 2) ställer stora krav på samtliga grundläggande vårdutbildningar och på tydliga rutiner och fortbildningsinsatser inom kommunal vård, primärvård och på alla sjukhuskliniker. Detta innebär till exempel att vårdens organisation anpassas efter den palliativa vårdens mål.

Den sista punkten som markant skiljer IAHP:s definition från WHO:s är kravet på »tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team för remittering av komplexa fall«. Socialstyrelsen påpekar att en specialiserad palliativ verksamhet ska erbjuda hemsjukvård, slutenvård och konsultverksamhet för att kunna »möta de komplexa palliativa behoven oavsett i vilken vårdform patienter vårdas«. Det behövs målmedvetna initiativ över hela landet för att kunna leva upp till en ändamålsenlig grundstruktur för den palliativa vården i enlighet med IAHP:s definition.

Diskussion

IAHP beskriver att arbetsprocessen i utvecklingen av en ny definition utmanades av att försöka hitta en medelväg mellan dem som ansåg att palliativ vård handlar om att lindra lidande för alla patienter och andra som ansåg att palliativ vård enbart är för patienter med mycket begränsad tid kvar i livet. Vidare diskuterades ordvalet »svår sjukdom«. Vissa i IAHP:s arbetsgrupp menade att det exkluderade patienter som inte har svår sjukdom, men stort lidande (till exempel i samband med akuta trauman). Andra menade precis tvärtom, det vill säga att benämningen är för bred och skulle kunna indikera att all sjukdom ska behandlas med palliativ vård och att det skulle skapa förvirring när vården ska organiseras [9].

European Association for Palliative Care (EAPC) har riktat viss kritik mot den nya definitionen i form av rädsla för att begreppet palliativ vård ska urvattnas. EAPC menar att den språkliga förändringen som föreslås, från »livsbegränsande sjukdom« till »allvarligt lidande vid svår sjukdom«, är tvetydigt och en alltför bred definition av begreppet. Utöver detta är

»Det behövs målmedvetna initiativ över hela landet för att kunna leva upp till en ändamålsenlig grundstruktur för den palliativa vården i enlighet med IAHP:s definition.«

EAPC också kritisk till begreppet lidande, som också är brett och svårt att definiera. Begreppen behöver, enligt EAPC, förfinas för att återspegla vad palliativ vård innebär samt för att underlätta i diskussioner för när och hur palliativ vård ska ges [10]. Den som läser EAPC:s kritik bör betänka att en europeisk palliativ organisation representerar länder med hög eller medelhög inkomstnivå, medan IAHP:s omfattande arbete med att ta fram en globalt giltig definition av palliativ vård har behövt beakta tungt vägande synpunkter även från representanter för länder med låg inkomstnivå [9].

Utvecklingen av synen på palliativ vård kan problematiseras ur flera aspekter. Det kan till exempel ses som motsägelsefullt att å ena sidan mena att palliativ vård ska initieras i tidig sjukdomsfas där målet är livsförlängning med hjälp av sjukdomsspecifik behandling och å andra sidan säga att målet med palliativ vård inte är att fördröja döden. Döendet och döden är för de flesta av oss fortfarande skrämmande. Palliativ vård är och förblir därför, oavsett vårdplats, diagnos och ålder, oumbärlig för många människor som närmar sig livets slut.

Författarna av föreliggande artikel uppskattar och välkomnar fortsatta diskussioner som bidrar till ökad kunskap om och utveckling av den palliativa vården här i Sverige och globalt – inte minst i ljuset av coronapandemin där hundratusentals människor har avlidit. Intentionen med vår artikel har varit att nyansera och stimulera till reflektion och debatt kring definitionen av och förståelse för den palliativa vårdens innehåll, möjligheter och förutsättningar. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2020;117:20101*

REFERENSER

- Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol.* 2007; 8(5):430-8.
- Walter T. What death means now. Thinking critically about dying and grieving. Bristol: Policy Press; 2017.
- Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, et al. Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC Palliat Care.* 2016;15:5.
- Payne S, Seymour J, Ingleton C. Introduction. In: Payne S, Seymour J, Ingleton C (editors). *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice.* Berkshire: Open University Press; 2008.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330(7498):1007-11.
- Kelley AS, Meier DE. Palliative care – a shifting paradigm. *N Engl J Med.* 2010;363(8):781-2.
- Touzel M, Shadd J. Content validity of a conceptual model of a palliative approach. *J Palliat Med.* 2018;21(11):1627-35.
- International Association for Hospice and Palliative Care. Palliative care definition. 2018. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Radbruch L, De Lima L, Knäul F, et al. Redefining Palliative Care – a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* Epub 6 maj 2020. doi: 10.1016/j.painsymman.2020.04.027.
- European Association of Palliative Care (EAPC). EAPC invites com-
- ments from members re proposed new global consensus definition for palliative care. 2019. <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care>

SUMMARY

Redefining palliative care- focusing serious suffering of severe illness

Palliative care was initially developed for patients with a cancer diagnosis and severe symptoms. Despite the ambition to broaden the palliative care approach to include other groups, patients with cancer are still a majority in specialised palliative care. The broader view and development of palliative care has led to an intense debate on existing definitions. Following a request from The Lancet Commission on global palliative care, the International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC) has presented a new definition. The proposal was developed in several stages, in collaboration with specialists in palliative care from a total of 88 countries. The IAHPC's definition differs from the WHO's definition in several aspects. Most importantly, the IAHPC's definition takes a reversed perspective and instead of focusing on life-threatening illness as motivating palliative care, the new proposal focuses on serious suffering of a person with severe illness.