

# Glöms närstående bort vid palliativ sedering?

Vad vet vi om hur närstående upplever palliativ sedering i Sverige idag? Forskning i andra länder visar att närstående har många negativa erfarenheter när patienten erhåller palliativ sedering vilket leder till lidande, sorg och mycket oro.

**DET RÅDER STORA** juridiska skillnader om dödsbegrepp och döende i olika länder och det påverkar attityder hos patienter, närstående, vårdpersonal, i samhället och i medicinsk praxis. Under arbetet med litteraturoversikten Närståendes erfarenheter av palliativ sedering inom palliativ vård fann jag att den oro närstående upplever bland annat är kopplad till syftet med sedering, patientens välbefinnande, symtomlindring och otillräcklig information. En sammanfattning av de närståendes erfarenheter vid palliativ sedering är frustration, utmattning och hjälplöshet.

Den begränsade forskningen om närståendes erfarenheter vid palliativ sedering som finns idag kommer främst från Centraleuropa, Nordamerika och från delar av Asien.

EAPC - European Association for Palliative Care - definierar palliativ sedering som ett kontrollerat och övervakat användande av läkemedel för att inducera ett sänkt eller frånvarande medvetande i syfte att lindra på annat sätt svårbehandlade symtom på ett för patient, närstående och vårdpersonal etiskt accepterat vis.

Vad vet vi om hur närstående i Sverige upplever palliativ sedering idag? Sker det på ett för närstående etiskt accepterat sätt? Och får de det stöd de behöver?

I de tre aktuella nationella dokument som berör palliativ sedering i Sverige är de närståendes plats försvinnande liten trots den aktiva roll de har inom den palliativa vården.

Socialstyrelsens meddelandeblad Tydliggörande om palliativ sedering berör inte närstående. Svenska Läkaresällskapets Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slut och Läkemedelsverkets Rekommendation om smärtlindring i livets slut nämner endast att närstående ska vara en del av beslutsprocessen, framförallt om patienten inte längre är kapabel att fatta egna beslut. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 nämner närstående i samma kontext som ovan men beskriver också deras rätt till stöd under patientens sjukdomstid. Det innefattar även tiden då patienten erhåller palliativ sedering och då behövs kunskap, erfarenhet och riktlinjer för hur detta stöd bäst ska ges.

**DET ÄR BEKANT** att patientens sista dagar i livet kan ge upphov till mycket stress hos närstående och påverka dem under lång tid efter att patienten avlidit. Närstående befinner sig i en situation med många riskfaktorer för sårbarhet och ökad ohälsa. På sikt kan deras negativa erfarenheter från den palliativa sederingen leda till ökade samhällskostnader men framförallt långvarigt mänskligt lidande. Det går att förebygga med erfarenhet, kunskap och förståelse vilket kräver forskning inom området.

**NÅGON SVENSK EMPIRISK** forskning om närståendes erfarenheter vid palliativ sedering finns inte. För att den palliativa vården ska kunna tillgodose närståendes behov vid palliativ sedering krävs ökad förståelse och fördjupade kunskaper om deras situation. Vård ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och därför behövs empirisk forskning utifrån våra nationella förutsättningar. Då den kliniska erfarenheten av detta problem i Sverige är mycket begränsad behöver vetenskapen visa vägen.

## Referenser

Bruinsma, S. M., Brown, J., van der Heide, A., Deliens, L., Anquetin, L., Payne, S. A., Seymour, J., & E., Rietjens, J. A.

C. on behalf of UNBIASED. (2014). Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Cancer Care*, 22, 3243-3252. doi: 10.1007/s00520-014-2344-7

Bruinsma, S., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2013). Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *Journal of Palliative Medicine*, 16(4), 349-355. doi: 10.1089/jpm.2012.0410

Cherney, N. I., Radbruch, L., & the Board of the European Association for Palliative Care. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, (23)7, 581-593. doi: 10.1177/0269216309107024

van Dooren, S., van Veluw, H. T., van Zuylen, L., Rietjens, J. A., Passchier, J., & van der Rijt, C. C. (2009). Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 452-459. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.11.011

Lübbe, A. S., & Stange, J. H. (2009). Palliative sedation- reflections and considerations: A case study. *Progress in Palliative Care*, 17(3), 126-129. doi: 10.1179/096992609X392286

Läkemedelsverket. (2010). Information från Läkemedelsverket 6:2010: Smärtlindring i livets slutskede: ny rekommendation. Från [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation\\_smartlindring%20i%20livets%20slutskede.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation_smartlindring%20i%20livets%20slutskede.pdf)

Mercadante, S., Intravai, G., Villari, P., Ferrera, P., David, F., & Casuccio, A. (2009). Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 771-779. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.04.020

Mercadante, S., Porzio, G., Valle, A., Aielli, F., & Casuccio, A. On the behalf of Home Care- Italy Group. (2014). Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: A prospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(5), 860-866. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.019

Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J., Janssens, R., Bruinsma, S., Mortier, F., Payne, S., & Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BioMed Central*, 15(14)

Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan

Schweidenbach, M. (2016). Närståendes erfarenheter av palliativ sedering inom palliativ vård. *Självständigt arbete, Sophiahemmet Högskola*

Socialstyrelsen. (2010). Meddelande om Palliativ Sedering. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>

Svenska Läkaresällskapet. (2010). Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede. Stockholm: Svenska Läkaresällskapet

Vayne-Bossert, P., & Zulian, G. B. (2013). Palliative sedation: from the family perspective. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(8), 786-790. doi: 10.1177/1049909112472930

## Malin Schweidenbach

Specialistsjuksköterska i palliativ vård