

Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014



Innehållsförteckning

Del 1. Palliativ vård

1. Inledning	6
1.1 Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv	6
1.2 Palliativ vård ur ett processperspektiv	8
1.3 Vårdprogrammets innehåll	8
1.4 Vårdprogramgruppens styrgrupp	9
1.5 Vårdprogramgruppen	10
1.6 Adjungerade författare	10
1.7 Referenser	10
2. Mål med vårdprogrammet	11
2.1 Vårdprogrammets förankring	11
2.2 Evidensgradering	12
3. Den palliativa vårdens värdegrund	13
3.1 Referenser	13
4. Döendet och döden – en naturlig del av livet	14
4.1 Känsla av sammanhang	14
4.2 Möjlighet till förberedelse	14
4.3 Historisk tillbakablick	15
4.4 Etisk plattform	16
4.5 Det professionella ansvaret	16
4.6 Den kliniska vardagen	17
4.7 Döden och den döda kroppen	17
4.8 Referenser	18
5. Begrepp och termer i palliativ vård	19
5.1 Definitioner	19
5.2 Referenser	22
6. Dialogen med svårt sjuka och de närstående	23
6.1 Tidpunkt för dialogen	24
6.2 Svårt sjukas och närståendes medverkan i beslutsprocesser	24
6.3 Ska alla medicinska uppgifter meddelas patienten?	25
6.4 Planering för framtiden	25
6.5 Prognos – bedömning av återstående livslängd	25
6.6 Avslutande av livsuppehållande behandling	26
6.7 Hjärt-lungräddning (HLR)	26
6.8 Referenser	27
7. Närstående	28
7.1 Närstående i samband med förväntade dödsfall	28
7.2 Närstående inom intensivvård	30
7.3 Barn som närstående	32
7.4 Efterlevandesamtal	35
7.5 Närståendepenning	36

Del 2. Vårdkvalitet

8. Behovet av palliativ vård – epidemiologi	38
8.1 Behovsberäkning	38
8.2 Befolkningen	39
8.3 Dödlighet	40
8.4 Sjukdomsförekomst – incidens och prevalens	41
8.5 Referenser	41
9. Den palliativa vårdens organisation	42
9.1 Multidisciplinära team inom palliativ vård	43
9.2Handledning	43
9.3 Etiska ronder	44
9.4 Remittering till specialiserad palliativ enhet	44
9.5 Utbildning och forskning	45
9.6 Referenser	46
10. Strukturerat arbetssätt	47
10.1 "De sex S:n"	47
10.2 Liverpool Care Pathway (LCP)	49
10.3 Checklistor	51
10.4 Generell symtomskattning	52
10.5 Specifik symtomskattning	52
10.6 Referenser	53
11. Kvalitetsindikatorer	54
11.1 Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård	54
11.2 Referenser	54
12. Kvalitetsregister	55
12.1 Svenska Palliativregistret	56
12.2 Senior alert	57
12.3 Referenser	57

Del 3. Välbefinnande och symtom

13. Välbefinnande och symtomlindring	60
13.1 Vårdåtgärder för att främja välbefinnande	60
13.2 Vårdmiljö	60
13.3 Munhälsa	61
13.4 Hud och trycksår	61
13.5 Elimination – urin och avföring	61
13.6 Vätska och näring vid livets slut	62
13.7 Förekomst av symtom	63
13.8 Palliativ sedering	63
13.9 Referenser	64
14. Döendet ur olika sjukdomsperspektiv	65
14.1 Demenssjukdomar	66
14.2 Hjärtsjukdomar	67
14.3 KOL och kronisk respiratorisk insufficiens	69
14.4 Motorneuronsjukdomar	71
14.5 Multipel skleros (MS)	71
14.6 Muskelsjukdomar	73
14.7 Stroke	73
14.8 Tumörsjukdomar	74

15. Andnöd och rosslingar	75
15.1 Andnöd	75
15.2 Bedömning av andnöd	75
15.3 Behandling av andnöd	76
15.4 Närstående	79
15.5 Rosslingar	79
15.6 Behandling av rosslingar	79
15.7 Bevisvärde för behandlingar av andnöd i palliativ vård	80
15.8 Referenser	81
16. Akuta förvirringstillstånd – delirium	82
16.1 Förvirring, konfusion eller delirium	82
16.2 Olika typer av delirium	83
16.3 Orsaker till delirium i palliativ vård	84
16.4 Hur vanligt är delirium?	84
16.5 Bedömningsinstrument	84
16.6 Klinisk hantering	85
16.7 Behandling	85
16.8 Referenser	86
17. Illamående/kräkningar	87
17.1 Orsaker till illamående och kräkningar	87
17.2 Behandling av illamående	91
17.3 Allmänna råd vid långvarigt illamående	93
17.4 Kroniskt illamående utan känd genes	93
17.5 Referenser	94
18. Smärtlindring i livets slutskede	95
18.1 Epidemiologi och diagnostik	95
18.2 Definition av smärta	95
18.3 Epidemiologi	96
18.4 Smärtdiagnostik	96
18.5 Smärtanalys	96
18.6 Smärtskattning	96
18.7 Kliniska och etiska överväganden	97
18.8 Opioidbehandling	98
18.9 Smärtbehandling med icke-opioider i livets slutskede	103
18.10 Klinisk beslutsprocess	105
18.11 Referenser	107
19. Ångest	108
19.1 Definition av ångest	108
19.2 Epidemiologi	108
19.3 Diagnostisering av ångest	109
19.4 Behandling av ångest	109
19.5 När döden är nära	109
19.6 Referenser	110

Bilagor

Bilaga 1 Vårdprogramgruppen	112
Bilaga 2 Adjungerade författare	115

Del 1

Palliativ vård

1. Inledning	6
2. Mål med vårdprogrammet	11
3. Den palliativa vårdens värdegrund	13
4. Döendet och döden – en naturlig del av livet	14
5. Begrepp och termer i palliativ vård	19
6. Dialogen med svårt sjuka och de närstående	23
7. Närstående	28



1. Inledning

Det här är det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige. Vårdprogrammet är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Sveriges Regionala cancercentrum och beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer.

I denna första version har vi valt att fokusera på vårdbehoven under den senare delen av sjukdomsfasen, det vill säga palliativ vård i livets slutskede. Trots detta är stora delar av vårdprogrammet giltigt för all palliativ vård, oavsett om det är lång tid eller mycket kort tid av livet kvar. Det längre perspektivet behövs för att klargöra sammanhanget, men fokusering på livets allra sista tid hjälper oss att vara tydliga och att innehållsmässigt kunna utforma ett vårdprogram. Vår ambition är att kontinuerligt vidareutveckla vårdprogrammet. Generellt sett är ambitionen att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp, även om det kortsiktiga målet är att erbjuda alla personer som behöver det, god vård under livets allra sista tid.

Olika sjukdomar som demens, cancer, hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv sjukdom (KOL), amyotrofisk lateralskleros (ALS) har ofta olika symtombilder och patienternas behov varierar tydligare i tidigare skeden av sjukdomen. För vissa sjukdomar är situationen ”palliativ” redan vid diagnostillfället. Detta gäller nästan alltid vid spridd tumörsjukdom och vid många kroniska sjukdomar. Det är ibland svårt att avgöra när en patient med kronisk icke botbar sjukdom som diabetes, KOL eller hjärtsvikt övergår till att vara i livets slutskede.

1.1 Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv

Slutbetänkandet av Prioriteringsutredningen, SOU 1995:5, lyfte fram palliativ vård som ett prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar [1]. Den palliativa vården blev föremål för en egen parlamentarisk utredning, Döden angår oss alla, Värdig vård vid livets slut, SOU 2001:6 [2]. Området fick en grundlig genomlysning och i utredningen finns förslag på hur den palliativa vården kan utvecklas för att bli allmänt tillgänglig. I utredningen En nationell cancerstrategi, SOU 2009:11, [3] beskrivs utarbetandet av ett nationellt vårdprogram för palliativ vård som särskilt angeläget, tillsammans med ökad registrering i Svenska Palliativregistret och gemensamma definitioner av termer och begrepp inom den palliativa vården. Regeringen gav år 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Där ingår att ta fram nationella riktlinjer och annan vägledning, utforma kvalitetsindikatorer samt att definiera termer och begrepp för den palliativa vården. I uppdraget ingår även fortsatt stöd till Svenska Palliativregistret. Socialstyrelsens arbete genomförs i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) [4]. Vårdprogrammet har utformats i nära samarbete med styrgruppen för Svenska Palliativregistret och i linje med Socialstyrelsens strävan och ambitioner för god palliativ vård. Det arbete som pågår inom de nyskapade Regionala cancercentren, stöder också aktivt utvecklingen av den palliativa vården.

Palliativ vård definieras enligt Världshälsoorganisationen (WHO) 2002 [5] som ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbats av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. I praktiken är de viktigaste delarna av en välfungerande palliativ vård: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående med det övergripande målet att främja välbefinnande och understödja värdighet i livets slutskede [2].

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer

Figur 1: Svensk version av palliativ vård enligt WHO 2002 [5]

Översättning: E. Kenne Sarenmalm, B-M. Ternstedt, C J. Fürst, P. Strang

1.1.1 Nationella riktlinjer, nationella och regionala vårdprogram samt kvalitetsregister

Socialstyrelsens kriterier för god vård [6] innefattar att hälso- och sjukvården ska:

- vara kunskapsbaserad och ändamålsenlig
- vara säker
- vara patientfokuserad
- vara effektiv
- vara jämlik
- ges i god tid

Den ska också baseras på Hälso- och sjukvårdslagen [7]. För att uppnå dessa målsättningar finns olika dokument som ger underlag för hur vården ska bedrivas.

Nationella riktlinjer är ett kunskapsbaserat och evidensgraderat dokument som ges ut av Socialstyrelsen. Riktlinjerna ska ge nationellt kunskapsstöd till sjukvårdshuvudmännens beslut om hur resurserna ska fördelas mellan olika behovsgrupper och/eller verksamheter. De innehåller även rekommendationer om olika åtgärder rangordnade i en skala från 1-10, det vill säga från högsta prioritet till lägsta prioritet. Vissa åtgärder har definierats som "icke göra" och andra åtgärder bör endast utföras inom ramen för forskning. För närvarande finns nationella riktlinjer för bland annat bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård [8], hjärtsjukvård [9], lungcancer [10] och strokesjukvård [11]. Ett flertal palliativa insatser har belysts i dessa riktlinjer.

Nationella vårdprogram är kunskapsbaserade och i möjligaste mån evidensgraderade dokument. Dessa initieras av till exempel specialistföreningar, kvalitetsregistergrupper eller andra med intresse för en viss diagnosgrupp/patientgrupp. Om det finns nationella riktlinjer inom området bör vårdprogrammet utgå från dessa. Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för den palliativa vården är nyligen påbörjat, och en preliminär version beräknas vara klar sommaren 2012. Slutversionen är planerad till våren 2013. Vårdprogramgruppen har samarbetat med representanter för riktlinjearbetet vid Socialstyrelsen under arbetet med vårdprogrammet.

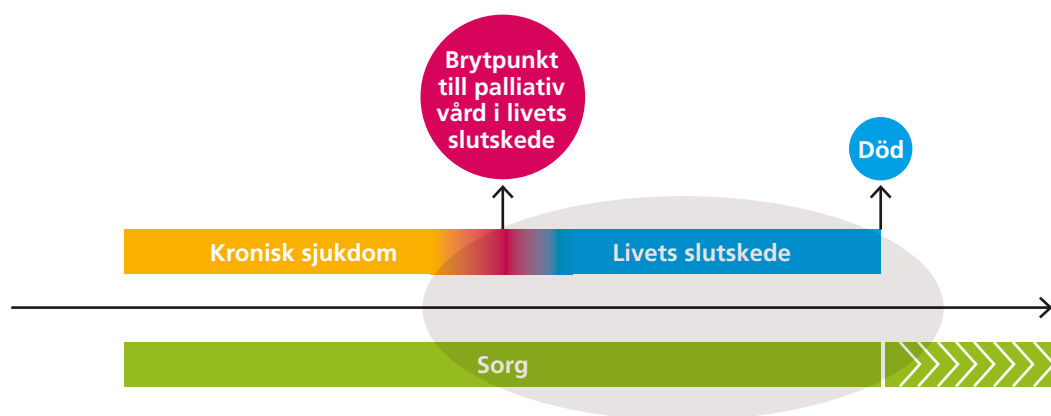
Regionala vårdprogram syftar till att anpassa det/de ovanstående dokument som finns inom området till att fungera inom den egna regionen, till exempel beskriva hur vårdkedjan ska se ut med avseende på vem som gör vad. Inom palliativ vård finns idag ett antal regionala och lokala vårdprogram med skiftande innehåll.

Genom ett samarbete mellan nationella vårdprogramgrupper och nationella registergrupper skapas förutsättningar för ett mät- och faktabaserat förbättringsarbete. I vårdprogrammen definieras relevanta indikatorer med beskrivning av målnivåer för den specifika patientgruppen. Genom registrering i kvalitetsregister sker en utvärdering och uppföljning som gör att brister i vården kan identifieras.

1.2 Palliativ vård ur ett processperspektiv

Idag betraktas vården ofta ur ett processperspektiv. I den palliativa vården är den mest uppenbara processen patientens sjukdomsförlopp som leder till att personen avlider. Men vårdens – inte individens eller sjukdomens – perspektiv är att på bästa möjliga sätt ta hand om, vårda och behandla människan – och i viss utsträckning de närstående – på ett så kompetent, säkert, effektivt och ändamålsenligt sätt som möjligt. Vårdprogrammet är till för att verka i den riktningen och innehåller bland annat olika aspekter på allmän och specifik kunskap om palliativ vård, värderingar och etiska frågor vid vård i livets slutskede, epidemiologi, förhållningssätt, behandling av vanliga symtom och omhändertagande av närstående. Inom palliativ vård är framförhållning en förutsättning för att kunna bedriva vård som kan verka förebyggande, minska krångel och onödiga besvär och skapa trygghet. För detta synsätt behövs kunskap och erfarenhet att förstå vad som kan komma att hända och ha en beredskap att handla därefter.

Övergången mellan olika skeden av en sjukdom kan variera både mellan olika sjukdomar men också beroende på hur sjukdomen utvecklar sig. Vårdprogrammet avser att i första hand belysa den sena delen av sjukdomsprocessen.



Figur 2: Övergång mellan kronisk sjukdom och den del som vårdprogrammet avser att belysa.

1.3 Vårdprogrammets innehåll

Den första delen inleds med den palliativa vårdens värdegrund och de etiska principerna, därefter beskrivs termer och begrepp där vårdprogramgruppen samarbetat med Socialstyrelsen i deras arbete kring kunskapsstöd till den palliativa vården. Sedan följer kommunikationsfrågor, övergripande mål för vården i livets slutskede samt omhändertagandet av närstående. Mycket av detta är allmängiltigt för den humanistiska grundsyn som finns inom Hälso- och Sjukvårdslagen [7] och som speglas i vården i stort.

Den andra delen handlar om epidemiologi, behovet av palliativ vård och organisation av palliativ vård. Här finns också beskrivningar av kvalitetsarbete med checklistor och skattningsinstrument, kvalitetsindikatorer, kvalitetsregister och hur man kan kvalitetssäkra vården av döende med en standardvårdplan i form av vägledning för vård av döende.

Den tredje delen av vårdprogrammet innehåller medicinsk behandling och omvårdnad som syftar till att öka välbefinnandet och lindra lidandet. Här beskrivs vårdmiljön och vårdåtgärder som vätska och näring, munhälsa, hudvård och elimination vid livets slut. Därefter återfinns några av de vanligaste symtomen i livets slutskede; andnöd, förvirringstillstånd, illamående, smärta och ångest, och hur de lindras. Avslutningsvis beskrivs utifrån ett diagnosperspektiv specifika skillnader mellan sjukdomar med olika döendeförlopp och möjligheter till symtomlindring.

Varje kapitel inleds med ”palliativa” begrepp och definitioner som berör kapitlets innehåll. Kvalitetsindikatorer och kvalitetsparametrar för palliativ vård kommer att föreslås i nästa version av vårdprogrammet.

Vårdprogrammet innehåller en del upprepningar för att underlätta när man läser enbart vissa kapitel, till exempel vid utbildningstillfällen.

Det finns ytterligare områden som är önskvärda att beskriva i detta vårdprogram, exempelvis palliativ vård ur andra sjukdomsperspektiv (njursjukdom, hematologiska sjukdomar med flera), lindring av andra symtom (förstoppning, klåda med flera) och till exempel kulturella aspekter. Dessa får dock vänta till de följande versionerna av vårdprogrammet, och kommer att bygga på en fortsatt diskussion i vårdprogramgruppen och med alla dem som använder vårdprogrammet.

1.4 Vårdprogramgruppens styrgrupp

Fürst, Carl Johan, överläkare, docent, Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Adj. professor i palliativ medicin, Institutionen för onkologi-patologi, Karolinska Institutet. Representant för Stockholm-Gotlandregionen, sammankallande i vårdprogramgruppen.

Axelsson, Bertil, överläkare, med.dr. Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam, Östersunds sjukhus. Adj. lektor i palliativ medicin, Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet. Representant för norra regionen samt Svenska Palliativregistret.

Edenbrandt, Carl-Magnus, överläkare, docent, Sektionen för palliativ vård, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet, Lund. Representant för södra regionen samt Svensk Förening för Palliativ Medicin.

Heedman, Per-Anders, överläkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Representant för sydöstra regionen.

Kenne Sarenmalm, Elisabeth, forskningsledare, leg. sjuksköterska, fil.doktor, FoU Centrum, Skaraborgs Sjukhus, Skövde. Representant för västra regionen samt Nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård.

Löfmark, Rurik, leg. läkare, docent i medicinsk etik, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm. Representant för Svenska Cardiologyföreningen och dess arbetsgrupper för Hjärtsvikt och klaffel samt Etik och Hälsoekonomi.

Martinsson, Ulla, överläkare, med.dr. onkologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för Uppsala-Örebroregionen samt Palliativa forskningsnätverket i Sverige.

Olsson, Ulla, leg. sjuksköterska, medicinskt ansvarig sjuksköterska, Socialförvaltningen, Luleå kommun. Representant för Riksföreningen för Medicinskt Ansvariga Sjuksköterskor.

Lind, Susanne, leg. sjuksköterska, fil.mag., Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Representant för Regionala cancercentra.

1.5 Vårdprogramgruppen

Vårdprogramgruppen består av drygt 70 personer. Gruppen är multiprofessionell, det vill säga flertalet av de olika yrkesgrupper som kan finnas runt människan vid vård och omsorg i palliativt sjukdomsskede finns representerade, till exempel arbetsterapeuter, dietister, läkare, sjukgymnaster, sjuksköterskor, socionomer, teologer och undersköterskor. Gruppen är även multidisciplinär på så sätt att medlemmarna är verksamma inom flera olika specialiteter och inom olika vårdformer. Det finns också en geografisk spridning och alla sex regioner i Sverige är representerade. Gruppens medlemmar finns namngivna i bilaga 1.

1.6 Adjungerade författare

Ytterligare personer, förutom vårdprogramgruppens medlemmar, har på ett förtjänstfullt sätt bidragit med textmaterial till vårdprogrammet. De adjungerade författarna finns namngivna i bilaga 2. Tack för ert deltagande!

1.7 Referenser

1. Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, *Vårdens svåra val: slutbetänkande. Statens offentliga utredningar*, 1995:5. 1995, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
2. Kommittén om vård i livets slutskede, *Döden angår oss alla värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. [Ny utg.] Statens offentliga utredningar. 2001, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
3. Socialdepartementet, *Utredningen en nationell cancerstrategi, En nationell cancerstrategi för framtiden: betänkande*. 2009, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer..
4. Hägglund, G. och Broddvall, R. *Uppdrag att utforma ett nationell kunskapsstöd för god palliativ vård*, Socialdepartementet, Editor. 2009, Regeringen.
5. World Health Organization, *Definition of Palliative Care*. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002, Geneva: World Health Organization.
6. Socialstyrelsen, *God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. 2006.
7. Sahlin, J. *Hälso- och sjukvårdslagen jämte vissa tillhörande författningar*. 1982, Stockholm: Statens nämnd för utgivande av förvaltningsrättsliga publikationer: Liber distribution.
8. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer beslutsstöd för prioriteringar*. 2007, Stockholm: Socialstyrelsen.
9. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008 beslutsstöd för prioriteringar*. 2008, Stockholm: Socialstyrelsen.
10. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 stöd för styrning och ledning*. 2011, Stockholm: Socialstyrelsen.
11. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 stöd för styrning och ledning*. 1. uppl. ed. 2010, Stockholm: Socialstyrelsen.

2. Mål med vårdprogrammet

Detta nationella vårdprogram är gemensamt för all palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller bostadsort och oavsett om vården bedrivs via kommun, landsting eller privat vårdgivare.

Vårdprogrammet ska vara giltigt och meningsfullt för alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det ska gälla i alla delar av landet – inom akutsjukvården, geriatriken, den specialiserade palliativa vården, primärvården och inom vård- och omsorgsboende och andra vårdformer.

Vårdprogrammet ska vara ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med människor med behov av allmän palliativ vård.

Vårdprogrammet ska vara en del av underlaget för planeringen av den regionala och lokala allmänna palliativa vården.

Vårdprogrammet ska, tillsammans med Svenska Palliativregistret, ge förutsättningar för en förbättrad palliativ vård.

2.1 Vårdprogrammets förankring

Genom vårdprogramgruppens medlemmar finns representantskap i följande föreningar och nätverk:

- Föreningen för hematologisjuksköterskor i Sverige
- Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
- Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund
- Nationella Rådet för Palliativ Vård
- Nätverket för dietister inom hemsjukvård och palliativa team
- Nätverket för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård
- Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
- Palliativa forskningsnätverket i Sverige
- Riksföreningen för anestesi och intensivvård
- Riksföreningen för Medicinskt Ansvariga Sjuksköterskor
- Riksföreningen för Sjuksköterskan inom Äldrevård
- Sjuksköterskor för Palliativ omvårdnad
- Sjuksköterskor i Cancervård
- Svensk Förening för Hematologi
- Svensk Förening för Allmänmedicin
- Svensk Förening för Palliativ Medicin
- Svensk Geriatrisk Förening
- Svensk Internmedicinsk Förening
- Svensk Kirurgisk Förening
- Svensk Lungmedicinsk förening
- Svensk Neurokirurgisk Förening
- Svensk Onkologisk Förening
- Svenska Cardilogföreningen och dess arbetsgrupper för Hjärtsvikt och klaffel samt Etik och Hälsoekonomi.
- Svenska Lungsjuksköterskors Intresseförening
- Svenska Neurologföreningen
- Svenska Palliativregistret
- Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

Vårdprogrammet har presenterats och diskuterats vid ett antal regionala möten under hösten 2011. Det har också skickats på remiss till berörda myndigheter, patientföreningar, specialistföreningar, vårdgivare etc. Många kloka och tänkvärda synpunkter och önskemål har framkommit. Alla har vi tyvärr inte kunnat ta hänsyn till i denna version, men de kommer att beaktas i samband med kommande uppdatering.

2.2 Evidensgradering

Nationella vårdprogram bör, som tidigare nämnts, i möjligaste mån evidensgraderas. I denna första version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård har vi valt att använda oss av evidensgradering av befintliga studier där så varit möjligt. Det är önskvärt att alla kapitel ska ha en god evidensgradering, men det har inte varit genomförbart i denna version och får ses som en utvecklingspunkt. Utöver befintlig evidensgradering består faktaunderlaget av bästa tillgängliga evidens i kombination med den expertkonsensus som finns genom den erfarenhet som den multiprofessionella och multidisciplinära vårdprogramgruppen har.

Jämfört med andra områden har forskningen inom den palliativa vården inte lika lång historik. Under de senaste 15–20 åren har dock intresset ökat markant, men det finns fortfarande kunskapsbrister inom området som kräver ytterligare forskning. Det är emellertid inte helt enkelt att genomföra exempelvis randomiserade studier inom palliativ vård, och många studier inom området är utförda med kvalitativa analysmetoder. Detta medför att en systematisk sammanställning medger att studier med olika design måste användas.

3. Den palliativa vårdens värdegrund

En värdegrund uttrycker vad som är viktigt, vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. Det är patientens behov och önskemål som ska tillgodoses enligt Hälso och sjukvårdslagens krav på ”kunskap och beprövad erfarenhet” [1]. Vad som däremot utmärker den palliativa vården och skiljer den från flertalet andra vårdverksamheter är 1) syftet med vård och behandling och 2) individens extremt utsatta situation. Här är syftet med vård och behandling inte att bekämpa sjukdom, utan framför allt att hjälpa personen att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja personen i livets slutskede. Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

NÄRHET

Döendet är en process som är lika naturlig som födelsen. I denna process vill man oftast inte vara ensam. Eftersom människan är en social varelse krävs därför närhet av olika slag och från flera håll, till exempel från närstående, vårdpersonal och andra stödpersoner. Om man inte är nära och närvarande kan man inte lyssna till önskemål och erbjuda vad han eller hon behöver. Närhet till patienten innebär också närhet till närstående som oftast också behöver stöd för att klara av en familjemedlems eller nära väns förestående död.

HELHET

Obotligt sjuka människor har olika behov som brukar sammanfattas i fyra kategorier som kan överlappa varandra; fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Därför kan den palliativa vården ses som en plattform där olika kompetenser kommer samman för att på ett mångfacetterat sätt bidra till den sjukes bästa. Samtidigt som behovet av ett nära samarbete mellan olika stödjande yrkesgrupper runt den sjuke inte nog kan understrykas, är det lika viktigt att hela tiden se honom eller henne som en odelbar individ. Hur man handskas med kroppen påverkar själen och tvärtom. Samtidigt är det varken kroppen eller själen som lider utan personen i sin helhet. Denna person förlorar inte sitt människovärde trots minskande funktionsförmågor. Även om personen mister sitt aktörskap – det vill säga möjligheten att aktivt påverka sitt liv – är hon lika mycket en människa med rätt att behandlas och bemötas värdigt.

KUNSKAP

Ingen person ska någonsin anses som ”färdigbehandlad.” När medicinska åtgärder inte kan återställa hälsan finns det mycket kvar att göra för att säkra och till och med förbättra individens livskvalitet. För att kunna hjälpa en person att uppnå bästa möjliga livskvalitet och att erbjuda optimal vård krävs dock gedigna kunskaper. Därför är det viktigt att personal som arbetar inom den palliativa vården får bästa möjliga utbildning och fortbildning och även får tillgång till forskningsmedel för att själva bidra till ämnets utveckling. Inom ramen för högsta möjliga etiska krav bör även kliniska försök inom verksamheten uppmuntras.

EMPATI

Människans fysiska och existentiella utsatthet i livets slutskede fordrar stort personligt engagemang av personalen. Den ständiga kontakten med döende människor gör att arbetet kan vara mycket krävande men samtidigt också givande. Den tacksamhet, öppenhet inför livets stora frågor och även glädje som många visar är i högsta grad berikande. Förutsättningen för detta ömsesidiga givande och tagande, som är till allas fördel, är förmågan från personalens sida att visa empati, det vill säga förmåga att känna in personens situation och att visa omtanke i kombination med ett professionellt förhållnings-sätt. Denna empati är den palliativa vårdens kärna.

3.1 Referenser

1. Johnsson, L-Å & Sahlin, J. *Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer*. 2010. Nordstedts Juridik AB.
2. Carlberg, A., *Patientens bästa: en kritisk introduktion till läkaretiken*. 2009, Lund: Nordic Academic Press.
3. Clark, D., 'Total pain', *disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders*, 1958-1967. *Soc Sci Med*, 1999. 49(6): p. 727-36.
4. Jacobsson, C., et al., *Värdegrund för omvårdnad*, Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
5. Kommittén om vård i livets slutskede, *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. Statens offentliga utredningar. 2001, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

4. Döendet och döden – en naturlig del av livet

DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede:

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede:

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Palliativ vård i livets slutskede:

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Definitioner enligt Socialstyrelsens termbank

4.1 Känsla av sammanhang

Ingen kan fly ifrån döden. Den följer liv, lika säkert som natt följer dag och som vinter följer höst. När döden är oundviklig och livet lider mot sitt slut ställs människan ofta inför olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella utmaningar och svårigheter. I motsats till döden som är universell, är livets slutskede individuellt, då varje människa har sina unika upplevelser, önskemål och behov.

I livets slutskede önskar de flesta att vara fria från lidande och att få leva och dö på ett sådant sätt som är förenligt med den egna livsstilen [1]. God symtomlindring minskar lidandet och främjar fysiskt och emotionellt välbefinnande. Viktigt är också att kunna behålla värdighet och självbild, att få leva i en känsla av fortsatt autonomi och kontroll samt att finnas i ett socialt sammanhang. I livets slutskede är det essentiellt att få möjlighet att kommunicera viktiga tankar och känslor och att få känna tillfredsställelse med livet i sin helhet. Kvalitet i döendet och döden inbegriper dessutom den omvårdnad och omsorg som ges i livets slutskede, de möjligheter som ges för att förbereda sig inför döden samt under vilka omständigheter personen dör [2].

Även i livets slutskede finns det möjligheter att bejaka livet och att få leva livet ut samt att främja upplevelse av hälsa och skapa välbefinnande. Genom att finna eller skapa mening, att göra situationen begriplig och hanterbar kan den döende och de närstående uppleva en känsla av sammanhang [3]. Trots många utmaningar och svårigheter kan den sista tiden i livet bli en tid av personlig utveckling [4]. Livets slutskede kan därmed bli en värdefull tid om svårt sjuka och döende människor och deras närstående ges möjlighet att förbereda sig och ta vara på den sista tiden i livet.

4.2 Möjlighet till förberedelse

Det är svårt att exakt förutsäga hur lång tid en människa har kvar att leva. Istället för en precis definition får vi istället ofta tänka i termer av "att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid" vilket innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader. För att skapa möjlighet för den svårt sjuka och de närstående att förbereda sig är det av central betydelse att få insikt i att livet lider mot sitt slut. Att ha insikt om situationen ger större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet [5]. Under denna sista del av livet bör alla få palliativ

vård i livets slutskede, vård som kännetecknas av en helhetssyn på människan, som bekräftar livet och som betraktar döendet som en naturlig process.

Vård i livets slutskede är en viktig del av palliativ vård och innefattar vård av alla människor med obotlig, progressiv sjukdom, skada eller annat livshotande tillstånd där den förväntade överlevnaden är kort. Övergång till palliativ vård i livets slutskede baseras på en helhetsbedömning av personens tillstånd och önskemål, vilket leder fram till ett medicinskt beslut om ett skifte av vårdens mål och innehåll. Detta innebär aktiva åtgärder för att skapa optimalt välbefinnande och optimal symtomlindring. Övergången till palliativ vård i livets slutskede kan ses som en process som är olika lång för olika individer och där det medicinska beslutet kan ses som en viktig brytpunkt. Beslutet innefattar två viktiga kriterier – att sjukdomsspecifik behandling inte har någon livsförlängande effekt och att döden förväntas inom en överskådlig framtid. Genom att identifiera brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede skapas förutsättningar för att möta den svårt sjukes och de närståendes farhågor, behov och önskemål under den sista tiden i livet. Av stor betydelse är att den sjuke och de närstående får information om sjukdomsförloppet och att vården planeras utifrån nya förutsättningar för att härigenom kunna ta ställning till och planera den sista tiden i livet. Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede innebär därmed att den svårt sjuke och de närstående ges möjlighet till förberedelse för att leva nära döden. För att förstå komplexiteten i denna övergång mellan liv och död måste ett längre resonemang föras med utgångspunkt i historien, den etiska plattformen och det professionella ansvaret.

4.3 Historisk tillbakablick

Vi kommer alla att ställas inför döden och döendet. Det vi inte vet är när och hur döden kommer. Oftast kommer döden sent i livet, inte till följd av olyckor eller akuta sjukdomar, utan som en följd av svåra och ofta långvariga sjukdomstillstånd. Även om döden är en given och naturlig del av våra liv så förändras den enskilda individens syn på död och döende över tid, något som i sin tur också formar samhällets syn.

Den traditionella döden var en död som ofta tog plats i hemmet och som krävde tid och engagemang av det samhälle den ägde rum i. I det moderna industrisamhälle som började växa fram under senare hälften av 1800-talet var döden inte längre något självklart och naturligt. Istället började döden ses som något som angrep människor och som man skulle akta sig för. Detta ”något” som drabbade människor var inte längre själva dödligheten utan tog sig gestalten av sjukdom, något konkret som man kunde förhålla sig till. Att den medicinska vetenskapen gick framåt, att många sjukdomar kunde behandlas och i flera fall också botas påverkade även denna inställning. Experterna började ta över mer och mer ansvar för de döende. Detta innebar att botande blev en kamp och en konkurrent till döden. Döden i sin tur klassades som ett nederlag och ett misslyckande.

När dödens plats intagits av de obotliga sjukdomarna blev också sjukhusen den naturliga platsen att dö på. Denna utveckling accelererade efter världskrigen och döden försvann nästan helt ur människors begreppsvärld. Makten förflyttades från den döende och hans/hennes familj, till läkaren och sjukhuspersonalen. Döden upphörde att vara en naturlig del av människors liv och man visste inte längre hur man skulle tala om den. Inför den döende låtsades man inte om hans tillstånd utan teg för att skydda honom från oro och känsloyttringar. Tystnaden och skammen kring döden och döendet medförde att dessa ämnen inte längre diskuterades med den döende eller de närstående och barnen hölls utanför. Alla spelade ovetande om dödens existens. Istället fokuserade människor än mer på det konkreta: sjukdomarna, medicinerna och vården. Ibland inträffade det paradoxala att vårdåtgärder som initierats för att göra gott istället orsakade ett ökat lidande för den drabbade personen – ”boten blev värre än soten” [6].

Som en motreaktion till denna samhällsutveckling uppstod i Storbritannien på 1960-talet den moderna hospicerörelsen med tidiga avtryck i Sverige där Loma Feigenberg redan 1971 uppmärksammade ”det onödiga lidandet” och skrev i Läkartidningen att ”öräkeliga dör i större plåga, smärta och ensamhet än vad som skulle behövas” [7]. Svårt sjuka människor började så småningom välja bort sjukhusvård i livets slutskede när man väl blivit förvissad om att man kunde erbjudas vård, utifrån behov, i det egna hemmet genom ett multiprofessionellt team tillgängligt dygnet runt [8].

4.4 Etisk plattform

De etiska begreppen integritet och självbestämmande (autonomi) har skrivits in i Hälso- och sjukvårdslagens § 2a [9]. Lagen lägger fast att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. De båda begreppen kompletterar varandra. Integriteten är beständig – från livets början till livets slut. Däremot kan förmågan att vara självbestämmande skifta under en människas liv. För att personen ska kunna utöva sitt självbestämmande krävs att det medicinska underlaget förklaras för honom/henne. Det är viktigt att kontrollera att patienten förstått sin situation innan han/hon fattar beslut om vilka insatser han/hon vill ta emot och vilka han/hon vill avstå från. Det ideala självbestämmandet innebär att förstå, att kunna fatta beslut och att kunna meddela sitt beslut. Om förmågan att vara självbestämmande sviktar, är det nödvändigt att andra människor blir det stöd och skydd som bevarar och försvarar, upprättar och återupprättar det hotade människovärdet – integriteten. Omsorgen om individens bästa måste alltid vara vägledande.

När personal inom hälso- och sjukvården tar över patientens självbestämmande bör det ske för att upprätthålla patientens integritet. För personer med nedsatt förmåga till självbestämmande måste vårdpersonalens, närståendes och samhällets omsorg om den svårt sjuka människan vara vägledande. För personer som inte har nedsatt förmåga till självbestämmande är det individen själv, efter att ha tagit del av informationen, som bestämmer om den diagnostiska insatsen, behandlingen eller vården ska genomföras. Däremot kan patienten inte kräva insatser som är medicinskt omotiverade eller alltför riskabla.

Den traditionella etiska plattformen [10] för prioriteringar inom hälso- och sjukvården består av tre principer: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Ytterligare fyra etiska principer kan utgöra en vägledning för vårdpersonal i kontakten med patienten vid dessa svåra vägval. Dessa fyra är:

- godhetsprincipen
- icke skada-principen
- rättvisepprincipen
- autonomiprincipen

En etisk konflikt föreligger när olika principer ställs mot varandra, exempelvis vårdarens vilja att behandla (godhetsprincipen) och individen rätt att avstå (autonomiprincipen). Ytterligare exempel på en etisk konflikt är möjligheten för den sjuke till kortare livsförlängning med till exempel cytostatikabehandling av långt framskriden lungcancer (godhetsprincipen), men detta till priset av eventuellt kraftfulla biverkningar och bundenhet till sjukhusvård (icke skada-principen). Till hjälp i det konkreta vårdarbetet kan en etisk beslutsmodell behövas som lyfter fram de olika aspekter som bör genomlysas för att ett beslut ska kunna anses vara etiskt välgrundat. För att innehållet i beslutet sedan ska genomsyra den fortsatta vården – så att den gagnar individen bäst – är det viktigt att hela vårdteamet är delaktigt i den etiska diskussionen.

4.5 Det professionella ansvaret

I enlighet med Världshälsoorganisationens definition [11] (se kapitel 1.1) betraktar den palliativa vården döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, samtidigt som den palliativa vården varken ska påskynda eller uppskjuta döden. Men detta är svårt när den enorma medicinska kunskapsutvecklingen delvis satt det ”normala” i döendet ur spel. Gränserna har hela tiden tänjts för vad en läkare kan göra för en svårt sjuk patient. Det finns mycket kunskap och många metoder i dagens sjukvård för att hålla tillbaka sjukdom och död – men många behandlingar som förlänger livet orsakar samtidigt mycket lidande.

I vissa situationer är det möjligt för hälso- och sjukvården att erbjuda behandlingar med olika syften till en person med ett obotligt sjukdomstillstånd och kort förväntad överlevnad. Exempel på en sådan situation är när en person har en långt framskriden lungcancer, när en person med avancerad demens drabbas av återkommande lunginflammationer eller när njurarna sviktar hos en mycket skört multipelt sjuk person. Oavsett vilken typ av vård eller behandling personen väljer, kommer den att

vara symtomlindrande och inriktad på livskvalitet – inte botande. För de flesta personer är de viktigaste målen med en behandling att leva så länge som möjligt och få en så god livskvalitet som möjligt. Ibland kan dessa två mål gå att förena, ibland kan de stå i motsats till varandra.

Vid en långt framskriden cancer kan till exempel behandling med cytostatika bidra till att mildra symtomen och förlänga livet en tid. Men den kan också medföra att personen får allvarliga biverkningar och att han eller hon tvingas till sjukhusvård. Ett alternativ till denna behandling är att vården fokuseras på symtomlindring och livskvalitet, inte på förlängd överlevnad. För en del människor innebär varje dag av förlängd överlevnad också förbättrad livskvalitet, medan förbättrad livskvalitet för andra kan innebära att slippa att ha ont och kunna vara med sin familj så mycket som möjligt den sista tiden i livet. Den sjuka personens val handlar ytterst i detta exempel inte om huruvida han eller hon kommer att bli frisk eller dö i sin sjukdom. Valet handlar om var, hur och med vilket livsinnehåll som han eller hon vill leva den sista tiden av sitt liv. Personalens uppgift är då att, utifrån de behandlingsalternativ som finns och personens egna förutsättningar, vägleda dessa personer i övergången till palliativ vård i livets slutskede, och kommunicera detta i ett brytpunktssamtal. Den svårt sjukes grundläggande omvårdnadsbehov ska tillgodoses och hans eller hennes egna önskemål ska respekteras. Önskemål om kost, fysisk aktivitet, psykisk stimulans eller annat bör tillgodoses så långt det är möjligt.

Palliativ vård i livets slutskede är en aktiv vård och behandling!

4.6 Den kliniska vardagen

Två frågor, som kompletteras med Hälso- och sjukvårdslagens lagstadgade rätt att avstå behandling [9], kan hjälpa oss i den kliniska vardagen att se vilka åtgärder som gagnar individen – oavsett var i vårdförloppet personen befinner sig eller om åtgärden är medicinsk eller av omvårdnadskaraktär. Det är ”Vad kan vi göra?” (maximal insats) och ”Vad bör vi göra av det vi kan göra?” (optimal insats). I livets slutskede skiljer sig svaren åt, och om vi använder detta arbetsinstrument kontinuerligt för varje åtgärd kommer vi att se indirekta tecken på döendefasens successiva (eller plötsliga) inträdande.

Även om symptom kan variera mellan de olika diagnosgrupperna så ter sig den sista tiden i människors liv för en utomstående betraktare som mycket likartad, då den döende människans behov till stora delar är oberoende av bakomliggande sjukdomstillstånd. Den döende människan kan successivt förlora sina förmågor till aktiviteter i dagligt liv (ADL) och behöva hjälp av andra i omvårdnaden, oberoende av om diagnosen är till exempel kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller cancer. Personen kan även drabbas av såväl medvetandesänkning som förvirring, oavsett om diagnosen är till exempel amyotrofisk lateralskleros (ALS) eller hjärtsvikt. Närstående behöver ses och stöttas oavsett om vården sker i hemmet, på sjukhus eller inom andra vårdformer.

4.7 Döden och den döda kroppen

Vid livets slut – liksom vid livets början – är människan som mest sårbar och beroende av andras omsorg. Oavsett om döendet sker akut och oväntat, progressivt och förväntat eller mer långsamt med avtagande förmågor och funktioner och oavsett om döden accepteras, förträngs eller förnekas ska all omvårdnad präglas av respekt för individens människovärde och integritet. Det betyder att människan har ett specifikt egenvärde med rätten att bli behandlad med respekt för sin identitet och sin kropp men också respekterad för sina värderingar, uppfattningar, livsåskådning och religiösa tro. Även den som inte har förmåga till självbestämmande, autonomi, har rätt att få sin integritet respekterad, oavsett intellektuell kapacitet och fysiskt tillstånd. I samband med sjukdom och fysiskt beroende är det ibland oundvikligt att inte göra intrång på individens integritet, något som kräver stor varsamhet från vårdpersonalens sida så att individen inte utsätts för kränkning. Förutsättningen för en god palliativ vård är att den sjuke och de närstående får behålla sin värdighet, känna meningsfullhet och att få leva livet ut. Respekten för människan får aldrig gå förlorad, och den ska kvarstå även efter döden. Att visa vördnad och hänsyn inför döden och inför den döda kroppen, är en förlängning av respekten för människans integritet. Det är också ett sätt att visa omtanke för de efterlevande och deras känslor.

Att drabbas av obotlig progressiv sjukdom eller skada förändrar livet på ett genomgripande sätt både för den sjuke och för de närstående. Även om det för många närstående innebär att hamna i en plågsam och påfrestande situation som kan vara svår att anpassa sig till, så önskar de flesta närstående att få vara involverade och delaktiga i vården och omsorgen av den döende [12] [13] [14]. Närstående är en viktig resurs vid palliativ vård i livets slutskede, både för den döende och för vårdpersonalen. Stöd till närstående under den döendes sjukdomstid och efter dödsfallet, till exempel genom möjlighet till efterlevandesamtal, är därför en viktig del av den palliativa vården.

4.8 Referenser

1. Stewart, A.L., et al., *The concept of quality of life of dying persons in the context of health care*. J Pain Symptom Manage, 1999. 17(2): p. 93-108.
2. Hales, S., Zimmermann, C. & Rodin, G. *The quality of dying and death*. Arch Intern Med, 2008. 168(9): p. 912-8.
3. Strang, S. & Strang, P. *Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses*. Palliat Med, 2001. 15(2): p. 127-34.
4. Byock, I., *Dying well: the prospect for growth at the end of life*. 1997, New York: Riverhead Books.
5. Seale, C., Addington-Hall, J. & McCarthy, M. *Awareness of dying: prevalence, causes and consequences*. Soc Sci Med, 1997. 45(3): p. 477-84.
6. Svenska Akademiens ordbok, Svenska Akademien, Editor. 1982. p. S8972.
7. Feigenberg, L., *Läkaren och döden*. Läkartidningen, 1971. 68(52): p. 6103-12.
8. Beck-Friis, B. & Strang, P. *The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model*. Palliat Med, 1993. 7(2): p. 93-100.
9. Sahlin, J. *Hälso- och sjukvårdslagen jämte vissa tillhörande författningar*. 1982, Stockholm: Statens nämnd för utgivande av förvaltningsrättsliga publikationer.: Liber distribution.
10. Kommittén om vård i livets slutskede, *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande*. [Ny utg.] ed. Statens offentliga utredningar. 2001, Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
11. World Health Organization, *Definition of Palliative Care*. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002, Geneva: World Health Organization.
12. Andershed, B. & Ternstedt, B.M. *Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care*. J Adv Nurs, 2001. 34(4): p. 554-62.
13. Brobäck, G. & Berterö, C. *How next of kin experience palliative care of relatives at home*. Eur J Cancer Care (Engl), 2003. 12(4): p. 339-46.
14. Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. *Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers*. Scand J Caring Sci, 2002. 16(3): p. 240-7.

5. Begrepp och termer i palliativ vård

En stor del av kommunikationen inom hälso- och sjukvården sker via språket och dess ord, termer och begrepp – både muntligen och skriftligen. Det är av avgörande betydelse att informationen förstås på samma sätt av alla berörda. Väldefinierade begrepp underlättar kommunikation och samverkan mellan vårdgivare och huvudmän. En tydlig terminologi är nödvändig vid jämförelser och uppföljning av vårdens resultat. Enhetliga och entydiga begrepp och termer är därför en grundläggande förutsättning för hög patientsäkerhet och god kvalitet i vården.

I arbetet med Nationellt vårdprogram för palliativ vård har ett antal övergripande begrepp identifierats där gemensamma och enhetliga definitioner är av största vikt. Målet är att nå konsensus kring definitioner av centrala begrepp och termer som används inom palliativ vård. Det är ett gemensamt ansvar att använda de överenskomna begreppen.

Begrepp är en kunskapsenhet som skapas genom en unik kombination av kännetecken som beskrivs i ord och termer. En term är en benämning för ett allmänbegrepp som tillhör ett fackområde. En definition är en språklig beskrivning som avgränsar ett begrepp mot ett närliggande begrepp [1].

Arbetet med att definiera begrepp och termer inom palliativ vård har genomförts i samarbete med Socialstyrelsen. Målet för Socialstyrelsens terminologiarbete är att ta fram nationellt överenskomna begrepp och termer som en del av det nationella fackspråket för vård och omsorg. Socialstyrelsen fick 2009 regeringens uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård och i uppdraget ingår bland annat att definiera begrepp och termer.

5.1 Definitioner

Begreppen och definitionerna nedan utgår från Socialstyrelsens dokument ”Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård” [2] och de finns även tillgängliga i Socialstyrelsens termbank [3]. Texten har till vissa delar kompletterats och förtydligats av vårdprogramgruppen och dessa texter är kursiverade.

Palliativ vård

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.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. *Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden* [4].

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. Vid palliativ vård kan patienten och dennes närstående behöva bistånd enligt Socialtjänstlagen, SoL (2001:453), eller insatser enligt Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Palliativ vård är ett specifikt kunskapsområde och ska vara en del av all vård, oberoende av var och av vem vården erbjuds.

Palliativ vård omfattar flera kunskapsområden såsom palliativ medicin och palliativ omvårdnad.

Palliativ medicin

Läran om det medicinska omhändertagandet av patienter med aktiv, progressiv och avancerad sjukdom med fokus på patientens livskvalitet: fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt.

Palliativ omvårdnad

Läran om den specifika omvårdnad som utifrån ett flerdimensionellt perspektiv på människan syftar till att aktivt främja upplevelse av hälsa och välbefinnande i samband med obotlig sjukdom och vid livets slut.

Palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid och det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs brytpunktssamtal.

Avrådd term för detta begrepp är terminalvård.

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.

Avrådd term för detta begrepp är basal palliativ vård.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

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.

Avrådd term för detta begrepp är avancerad palliativ vård.

Palliativ insats

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Palliativt förhållningssätt

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

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

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

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Brytpunkten palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens mål och innehåll. I samband med brytpunkten genomförs brytpunktssamtal med patienten och dennas närstående. Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och de närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal ska dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Döende

Det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Livshotande tillstånd

Tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en persons liv.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

Specialiserad palliativ verksamhet

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

En specialiserad palliativ verksamhet kan även tillhandahålla palliativa konsultinsatser. En specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Vården ska erbjudas dygnet runt, årets alla dagar. I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet ska också erbjuda konsultinsatser, handledning, utbildning samt bör vara delaktig i forskning och utveckling.

Multiprofessionellt team

Grupp av vård- och omsorgspersonal med olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Multiprofessionella team kan bestå av personal både från hälso- och sjukvård och från socialtjänst.

Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.

Konsulterna ska ha särskild utbildning och gedigen erfarenhet inom palliativ vård. Konsultverksamhet/rådgivningsteam har inget eget patientansvar. Det betyder att patienter som handläggs av konsultverksamhet/rådgivningsteam ofta har en annan ansvarig vårdgivare, till exempel distriktsläkare eller slutenvårdsspecialist.

AVRÅDDA TERMER

Avancerad palliativ vård, se specialiserad palliativ vård.

Basal palliativ vård, se allmän palliativ vård.

Terminal vård.

5.2 Referenser

1. Socialstyrelsen, *Nationellt fackspråk för vård och omsorg: slutrapport*. 2011, Stockholm: Socialstyrelsen, Även tillgänglig via: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-29/sidor/default.aspx> (access 2012-01-15).
2. Socialstyrelsen, *Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård*. 2011, Tillgänglig via: <http://www.socialstyrelsen.se/terminologi/avslutade-terminologiarbeten> (access 2012-01-15).
3. Socialstyrelsen, *Termbank*. Tillgänglig via: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> (access 2012-01-15).
4. World Health Organization, *Definition of Palliative Care*. 2. ed. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002, Geneva: World Health Organization. Nedladdningsbar på <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/> (access 2012-01-15).

6. Dialogen med svårt sjuka och de närstående

DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

Brytpunktsamtal till palliativ vård i livets slutskede:

Samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

För att på bästa sätt kunna respektera individens autonomi och integritet då man möter personer med livshotande sjukdom, måste man känna till personens föreställningar, förhoppningar, farhågor och hans eller hennes egna ställningstaganden. Detta kan bara ske genom en fortlöpande dialog med den svårt sjuke. En god dialog kan åstadkommas om det finns ett förtroende mellan den svårt sjuke, de närstående och vårdpersonalen. Ett hållbart förtroende förutsätter god kontinuitet, öppenhet och ärlighet och bör byggas upp under en längre tid, åtminstone så snart det kan misstänkas att personens sjukdom kommer att leda till döden, men måste ibland skapas i nuet. Förmågan att skapa förtroende kan förbättras genom utbildning och träning [1].

Den svårt sjuke bör få så mycket kunskap om sin sjukdom som han eller hon behöver och önskar för att ta ställning till erbjudna behandlingar och vårdåtgärder. Hermerén [2] har beskrivit en modell för skyddande av personers integritet:

- | | |
|----|--|
| A. | Vårdpersonalen lyssnar inte på patientens åsikter, bedömningar och värderingar. |
| B. | Vårdpersonalen lyssnar men vägrar diskutera åsikterna; något samråd och informationsutbyte förekommer inte. |
| C. | Vårdpersonalen lyssnar men bryr sig inte om patientens åsikter, bedömningar och värderingar. |
| D. | Vårdpersonalen bryr sig om patientens åsikter, bedömningar och värderingar, men handlar bara delvis efter dem. |
| E. | Vårdpersonalen handlar helt i enlighet med patientens åsikter, bedömningar och värderingar. |

Tabell 1: Modell för olika grader av skyddande av patienters integritet enligt Hermerén [2].

Enligt Hermerén förefaller det uppenbart att man först måste undersöka vad det är fråga om för slags åsikter, bedömningar och värderingar och vilka som är berörda av dem. Gäller det sådant som inte alls – eller endast marginellt (och positivt) – påverkar andra människors välbefinnande, ligger det nära till hands att välja en av de starkaste tolkningarna, förmodligen ”handla helt i enlighet med”. Gäller det däremot sådant, som (direkt eller indirekt) påverkar andra människors välbefinnande, kommer saken i ett helt annat läge. Den kliniska situationen medger inte alltid att full hänsyn kan tas till individens värderingar eftersom professionen också styrs av vetenskap och beprövad erfarenhet. Ett optimalt skydd för människans integritet ligger sannolikt vid det fjärde steget, det vill säga D.

En ärlig och uppriktig information är grunden för en genomtänkt behandling och även för ett hållbart förtroende. Det finns inga skäl att inge personer falska förhoppningar; sådana kommer förr eller senare att avslöjas och leda till nedsatt förtroende för den som ger vård. Svårt sjuka är inte oroade av samtal som de själva kan styra – när de fått en inbjudan att samtala om vad sjukdomen kan innebära på kort och på lång sikt [3]. Denna oro tycks snarare finnas hos bland annat läkare [4]. Man behöver inte tveka att berätta om obehagliga eller ”svåra” besked, men göra det på ett tydligt och medkännande sätt och i den sjukas egen takt utifrån vad han eller hon vill veta. Om han eller hon så önskar, bör man involvera de närstående i samtalen och låta dem beskriva sina föreställningar, förhoppningar och farhågor. Inte sällan kan man upptäcka olika missförstånd och rätta till dem.

1. Förbered samtalet noga, kontrollera medicinska fakta, besluta om deltagare, avsätt tid, boka lokal, stäng av sökare och telefon
2. Vad vet/uppfattar/tror/befarar patienten?
3. Hur mycket vill patienten veta?
4. Informera på ett inkännande och tydligt sätt. Pausera ofta och kontrollera att patienten förstått.
5. Var beredd på och stöd olika känslouttryck.
6. Planera gemensamt för fortsatt utredning, behandling och information. Använd gärna rådgivare, men var noga med kontinuiteten med patienten.

Tabell 2: Förslag till struktur vid informerande samtal [5][6][7][8].

Det förefaller självklart att allt detta inte kan ske under några korta veckor i livets slutskede, när personen själv kanske inte längre är förmögen att helt och fullt förstå allt som sägs. Vårdpersonalen ska inbjudas till samtal av detta slag så snart det visar sig att sjukdomen börjar ta överhand, ett palliativt sjukdomsskede. Den som ansvarar för vården ska försäkra sig om att personen tagit till sig informationen om vad som förestår, utifrån hans eller hennes egna förutsättningar. Även inom palliativ vård uppkommer situationer då svårt sjuka och/eller närstående kan ställas inför val av olika behandlingsalternativ och vårdstrategier. Individen har rätt att avstå från alla slags vårdinsatser som han eller hon inte önskar.

Samtalen ska dokumenteras noga så att de som ansvarar för vården känner till vad som är överenskommet.

6.1 Tidpunkt för dialogen

Eftersom de flesta människor kommer att dö av kroniska sjukdomar med en långsam progress (månader till år) finns det rimligtvis gott om tid att föra denna dialog. Om kontinuiteten mellan patient och vårdpersonal är god växer förtroendet hos patienten och kunskapen om den enskilda individen ökar hos vårdpersonalen. Med god planering kan man gå igenom frågor som anses svåra att tala om, som arbetsamma behandlingsinsatser, prognosbedömningar och avskedstaganden. I dialogen kan man få en uppfattning om personen har insikt om att livet håller på att ta slut och vilken uppfattning han eller hon har om eventuella behandlingar. Alla tänkbara situationer kan naturligtvis inte förutses, men personens inställning till försök med till exempel livsuppehållande och livsförlängande behandlingar bör kunna utrönas och dokumenteras. Den sjuke ska få obegränsad möjlighet att ställa frågor om sitt hälsotillstånd och beskriva sina upplevda problem på sitt eget vis. Vid tidpunkten för övergången till palliativ vård i livets slutskede bör personen redan vara på det klara med att livsuppehållande behandling inte längre är aktuell utan att fokus i vården ligger på livskvalitet och symtomlindring. Om så inte är fallet måste ett så kallat brytpunktssamtal genomföras.

De kontinuerliga dialogerna och brytpunktssamtalen vid övergång till palliativ vård i livets slutskede ska förberedas noga av ansvarig läkare och sjuksköterska, så att de upplevs som meningsfulla, stödande och förtroendeingivande av alla inblandade. Det är viktigt att samtalen dokumenteras.

En svensk studie [3] betonar att en dialog mellan patient och läkare i livets slutskede inte behöver vara oroande för patienten, utan tvärtom ge ökad förståelse och förbättrad kommunikation. Dialogen behöver inte heller vara tidsödande. Det handlar om en enkel och av patienter uppskattad metod som snabbt ger svar på patientens behov av kunskap, och som också speglar värderingar och emotionella reaktioner. Det är inte självklart att patienten vill att en närstående ska närvara vid ett sådant samtal, det ska patienten tillfrågas om.

6.2 Svårt sjukas och närståendes medverkan i beslutsprocesser

Vid den tidpunkt då behandlingen helt inriktas på livskvalitet och symtomlindring ska ett samtal om upplevda besvär genomföras med den svårt sjuke. Det är oftast bra att närstående också deltar, men detta måste varje person själv avgöra. Vid samtalet ska man informera sig om personens föreställning-

ar, förhoppningar och/eller farhågor. Under den period då palliativ vård bedrivs kommer en lång rad beslut att fattas. Beslutsprocessen skiljer sig inte från den som är aktuell i all sjukvård då medicinska fakta värderas, tillgängliga behandlingsalternativ redovisas och ett medicinskt beslut fattas. Processen sker med så stort samråd som situationen medger. I första hand med den svårt sjuke, i andra hand med de närstående om personen så önskar. I de fall den sjuke inte kan delta i samråd ska läkaren besluta med beaktande av vad som kan ligga i personens bästa intresse. För att bedöma detta ska en dialog om möjligt föras med de närstående. När det gäller barn ska vårdnadshavarna givetvis involveras i mycket hög utsträckning.

I de fall flera likvärdiga behandlingsalternativ finns tillgängliga har patienten rätt att välja mellan dessa. Patient eller närstående har aldrig rätt att begära att få behandling eller diagnostik genomförd om de efterfrågade insatserna saknar medicinsk indikation. För diagnostik och behandling är läkaren ensam ansvarig.

6.3 Ska alla medicinska uppgifter meddelas patienten?

I palliativ vård kommer diagnostik och omvårdnad att leda till att vårdteamet får sjukdomsinformation som patienten önskar ta del av. Men det kan även komma fram fakta som den sjuke inte önskar ta del av. Vid alla informationssamtal finns det anledning att inleda med att efterhöra hur personen ställer sig till information. Många bekräftar att de önskar veta det som har relevans, och att alla detaljer inte behöver kommuniceras. Vårdpersonalens information måste utformas så att den blir värdefull för individen. I tveksamma fall ska vårdteamet samråda om hur och av vem informationen ska lämnas. Denna process ska dokumenteras så att den sjuke och de närstående får likvärdig information från alla i vårdteamet.

Det kan således vara etiskt försvarbart att undanhålla patienten information, om det är uppenbart att informationen saknar stort medicinskt värde och personen inte efterfrågar den. Det är *aldrig* tillåtet att medvetet ge falsk information.

6.4 Planering för framtiden

Genom en fortlöpande dialog mellan den svårt sjuke och vårdpersonalen, och i möjligaste mån även inkluderande närstående, kan man ofta få reda på vad den svårt sjuke önskar och inte önskar i livets slutskede. Personen kan till exempel besluta att han eller hon inte vill ha några livsuppehållande åtgärder och i dessa innefattas försök till hjärt-lungräddning.

Allt fler länder, till exempel USA, Storbritannien, Australien och Danmark, har infört en möjlighet för beslutskapabla personer att formellt ge anvisningar om vilken vård de önskar, eller inte önskar, i livets slutskede, så kallad "advance directive", "förhandsdirektiv" eller "livstestamente". Avsikten är att läkare och annan vårdpersonal ska kunna stödja sig på detta dokument när patienten inte längre kan fatta beslut. Patienten kan till exempel förordna en namngiven person, närstående eller ej, att fatta nödvändiga beslut tillsammans med den ansvariga läkaren. I Sverige saknas juridiskt stöd för så kallade livstestamenten.

6.5 Prognos – bedömning av återstående livslängd

Att formulera prognoser för enskilda personer, med eller utan behandling av ett sjukdomstillstånd, är bland de svåraste och viktigaste uppgifter en läkare har. För den enskilde skapar prognosbedömningen förutsättningar för olika val, det vill säga är ett viktigt instrument för att kunna utöva sin autonomi. Osäkerheten i prognosbedömningarna är stor, vilket bör påpekas. När patienter och/eller närstående ställer frågor om prognosen kan det vara bra att efterfråga motivet till frågorna och att informera sig om hur personerna själva tänker. Samtalet kan då i stället handla om vad tiden ska användas till – resor, viktiga möten, beslut i ekonomiska frågor – och kan utvecklas till att handla om farhågor och förutsättningar för ett så bra liv som möjligt. I de flesta fall behöver personen och/eller de närstående också uppföljande samtal med till exempel kurator eller sjuksköterska. För många patienter blir dessa samtal där tankar om framtiden får utrymme, av största värde för livskvaliteten.

6.6 Avslutande av livsuppehållande behandling

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska respekt visas för patientens självbestämmande och integritet och vården ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten [9].

Under den sjukdomsprocess som till sist leder till döden blir vissa behandlingsmetoder verkningslösa, och i några fall även skadliga för patienten genom att de medför lidande genom exempelvis smärta och komplikationer. I dessa fall bör behandlingen avslutas i dialog med den svårt sjuke och de närstående. Att fortsätta att ge icke verksam, och potentiellt biverkningsbelastad medicinsk behandling, är inte försvarbart ens om det kan medföra psykologiska fördelar för den sjuke och/eller de närstående.

Svårt sjuka framställer ibland önskemål om att effektiva livsuppehållande behandlingar ska avslutas – även om det föreligger en uppenbar medicinsk indikation att fortsätta med dem och patienten har rätt att avstå behandling. Läkare tillsammans med annan legitimerad yrkesutövare måste i sådana situationer försäkra sig om att personen har den information som ska ligga till grund för ett sådant beslut, och att denna önskan inte är ett uttryck för otillräcklig symtomlindring, eller möjligen psykisk, social eller existentiell problematik. Om så är fallet ska dialogen fortsätta tills beslutet ur den sjukas perspektiv är väl underbyggt. I grunden måste läkaren beakta grundlagens förbud i 2:a kapitlet, 6:e § i Regeringsformen [10] mot att behandla patienter mot deras vilja.

Som stöd vid ovanstående situationer och beslut kan Socialstyrelsens Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal ”Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling” användas [11].

6.7 Hjärt-lungräddning (HLR)

Hjärt-lungräddning är en medicinsk åtgärd som gagnar vissa patienter men inte alla. Vid vård på sjukhus ska hjärt-lungräddning i princip alltid inledas vid hjärtstopp. Frågan om hjärt-lungräddning syftar främst till att skapa förutsättningar för en säker vård, ur hela vårdteamets perspektiv. Målet är att uppenbart utsiktslös hjärt-lungräddning inte ska inledas. Det är inte möjligt att fatta beslut om ”Ej HLR” för en grupp av patienter, till exempel alla patienter på en viss vårdavdelning, och beslut om ”Ej HLR” ska ske individuellt för varje patient.

Beslut om ”Ej HLR” ska grundas på medicinsk bedömning och fattas av leg. läkare som ansvarar för vården av patienten. I de fall läkaren bedömer att hjärt-lungräddning inte har potential att rädda patientens liv, det vill säga i praktiken vid palliativ vård i livets slutskede – eller i de fall patienten själv framfört att hjärt-lungräddning inte ska genomföras, ska läkaren dokumentera sitt beslut på ett sådant sätt att all vårdpersonal som ansvarar för vården av patienten har omedelbar tillgång till information om att avstå från HLR.

Vid palliativ vård i livets slutskede förändras vårdens mål så att direkt livsuppehållande åtgärder inte är aktuella. Detta inkluderar naturligtvis även hjärt-lungräddning, även om just denna åtgärd inte särskilt har specificerats. Ordinationen ”Ej HLR” ska då dokumenteras.

En dialog med patienten om vårdens mål vid palliativ vård i livets slutskede är en grundläggande förutsättning och om patienten tillåter ska närstående ha kännedom om vårdens mål och att det innebär att livsuppehållande behandlingar såsom hjärt-lungräddning inte är aktuella. Att lyfta ut hjärt-lungräddning från helhetsperspektivet kring vårdens mål är sällan meningsfullt, även om beslut om hjärt-lungräddning inte rör andra medicinska behandlingsåtgärder som antibiotikabehandling, behandling med respirator, operation eller andra insatser som ibland kan vara aktuella vid palliativ vård.

Det finns situationer där sådan information är nödvändig även om det ger upphov till onödig oro, men vetenskapliga studier visar att vårdpersonal ofta överskattar den oron. Vissa patienter uppfattar samtal om hjärt-lungräddning som meningsfulla och lugnande. Om hjärt-lungräddning bedöms som medicinskt utsiktslös får informationen inte utformas på ett sätt som av patienten och/eller närstående kan tolkas som att det föreligger en valsituation.

Vid vård i akuta skeden av livshotande tillstånd som exempelvis trauma, stroke eller anoxisk hjärnskada, inleds ofta palliativ vård omgående, då det inte är meningsfullt att företa aktiv vård i räddande syfte om man redan från början vet att hjärnskadorna är mycket omfattande och ej förenliga med överlevnad. Vid mycket svår stroke, livshotande hjärnskada och omfattande comorbiditet behöver beslut om att avstå från aktiv hjärt-lungräddning ofta ske tidigt i vårdförloppet. Detta kräver omsorgsfull kommunikation med de närstående då de inte fått tid att bearbeta de katastrofala förändringarna i patientens livsförutsättningar.

Rutinerna för förhandsbeslut om hjärt- lungräddning samt dokumentation bör vara gemensamma för vårdenheten, och så långt som möjligt även för sjukhus, landsting och hela landet.

Som stöd vid ovanstående situationer och beslut kan Socialstyrelsens Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal "Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling" användas [11].

6.8 Referenser

1. Friedrichsen, M.J., Strang, P. & Carlsson, M.E. *Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information*. Support Care Cancer, 2000. 8(6): p. 472-8.
2. Hermerén, G., *Kunskapens pris: forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. 2., rev. uppl. ed. Brytpunkt, 1996, Stockholm Uppsala: Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR), Swedish Science Press [distributör].
3. Löfmark, R. & Nilstun, T. *Not if, but how: one way to talk with patients about forgoing life support*. Postgrad Med J, 2000. 76(891): p. 26-8.
4. Stolman, C.J., et al., *Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders*. Arch Intern Med, 1990. 150(3): p. 653-8.
5. Faulkner, A., Maguire, P. & Stenlöf, B. *Att mötas i samtal inom cancervården*. 1999, Lund: Studentlitteratur. 205 s.
6. EPEC Project (1999) *Communicating Bad News*.
7. Baile, W.F., et al., *SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. Oncologist, 2000. 5(4): p. 302-11.
8. von Gunten, C.F., Ferris, F.D. & Emanuel, L.L. *The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills*. JAMA, 2000. 284(23): p. 3051-7.
9. Sahlin, J. *Hälso- och sjukvårdslagen jämte vissa tillhörande författningar*. 1982, Stockholm: Statens nämnd för utgivande av förvaltningsrättsliga publikationer.: Liber distribution. .
10. Sveriges Riksdag, *Regeringsformen*. 1975.
11. Socialstyrelsen, *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*. 2011.

7. Närstående

DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

Efterlevandesamtal:

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

7.1 Närstående i samband med förväntade dödsfall

7.1.1 Stöd och samtal

Livet kan förändras mycket påtagligt när någon som står en nära blir obotligt sjuk och döden förväntas inom en nära framtid. Den sjuke övergår från ett friskt liv med ett långt livsperspektiv, till att uppfyllas av sjukdom och förbereda sig för att dö. För de närstående (anhöriga, familj och vänner) förändras livet till att vara med och hjälpa den sjuke och försöka förbereda sig för det som ska ske, en sorg som kan starta redan innan döden inträffat [1][2]. Både den sjuke och de närstående använder sig i sådana situationer av olika strategier för att kunna hantera den uppkomna situationen [3][4]. Vårdens olika personalkategorier kan ge stöd till de närstående på olika sätt under personens sjukdomstid. Närstående kan ha olika behov och behoven av stöd kan variera under den sjukes vårdtid beroende på sjukdomsförloppet. Det kan vara att få bli informerad, att få vara närvarande med den sjuke personen och/eller att delta i omvårdnaden.

Stöd till närstående kan innefatta både emotionellt stöd i form av samtal, att känna att det finns en trygghet med personalen och att man är informerad om vad som händer [1][3]. Närstående kan också behöva praktiskt stöd när man själv inte orkar ta kontakter eller vet vad det finns för hjälp att få för de problem som uppstår.

Det emotionella stödet kan innefatta att de närstående får möjlighet att tala med någon om sin egen sorg, hjälp med att hantera vardagen och stöd i hur man kan prata med varandra och med barn och barnbarn, om sådana finns i den nära familjen [3][6]. Samtalen kan innefatta hur man vill/kan vara/ inte vara med den svårt sjuke och hur vården kommer att kunna se ut. De närstående kan behöva information om vilka resurser som finns att få i form av hemsjukvård, hemtjänst, olika vårdalternativ och närståendepenning, och de kan också behöva praktisk hjälp att kontakta dessa instanser. Det är viktigt med noggrann planering om det blir aktuellt med en överflyttning från en vårdform till en annan, så att kontinuiteten av vården upprätthålls. Här kan det röra sig om vårdplanering, kontakter med försäkringskassa, barnomsorg eller andra instanser beroende på hur familjesituationen ser ut.

Samtal för att både ge och få information är en viktig del för att de närstående ska kunna förstå vad som händer och kunna förbereda sig för att den svårt sjuke personen kommer att dö [5]. Dessa samtal kan ske både med och utan den sjukes närvaro. Om den sjuke, av någon anledning, inte vill att de närstående ska få information får samtalen anpassas till det som är tillåtet att prata om. Samtalen kan ske enskilt med någon ur personalen eller med flera personalkategorier tillsammans beroende på typen av information. För de närstående kan det vara viktigt att vara tillsammans med den sjuke när besked lämnas – om den sjuke så önskar – och personalen behöver då informera om att de närstående är välkomna när sådana samtal ska hållas.

De närstående kan ha behov av att samtala enskilt eller tillsammans med den sjuke i frågor som rör fysiska, psykiska, sociala eller existentiella frågor. Dessa samtal behöver inte leda till åtgärder utan syftet kan vara avlastande. Det bör finnas olika professioner i det palliativa teamet för att kunna erbjuda de närstående dessa samtal. En del samtal kan det vara lämpligt att fler än en yrkeskategori deltar i.

7.1.2 Delaktighet

För att få veta vad den svårt sjuke och de närstående själva önskar när det handlar om personens omvårdnad är det viktigt att fråga om hur deras önskemål om delaktighet ser ut [7][8]. Det kan ske vid inskrivningen oavsett om det är till den slutna vården eller öppna vården. Att delta i den praktiska omvårdnaden av den sjuke måste vara ett önskemål från honom eller henne och de närstående själva. Det kan finnas en samstämmighet hos den sjuke och närstående om hur det ska vara. Men det kan också upplevas som ett krav som den närstående uppfattar, antingen från den sjuke eller från vårdens personal. Det är viktigt att beskriva att vara närvarande hos den som är svårt sjuk och tillbringa tid med honom eller henne är en form av delaktighet. Väljer de närstående att vårda rent praktiskt behöver de få information om den hjälp som finns att tillgå när man är vårdare, stöd, om det finns avlastning att få, vart man ska vända sig om det händer något eller om man vill förändra något i vården.

Samtala redan i början av vårdtiden med patient och närstående tillsammans, hur de tänker sig patientens framtid. Det kan gälla var patienten önskar bli vårdad och vilken hjälp de önskar, som de kan se i dagsläget. Ge nödvändig information om de stödåtgärder och den hjälp som finns tillgänglig beroende på var patienten vårdas, samt om de samhälleliga stödinsatser som kan bli aktuella.

Genomför kontinuerliga samtal om hur sjukdomsprocessen fortskrider och om målet med vården förändras, att planeringen i så fall behöver anpassas till det nya målet [9].

Förklara vad delaktighet i vården innebär – att närstående kan och får hjälpa patienten. Samtala kring vad de kan/önskar/vill göra. Vem önskar – patienten, den närstående och är de överens? Begränsa vad som är ren sjukvård och som personalen ska/bör göra. Betona att närvaro också är att vara delaktig.

Erbjud samtal till de närstående som så önskar, enskilt och/eller tillsammans med patienten. Samtalen kan innefatta fysiska, psykiska, sociala och existentiella frågor och funderingar. Samtalen kan ha olika innehåll; medicinsk information och omvårdnadens innehåll, hur vården kan se ut, hur det är att vara närstående, om sorgen att följa någon fram till döden, hur de närstående förbereder sig för det egna livet när patienten är död och vilka strategier de använder sig av. Samtalen måste inte leda till ett resultat utan kan vara rent avlastande – att bara få berätta.

Ha en uppföljningsrutin där de närstående kontaktas för att kunna identifiera de personer som har behov av stöd från sjukvården. För närstående som behöver mer stöd kan man erbjuda olika former av samtal beroende på om det handlar om medicinska frågor eller hur sorgeprocessen utvecklar sig. Avgör vilka personer som har behov av stöd från professionell personal.

- ➔ Samtala med patient och närstående tillsammans om deras önskemål. Det kan gälla var patienten önskar bli vårdad och vilken hjälp patient och närstående önskar.
- ➔ Informera om hjälp och stödåtgärder som finns tillgängliga från vårdenheten och i samhället.
- ➔ Genomför kontinuerliga samtal med närstående under sjukdomsprocessen, informera om målet med vården och planeringen.
- ➔ Förklara att närstående kan och får hjälpa patienten och samtala om vad de kan/önskar/vill göra. Betona att närvaro också är att vara delaktig.
- ➔ Erbjud samtal till de närstående som så önskar, enskilt och/eller tillsammans med patienten. Samtalen måste inte leda till ett resultat, det är värdefullt att få berätta och ha en lyssnare.
- ➔ Forma en uppföljningsrutin där närstående kontaktas efter patientens död. De närstående som har behov av särskilt stöd kan då identifieras och ytterligare samtal eller professionellt stöd erbjudas.

Figur 1: Sammanfattning av samtalsrutiner vid förväntade dödsfall.

7.1.3 Referenser

1. Friedrichsen, M.J., *Justification for information and knowledge: perceptions of family members in palliative home care in Sweden*. Palliat Support Care, 2003. 1(3): p. 239-45.
2. Wennman-Larsen, A., *Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom*. 2007, Stockholm: Karolinska Institutet.
3. Benkel, I., *Loved ones within palliative care [Elektronisk resurs]: understanding, strategies and need for support*. 2011, Göteborg: Institute of Medicine, Department of Public Health and Community Medicine, Geriatric Unit at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg. 61.
4. Sand, L., *Existential challenges and coping in palliative cancer care: experiences of patients and family members*. 2008, Stockholm: Karolinska institutet.
5. Hebert R, Schulz R, Copeland V, Arnold R. *What questions do Family Caregivers want to Discuss with Health Care Providers in Order to prepare for Death of a Loved One? An ethnographic study of Caregivers of Patients at End of Life*. Journal of Palliative Medicine. 2008. 11(3): p. 476-483.
6. Kirkevold, M., Ekern, K.S. & Ganuza Jonsson, L, *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. 1. uppl. ed. 2003, Stockholm: Liber. 304 s.
7. Andershed B, *Relatives in end-of-life care-part1: a systematic review of the literature the five last year, Januari 1999-February 2004*. Cancer and Palliative care, 2006. 15:p. 1158-1169.
8. Milberg A. *Family members' experience of palliative home care*. 2003, Stockholm: Linköpings Universitet och Karolinska Institutet
9. James I, Andershed B, Ternstedt BM. *The encounter Between Informal and Professional Care at end-of-life*. Qualitative Health Research, 2009. 19(2): p. 258 -271.

7.2 Närstående inom intensivvård

Att förlora en nära anhörig i samband med ett plötsligt dödsfall eller efter endast en kort förberedelsestid anses som en extra svår upplevelse (belastning) för efterlevande. Omhändertagandet av dessa närstående är därför av avgörande betydelse för att förebygga posttraumatiskt stressyndrom, utvecklandet av ångestsyndrom och patologisk sorg [1][2][3]. Nedanstående text är användbar inom alla vårdverksamheter där plötsliga dödsfall sker.

I Sverige dör årligen cirka 3 500 patienter på intensivvårdsavdelningar (IVA) vilket innebär att cirka 10 procent av de patienter som vårdas på IVA dör under vårdtiden där [4]. Närmare hälften av de patienter som dör på IVA gör det inom ett dygn efter inläggning, men enstaka patienter kan vårdas på IVA under flera månader innan de dör. Cirka 70-75 procent av dödsfallen föregås av beslut om att avstå eller dra tillbaka medicinsk behandling, övriga patienter dör under pågående kurativ behandling [5][6].

7.2.1 Stöd och samtal

När en person dör på en intensivvårdsavdelning har sällan personen eller de närstående haft möjlighet att förbereda sig eller ta avsked, eftersom inläggningen på IVA oftast har föregåtts av ett tillstånd som uppkommit akut. Vid akuta inläggningar och när utgången är oviss är det betydelsefullt att om möjligt förlänga de närståendes förberedelsestid. Tidig, tydlig och upprepad information till närstående om att den svårt sjuke kanske inte kommer att överleva är därför av största vikt för att ge de närstående en möjlighet till mental förberedelse [7][8][9]. Beslut om att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling bör om möjligt alltid fattas efter samråd med närstående. För att undvika missförstånd och förebygga misstroende underlättar det om information till närstående om beslut om att avstå eller avbryta medicinsk behandling ges av läkare i närvaro av ansvarig sjuksköterska (och övriga i vårdteamet som är involverade i patientens vård) [7][10]. Studier visar att välinformerade närstående efteråt är mer nöjda med vården och att de också tillbringat mer tid på sjukhuset hos patienten [11].

När det står klart att personen inte kommer att överleva behöver de närstående förvissas om att den svårt sjuke inte har smärta, andnöd eller lider på annat vis samt att han/hon kommer att få bästa möjliga omvårdnad. De behöver få den kvarvarande medicinsk-tekniska utrustningens funktion förklarad för sig. Övervakningsutrustning som inte gagnar den sjuke kan och bör kopplas bort, gärna i samråd med de närstående [12].

En del närstående kan vara chockade och känslomässigt bedövade och ha svårt att förstå att döden är nära förestående. Dessa kan behöva extra stöd och ”hjälp över tröskeln” för att komma till IVA och våga närma sig och stanna kvar hos den sjuke. För de flesta närstående är dock behovet att få vaka vid den sjukes sida centralt och det är därför viktigt att tillgodose detta behov även inom akutsjukvård och i högteknologiska miljöer [7][13][14]. Det råder idag också internationell konsensus om att närstående inte, mot sin önskan, ska visas ut ur patientrummet när personer dör under upplivningsförsök eller andra akuta omständigheter [12][15].

7.2.2 Intensivvårdsmiljön

Intensivvårdsavdelningars utformning är sällan anpassad efter närståendes behov och för vård i livets slutskede. Fria besökstider är idag självklart på intensivvårdsavdelningar men fortfarande förekommer det att antalet närstående som samtidigt tillåts vara hos patienten begränsas.

Närstående till döende personer på IVA har förutom ett stort behov av närhet, också ett stort behov av avskildhet och gemenskap. Att vaka vid en persons dödsbädd är en mycket privat händelse som man inte vill att obehöriga ska bevittna eller avlyssna [7][16][17]. Idag sker närmare hälften av dödsfallen på Sveriges intensivvårdsavdelningar på icke enkelrum, det vill säga överlevande och döende personer vårdas i samma rum [6]. Detta är inte förenligt med närståendes behov och med god vård i livets slutskede. Åtskilliga studier visar också att de utrymmen, så kallade anhörigrum, som närstående hänvisas till ofta är för få, för små och att närstående undviker dem för att i sin utsatta situation slippa konfronteras med obekanta människor [13][16][17].

7.2.3 Efter dödsfallet

Vid oförberedda dödsfall och dödsfall med kort förberedelsestid är det viktigt att de närstående får tid och möjlighet att komma till insikt om att den svårt sjuke är död. Själva dödsögonblicket är ofta känslösamt och de närstående kan ha behov av att få dröja kvar vid den fortfarande varma kroppen [16]. Vårdpersonalen behöver därför vara lyhörd för när det är lämpligt att göra i ordning den döda kroppen och de närstående ska tillfrågas om de vill delta eller om de har några särskilda önskemål.

När närstående som inte varit närvarande vid dödsfallet kontaktas ska de erbjudas att komma till avdelningen för att ta avsked. Tveksamma eller ”överrumplade” närstående bör uppmuntras att komma till sjukhuset, gärna i sällskap med någon, för att på plats och i närvaro av personal tänka igenom om man vill se den döde/döda eller ej.

7.2.4 Referenser

1. Azoulay, E., et al., *Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients*. Am J Respir Crit Care Med, 2005. 171(9): p. 987-94.
2. Onkologiskt centrum för södra sjukvårdsregionen, *Palliativ vård: regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen*. 2005. 2005, Lund: Onkologiskt centrum, Södra sjukvårdsregionen. 120 s.
3. Valdimarsdottir, U., et al., *Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up*. Palliat Med, 2004. 18(5): p. 432-43.
4. Socialstyrelsen, *Möjliga donatorer i Sverige 2010 En sammanställning av dödsfall inom intensivvården*. 2011: Stockholm.
5. Svenska intensivvårdsregistret. <http://www.icuregswe.org/>
6. Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I., *Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU*. Acta Anaesthesiol Scand, 2007. 51(4): p. 395-401.
7. Nelson, J.E., et al., *In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit*. Crit Care Med, 2010. 38(3): p. 808-18.
8. Mosenthal, A.C., et al., *Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit*. J Trauma, 2008. 64(6): p. 1587-93.
9. Wall, R.J., et al., *Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors*. Chest, 2007. 132(5): p. 1425-33.
10. Benbenishty, J., et al., *Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study*. Intensive Care Med, 2006. 32(1): p. 129-32.
11. Kjerulf, M., et al., *Family perceptions of end-of-life care in an urban ICU*. Dynamics, 2005. 16(3): p. 22-5.

12. Truog, R.D., et al., *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine*. Crit Care Med, 2008. 36(3): p. 953-63.
13. Alvarez, G.F. & Kirby, A.S., *The perspective of families of the critically ill patient: their needs*. Curr Opin Crit Care, 2006. 12(6): p. 614-8.
14. Engstrom, A. and S. Soderberg, *The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit*. Intensive Crit Care Nurs, 2004. 20(5): p. 299-308; quiz 309-10.
15. Baskett, P.J., P.A. Steen, and L. Bossaert, *European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions*. Resuscitation, 2005. 67 Suppl 1: p. S171-80.
16. Fridh, I., A. Forsberg, and I. Bergbom, *Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU*. Intensive Crit Care Nurs, 2009. 25(3): p. 111-9.
17. Lloyd-Williams, M., J. Morton, and S. Peters, *The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients*. J Pain Symptom Manage, 2009. 37(4): p. 659-64.

7.3 Barn som närstående

Detta kapitel handlar om unga närstående i palliativ vård, särskilt barn som förlorar en förälder i unga år. Att förlora en förälder senare i livet liksom att under barndomen förlora mor- och farföräldrar är inte mindre smärtsamt eller tungt. Det finns dock starka skäl att särskilt uppmärksamma de unga anhörigas situation i samband med en förälders svåra sjukdom och dödsfall, dels eftersom det drabbar barnets allra närmaste familj, de vuxna som ska vara barnets trygghet och dels för att både patienterna och de friska föräldrarna själva är unga människor som kan förmodas ha begränsad erfarenhet av svår sjukdom och död men som måste klara av att hantera sjukdomssituationen och sitt föräldraansvar.

Varje dag förlorar ungefär nio barn under 18 år en förälder i Sverige [1]. Cancer står för uppskattningsvis 40 procent av dessa dödsfall [2]. En förälders svåra sjukdom och förtida död är bland det mest traumatiska som kan drabba ett barn och det kan få konsekvenser för barnets psykiska hälsa på kort och lång sikt, utöver det som kan betecknas som en normal kris- eller sorgereaktion. Välgjorda större studier visar exempelvis att ångest och social tillbakadragenhet är vanligare hos skolbarn som förlorat en förälder än hos dem som inte förlorat en förälder, två år efter dödsfallet [3][4]. I nordiska registerstudier har det visats att en förälders dödsfall, oavsett dödsorsak, ökar risken för dödsfall och självmordsförsök bland barnen [5][6]. Eftersom långt ifrån alla som förlorat en förälder drabbas av psykisk ohälsa har fokus riktats mot omständigheter som kan vara skyddande respektive öka belastningen för barnen. Exempelvis har föräldrarnas förmåga att ta hand om sina barn under en pågående kris uppmärksammats, liksom hur professionell personal med relativt små medel kan underlätta och minska påfrestningen både på barn och vuxna [7][8].

Från den 1 januari 2010 gäller ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen angående barn som anhöriga om vårdshavaren "har en allvarlig fysisk sjukdom... eller oväntat avlider" [9].

2 g § Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lag (2009:979).

I lagen är det inte definierat vad som avses med behov av information, råd och stöd, eller hur och när barnens behov ska beaktas. Det bör också poängteras att det är föräldrarna som har det yttersta ansvaret för sina barn och det är de som känner sina barn bäst. Omständigheterna, med föräldraskap under svår sjukdom och förestående död, innebär dock att även föräldrarna är utsatta för stor påfrestning som kan leda till nedsatt förmåga att stötta barnen. Föräldrar berättar att de för att skydda sina barn tvekar in i det längsta med att berätta att de, eller deras make, kommer att dö på grund av sjuk-

domen. Vanliga orsaker till denna tvekan är oro för att välja fel tillfälle eller för att man ska bryta ihop inför sina barn, att man inte vill göra dem illa och av skuld-känslor inför att man kommer att överge sina barn [10][11]. Föräldrar kan välja att hålla barnen utanför för att få utrymme för den egna reaktionen. En svårighet handlar också om egen kunskap, hur ska man kunna vara ärlig när man själv inte har alla svar? Det har visat sig att risken för panik, oro, ångest och depression är högre bland patienter med avancerad sjukdom som har hemma-boende och beroende barn, och hos deras makar, än bland patienter och makar utan beroende barn [12]. Eftersom ångest och depression i sig sänker förmågan att ta till sig information, innebär det ytterligare hinder för föräldrarnas förståelse och därmed även för barnens förståelse.

Mot denna bakgrund bör kanske uppgiften för hälso- och sjukvårdspersonal framför allt handla om att stötta och avlasta föräldrarna i att möta sina barns behov av information, råd och stöd?

Återkommande i litteraturen nämns att barn behöver hjälp för att förstå vad som händer, de behöver få inkluderas i sammanhanget i motsats till att uppleva att de stöts ut ur gemenskapen, och de behöver få hjälp att hantera situationen. Barn behöver få balanserad information om sjukdomen, dess orsak, prognos, vård och behandling och hur föräldern och familjen kommer att påverkas. De behöver få höra om hur människor i deras situation kan tänka och reagera och till vem de kan vända sig om de har ytterligare frågor eller tankar som de inte kan, eller av hänsyn vill, ta upp med sina föräldrar. Särskilt de yngre barnen kan också behöva få veta att de varken är skyldiga till eller kan bota sin förälders sjukdom. Barn till ensamstående föräldrar behöver få besked om grundläggande frågor som vem som kommer att ta hand om dem och var de ska bo [10][11][13][14][15][16].

Barn har behov av information om:

- Sjukdomen (den allvarliga prognosen, orsak, vård och behandling).
- Hur sjukdomen kan komma att påverka barnet och föräldrarna *både före och efter dödsfallet* (tankar, känslor och rent praktiskt).
- Till vem barnet vid behov kan vända sig med frågor och tankar.

Figur 2: Sammanfattning om barns behov av information.

Nedanstående punkter är förslag på hur hälso- och sjukvårdens personal kan stötta och avlasta föräldrarna och därigenom tillgodose flera av barnens behov:

SAMTALA MED FÖRÄLDRARNA OM BARNEN

- Fråga vad de berättat för barnen hittills (vad barnen vet) och fråga om föräldrarna önskar hjälp och stöd för att berätta mer för barnen.
- Berätta för föräldrarna att det är vanligt att man som förälder försöker skydda sina barn och att man tror sig göra det genom att inget säga, men att ovisshet oftast är ännu värre.
- Berätta att barn ofta försöker skydda sina föräldrar och av hänsyn undviker att ställa vissa frågor. Avsaknad av frågor behöver inte betyda att barnen inte vill veta, tvärtom. Visa barnen att de får ställa frågor. Föräldrarna kan gärna förklara att alla är ledsna men det betyder inte att man ska sluta tala med varandra.
- Berätta för föräldrarna att genom att inkludera barnen i en känslomässig gemenskap ökar deras möjligheter att förstå och hantera den svåra situationen.
- Gör situationen begriplig. Det är vanligt att vuxna, både föräldrar och professionell personal tvekar kring hur man anpassar informationen till barnets mognadsnivå. För en fördjupning, se gärna Cancerfondens broschyr "Vad säger jag till barnen?"
- Berätta för föräldrarna vilken typ av information, råd och stöd barnen kan behöva och erbjud att informera hela familjen vid ett gemensamt tillfälle. Detta är ett tillfälle för att komma tillrätta med eventuella missuppfattningar om sjukdomen och behandlingen som kan leda till mer ångest än vad sanningen gör.

- Erbjud de äldre barnen att få träffa läkaren på egen hand och förklara för föräldrarna varför det kan vara bra.
- Påminn föräldrarna om att det är okej att svara ”jag vet inte”. Det kanske inte finns något svar? Det är tillfällen att lära barnen att det inte alltid finns svar men att man kan fundera på frågan tillsammans.
- Kommunera öppet och ärligt utan att överinformera!

FÖRBEREDELSE FÖR DÖDSFALLET

- När det är kort tid kvar (när det bedöms vara fråga om timmar eller dagar, inte veckor); förbered barnen på den kommande förlusten. Möjliggör ett farvältagande när patienten ännu är kontaktbar. Om detta inte varit möjligt, förklara för barnet.
- Berätta gärna för både barn och vuxna vad man kan förvänta sig kommer att hända med patienten.
- Det är viktigt att barnen är med i gemenskapen, men undvik tvång.
- Berätta om och bejaka de tankar och känslor som sjukdomen och dödsfallet kan väcka hos både barn och vuxna.
- Visa och tillåt sorg och eventuell vrede att samsas med skratt och goda minnen.

7.3.1 Efter dödsfallet

Det är bra att känna till att barns sorg i det tidiga skedet har beskrivits som ”randig”, vilket innebär att den kommer och går. Det kan bero på att barn har låg tolerans för att ha starka, svåra känslor under lång tid och därför delar upp dem i mindre doser. På längre sikt är det bland drabbade barn inte ovanligt med något som kan kallas uppdämd (försenad) sorg [16] och återkommande sorg (regrief) [17]. Den förra innebär att den drabbade går med en känsla av att sorgen inte har läkt och den senare att sorgen kommer åter under livet, antingen i takt med tilltagande mognad och förmåga att förstå och sätta ord på sina upplevelser, eller i takt med att den växande människan med livets gång kommer in i nya faser då förlusten av en förälder aktualiseras. Det kan till exempel vara vid studentexamen eller bröllop då det blir tydligt att ”en stol är tom”, eller att förlustens omfattning gör sig påmind när den helt eller delvis föräldralösa egna barn växer upp utan morfar eller farmor. Både den akuta fasens randiga sorg och uppdämd sorg medför en risk för att vuxenvärlden avfärdar barnen som okänsliga och misstar sig på det behov av stöd som kan finnas. Den återkommande sorgen å sin sida kan vara svår att förstå och motivera för den sörjande – det var ju så länge sedan det hände.

INFORMATION FÖR EFTERLEVANDE BARNFAMILJER

- Ge eller tipsa föräldrarna om var de kan hitta skriftlig information. Förslag: Cancerfondens folder ”Vad säger jag till barnen?” och SFPHs folder ”När din mamma eller pappa, eller någon annan som du tycker mycket om har dött”.
- Varje klinik där föräldrar behandlas palliativt bör ha en kontaktperson till vilken telefonnummer eller annan kontaktuppgift kan lämnas till barnen för frågor både före och efter dödsfallet.
- Berätta om barns olika sätt att sörja (randig, uppdämd, återkommande).
- De äldre barnen kan få skriftlig information om sorgereaktioner samt kontaktuppgifter till kliniken och andra instanser där de kan få information och stöd vid behov.
- Efterlevandesamtal med de äldre barnen enskilt kan ge uppfattning om deras behov av information, råd och stöd har tillgodosetts.

7.3.2 Referenser

1. Statistikdatabas, ämnesområde: Befolkning, Statistiska Centralbyrån, SCB.
2. Statistikdatabas; Dödsorsaker, Socialstyrelsen
3. Cerel, J., et al., *Childhood bereavement: Psychopathology in the 2 years postparental death*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2006. 45(6): p. 681-690.
4. Worden, J.W., Silverman, P.R., *Parental death and the adjustment of school-age children*. Omega, 1996. 33(2): p. 91-102.
5. Jakobsen, I.S. & E. Christiansen, *Young people's risk of suicide attempts in relation to parental death: a population-based register study*. J Child Psychol Psychiatry, 2011. 52(2): p. 176-83.
6. Niederkrötenhaler, T., et al., *Exposure to parental mortality and markers of morbidity, and the risks of attempted and completed suicide in offspring: an analysis of sensitive life periods*. J Epidemiol Community Health, 2010.
7. Dowdney, L., *Annotation: Childhood bereavement following parental death*. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 2000. 41(7): p. 819-830.
8. Lueken, L.J., *Long-Term Consequences of Parental Death in Childhood: Psychological and Physiological Manifestations*, in *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention*, R.O.H. Margaret S. Stroebe, Henk Schut, Wolfgang Stroebe, Editor. 2008, American Psychological Association. p. 397-416.
9. Sveriges Riksdag, *Hälsa- och sjukvårdslag, tillägg* (2009:979).
10. Kennedy, V.L. & M. Lloyd-Williams, *Information and communication when a parent has advanced cancer*. J Affect Disord, 2009. 114(1-3): p. 149-55.
11. Seccareccia, D. & A. Warnick, *When a parent is dying: helping parents explain death to their children*. Can Fam Physician, 2008. 54(12): p. 1693-4.
12. Nilsson, M.E., et al., *Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children*. Cancer, 2009. 115(2): p. 399-409.
13. Helseledningskontoret, *Barn som påverkas. När mor eller far är sjuk*. 2010. p. 31.
14. Patterson, P. & A. Ranganathan, *Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults*. Palliat Support Care, 2010. 8(3): p. 255-65.
15. Rosenheim, E. & R. Reicher, *Informing children about a parent's terminal illness*. J Child Psychol Psychiatry, 1985. 26(6): p. 995-8.
16. Schuurman, D., *Never the same. Coming to terms with the death of a parent*. 2003, NY: St Martin's press.
17. Oltjenbruns, K.A., ed. *Developmental context of childhood: Grief and bereavement phenomena*. Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care, ed. R.O.H. Margaret S. Stroebe, Wolfgang Stroebe, and Henk Schut. 2001, APA: Washington, DC. 169-198.

7.4 Efterlevandesamtal

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett ”Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”. Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan omfattar även att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdar en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. För de flesta människor med en normal sorg räcker det med det stöd de får i det egna nätverket [1]. Det uppfattas dock mycket positivt att få en kontakt med den vårdenhet som vårdat den nu döde personen. Det blir en bekräftelse på att det har varit en omvälvande tid och att någon bryr sig och uppfattas oftast som ett stöd, även om det inte behövs någon mer kontakt. För de närstående som har ett behov av att få mer information i medicinska frågor är det bra att kunna träffa någon i personalen och tala om vad som hände under sjukdomstiden. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid. Några kan få en komplicerad sorgereaktion och kan då behöva ett mer avancerat stöd under längre tid och bör få hjälp att ta kontakt med kurator, psykolog eller annan kunnig personal på vårdcentral eller liknande eller sorgegrupp.

Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdar patienten. Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till viktig kvalitetsutveckling [2].

7.4.1 Efterlevandesamtal inom intensivvård

Att erbjuda närstående till alla patienter som dött på IVA efterlevandesamtal har tidigare inte varit en etablerad rutin i Sverige [3]. Studier visar dock att dessa närstående har stort behov av stöd och att de vill ha kontakt med de personer som vårdat den svårt sjuke och som var med när han/hon avled [4][5].

Det är därför glädjande att detta behov uppmärksammas alltmer och att fler och fler intensivvårdsavdelningar idag erbjuder närstående efterlevandesamtal. För närstående fyller denna kontakt flera syften. Många är i den akuta situationen blockerade eller i affekt och behöver i efterhand få missförstånd utredda samtidigt som de får tillgång till medicinska fakta om vad som orsakade döden och varför livet inte gick att rädda. Många närstående har skuldkänslor och behöver få denna skuld avlastad.

7.4.2 Referenser

1. Dyregrov, K., Dyregrov, A. & Midenstrand, M., *Det sociala nätverkets stöd vid plötslig död: när livet måste gå vidare*. 1. uppl. ed. 2008, Lund: Studentlitteratur. 293 s.
2. Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I., *Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU*. Intensive Crit Care Nurs, 2009. 25(3): p. 111-9.
3. Fridh, I., Forsberg, A. & Bergbom, I., *Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU*. Acta Anaesthesiol Scand, 2007. 51(4): p. 395-401.
4. Lloyd-Williams, Morton, M., J. & Peters, S., *The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients*. J Pain Symptom Manage, 2009. 37(4): p. 659-64.
5. Nelson, J.E., et al., *In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit*. Crit Care Med, 2010. 38(3): p. 808-18.

7.5 Närståendepenning

När någon är svårt sjuk och döende kan närstående som avstår att arbeta för att vara nära och stödja den sjuke, få ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning. Som närstående avses den som har en nära relation till den sjuke, exempelvis familj och vänner. Närståendepenning kan ges för hel, halv eller fjärdedel. Man kan få ersättning även när den sjuke vistas på till exempel sjukhus. Den kan betalas ut för högst 100 dagar sammanlagt för den person som är sjuk. Dagarna tillhör den sjuke och kan delas mellan flera närstående. Ansökan om närståendepenning sker via Försäkringskassan och blanketten "Läkarutlåtande – närståendepenning" ska bifogas. Ytterligare information finns på <http://www.forsakringskassan.se/sjukvard/narstaendepenning>

Del 2

Vårdkvalitet

8. Behovet av palliativ vård – epidemiologi	38
9. Den palliativa vårdens organisation	42
10. Strukturerat arbetssätt	47
11. Kvalitetsindikatorer	54
12. Kvalitetsregister	55



8. Behovet av palliativ vård – epidemiologi

Enligt Svenska Palliativregistret [1] är över 90 procent av alla registrerade dödsfall på specialiserade palliativa vårdenheter orsakade av cancer. Många epidemiologiska beräkningar stödjer sig enbart på döda i cancer per 100 000 invånare. Det som inte syns i denna statistik är alla döda i andra livshotande sjukdomar, bland annat de som dör i hjärtsvikt eller kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).

En epidemiologisk behovsberäkning är mycket komplex. För en noggrann beräkning krävs fler epidemiologiska uppgifter än de som idag finns tillgängliga. Den beräknade siffran av antalet förväntade patienter i livets slutskede måste multipliceras med den förväntade procentuella andelen som är i behov av palliativ vård av varierande grad.

I Palliativguiden 2010 gjordes en beräkning av behovet av specialiserad palliativ vård utifrån uppgifter om tillgång på specialiserade palliativa vårdplatser i olika delar av landet. Antalet platser inom slutenvård och i hemsjukvård i olika län och regioner varierade från 7/1 000 döda till 107/1 000 döda [2]. I exempelvis Östergötland och Stockholms län fanns knappt 70 platser per 1 000 döda. I en rapport från Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland 2009 redovisas motsvarande siffror mer detaljerat över den aktuella regionen, men även här fanns skillnader i tillgången till specialiserad palliativ vård [3].

Det finns ingen allmänt vedertagen optimal nivå, eftersom vården kan organiseras på olika sätt, exempelvis med aktiva konsultteam som inte har egna vårdplatser. Varje region, landsting och kommun har ansvar för att tillgodose en jämlik och god palliativ vård.

8.1 Behovsberäkning

Epidemiologiska data behövs för att beräkna behovet av palliativ vård idag och i framtiden. Den förväntade symtombördan i palliativt sjukdomsskede hos personer med livshotande sjukdomar, som skulle kunna vara i behov av palliativ vård, måste ställas i relation till antalet döda – för att skatta behovet. Även andra data, som incidens, prevalens och befolkningsstruktur, behövs för att beräkna det framtida behovet. Därutöver behövs också uppgifter om de tillgängliga resurserna och den befintliga kompetensen för möjligheten till god palliativ vård.

Epidemiologiska data	Befolkningsmängd	Totalt/Åldersuppdelat
	Antal döda	Totalt Per diagnos Per befolkningsmängd
	Incidens per diagnos	Per diagnos/befolkningsmängd
	Prevalens per diagnos	Per diagnos Per befolkningsmängd
Patientens behov	Beräknat antal platser och kompetens i olika vårdformer	Akutsjukhus Allmän hemsjukvård Geriatrisk Kommunala/privata vårdformer Specialiserad palliativ vård
Resurser	Faktiskt antal vårdplatser och kompetens i olika vårdformer där döende patienter vårdas	Akutsjukhus Allmän hemsjukvård Geriatrisk Kommunala/privata vårdformer Specialiserad palliativ vård

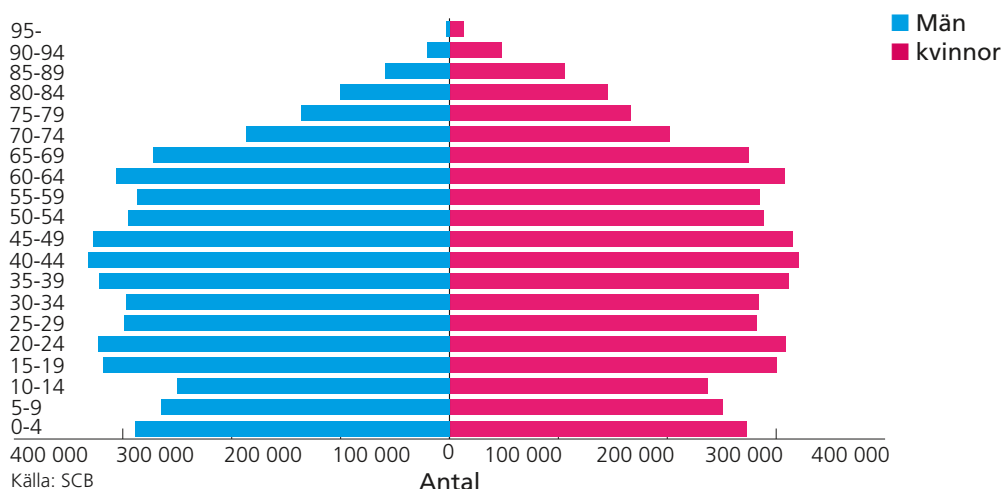
Tabell 1: Uppgifter som behövs för att göra en beräkning av behovet av palliativ vård. Befolkningsmängd beräknas totalt för respektive län och kommun.

8.2 Befolkningen

Antalet bosatta i Sverige sista december 2010 var totalt 9 415 570, varav 4 725 326 kvinnor och 4 690 244 män. Av dessa var 13,2 procent mellan 65 och 79 år och 5,3 procent 80 år eller äldre. Åldersfördelningen mellan män och kvinnor skiljer sig åt, män är fler i nästan alla åldersklasser fram till 60 år, medan kvinnorna är fler från 60 år och uppåt [4].

De regionala skillnaderna är stora. Högsta folkmängd har Stockholms län med 2 054 343, följt av Västra Götalands län med 1 580 297 invånare. Minst antal invånare har Gotland med 57 269, sedan följer Jämtlands län med 126 691. I genomsnitt har hela riket 23 invånare per kvadratkilometer, diskrepansen är störst mellan Stockholms län med 315 och Norrbottens län med 2,5 invånare per kvadratkilometer [4].

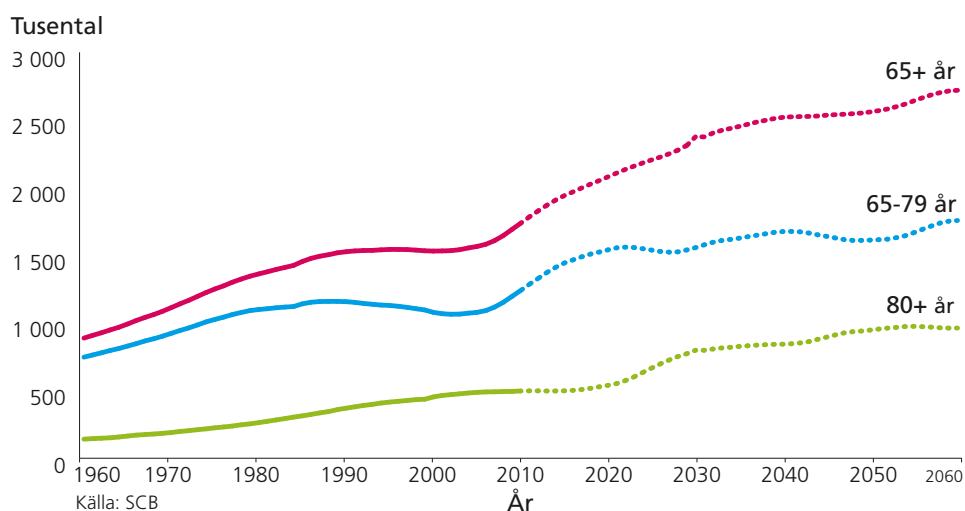
SVERIGES BEFOLKNING 2010



Figur 1: Befolkningsstruktur i Sverige 2010.

8.2.1 Sveriges framtida befolkning

Sveriges befolkning kommer att öka varje år, i åldrarna 65 år och äldre förväntas en kontinuerlig tillväxt. Antalet personer i denna åldersgrupp kommer att öka med 982 000 från år 2010 till år 2060, en ökning med 57 procent. Ökningen (i absoluta tal) är ungefär lika stor för gruppen ”yngre äldre” (65–79 år) som för ”äldre äldre” (över 80 år) [4].



Figur 2: Antal personer 65 år och äldre åren 1960–2010 samt prognos 2011–2060 [4].

8.3 Dödlighet

År 2010 avled 90 519 personer i Sverige, varav 46 600 kvinnor och 43 919 män. Totalt avled 990/100 000 kvinnor och 941/100 000 män. Av alla som avled var 87 procent 65 år och äldre och nästan 72 procent var 75 år och äldre [5].

Ålder	Medelbefolkning 2010		Antal döda 2010	
	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor
0–24 år	1 439 021	1 365 484	553	337
25–49 år	1 571 285	1 510 195	1 652	890
50–74 år	1 340 345	1 352 602	13 402	8 877
75+ år	318 979	480 218	28 312	36 496

Tabell 2: Medelbefolkning och dödlighet i Sverige 2010[4][5].

För de närmaste 15 åren antas en nedgång i dödlighet på 1–2 procent per år, men antalet som dör kommer att öka då befolkningsstrukturen förändras med en kontinuerlig tillväxt i åldersgrupperna 65 år och äldre. Medellivslängden ökar enligt antaganden från 78,1 år till 83,6 år för män och från 82,5 till 86,2 år för kvinnor (2004–2050).

8.3.1 Dödsorsaksmönstret

Dödsorsaksmönstret skiljer sig åt i olika åldrar. Mönstret i hela befolkningen speglar framförallt dödligheten bland äldre eftersom de flesta som dör är äldre. Bland män 65–69 år är cancer den vanligaste dödsorsaken (40 procent) följt av hjärt- och kärlsjukdomar. Cancerdödligheten minskar andelsmässigt med stigande ålder och utgör 6,9 procent bland de äldsta (över 95 år). Bland kvinnor 65–69 år är cancer också den främsta dödsorsaken (51,3 procent), därefter minskar cancerdödligheten och bland de allra äldsta (över 95 år) utgör den enbart 4 procent. Hjärt- och kärlsjukdomar utgör 51,4 procent i ålderskategorin över 95 år och minskar till 26,3 procent bland 65–69 åringar [5].

Betraktar man tillväxten av äldre i befolkningen i framtiden, och speciellt ökningen av personer över 80 år efter 2020, så kommer antalet patienter med andra kroniska livshotande sjukdomar än cancer med stor sannolikhet att öka.

Dödsorsaker 2010	Antal döda
Cirkulationsorganens sjukdomar	35 944
Tumörer	22 449
Andningsorganens sjukdomar	5 057
Yttre orsaker till sjukdom och död (skador och förgiftningar)	4 659
Sjukdomar i nervsystemet	3 596
Sjukdomar i urin- och könsorganen	1 126
Sjukdomar i muskuloskeletala systemet och bindväven	469
Sjukdomar i blod och blodbildande organ samt vissa rubbningar i immunsystemet	292
Andra orsaker	16 927
Alla dödsorsaker	90 519

Tabell 3: Dödsorsaker i Sverige 2010 [5].

8.4 Sjukdomsförekomst – incidens och prevalens

8.4.1 Cancerincidens

År 2010 registrerades 55 342 maligna cancerfall i Sverige, 52 procent var män och 48 procent var kvinnor. Antalet cancerfall, det vill säga incidensen av cancer, har under de två senaste decennierna ökat med i genomsnitt 2,0 procent per år för män och 1,4 procent per år för kvinnor. Bland kvinnor har bröstcancer den högsta incidensen med 30 procent och hos männen har prostatacancer med 33 procent den högsta incidensen [6]. Idag räknar man med att var tredje person i Sverige kommer att få en cancerdiagnos, men cancer är fortfarande en sjukdom som drabbar framförallt äldre, 60 procent av dem som fick en cancerdiagnos 2007 var 65 år och äldre [7].

8.4.2 Cancerprevalens

Den genomsnittliga årliga ökningstakten för det totala antalet personer som lever med en cancerdiagnos, det vill säga den totala cancerprevalensen, har varit 3 procent sedan 1990. Prognosen vid cancer har successivt blivit bättre under de senaste årtiondena, men skiljer sig mycket mellan de olika diagnoserna. I Sverige lever totalt cirka 168 900 män och 218 000 kvinnor som någon gång haft en cancersjukdom. Högsta prevalensen bland män är de som har prostatacancer (cirka 70 400 personer) och bland kvinnor de som har bröstcancer (cirka 84 180 personer) [7]. Då Sveriges befolkning över 65 år förväntas öka, kommer också allt flera att leva med en cancersjukdom.

8.4.3 Andra livshotande sjukdomar – incidens och prevalens

Palliativ vård ska enligt uppdrag av Socialstyrelsen [8] finnas för alla patienter i behov av palliativ vård, oavsett diagnos. Andra livshotande sjukdomar med palliativt behov omfattar framförallt patienter med hjärtsvikt, KOL, terminal njursvikt, leverinsufficiens, aids och ett antal neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS), amyotrofisk lateral skleros (ALS) och Parkinson. De två största grupperna är hjärtsvikt och KOL. Det finns ingen statistik för dessa sjukdomar vad gäller incidens och prevalens, men Socialstyrelsen har publicerat följande siffror:

● HJÄRTSVIKT

Uppskattningsvis lever cirka 200 000 personer i Sverige med hjärtsvikt som ger symtom och troligen har minst lika många latent hjärtsvikt. Ungefär 22 000 patienter behandlas varje år inom slutenvård för hjärtsvikt och år 2007 dog 3 800 personer av denna sjukdom [9].

● KOL

Varje år behandlas cirka 10 000 patienter i slutenvård för KOL och år 2007 dog 2 274 personer av denna sjukdom [9].

8.5 Referenser

1. Svenska Palliativregistret. *Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsår 2010*. 2011
2. Nationella Rådet för Palliativ Vård, *Palliativguiden : vägvisaren till lindrande vård*. [Ny utg.] ed. 2010, Stockholm: Nationella rådet för palliativ vård. 180 s.
3. Hedman, C., et al., *Palliativa vårdenheter i Stockholms län och på Gotland*, Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland, Editor. 2009.
4. *Statistikdatabas, ämnesområde: Befolkning*, Statistiska Centralbyrån, SCB.
5. *Statistikdatabas; Dödsorsaker*, Socialstyrelsen.
6. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18530/2011-12-15.pdf>
7. Cancerfonden & Socialstyrelsen, *Cancer i siffror [Elektronisk resurs] : populärvetenskapliga fakta om cancer*. 2009, Stockholm: Socialstyrelsen : Cancerfonden
8. Socialstyrelsen, *Vård i livets slutskede : Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. 2006, Stockholm: Socialstyrelsen. 138 s.
9. Socialstyrelsen.

9. Den palliativa vårdens organisation

DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

Allmän palliativ vård:

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

Specialiserad palliativ vård:

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Palliativ insats:

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

Palliativt förhållningssätt:

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

Specialiserad palliativ verksamhet:

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

Multiprofessionellt team:

Grupp av vård- och omsorgspersonal med olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde.

Palliativt konsultteam:

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Definition enligt Socialstyrelsens termbank

Det är viktigt att alla personer som befinner sig i livets slutskede erbjuds ett optimalt omhändertagande oavsett grundsjukdom och var personen vårdas. Det innebär att allmän palliativ vård, som avser all den palliativ vård som inte är specialiserad palliativ vård, ska kunna ges på alla vårdenheter, såsom akutsjukhus och vård- och omsorgsboenden. Vården som ges i livets slutskede ska genomsyras av ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn på människan. Då en grundläggande etisk princip inom hälso och sjukvård och omsorg är att ge optimal vård, ställer detta stora krav på att all vårdpersonal är välutbildad i sitt speciella område och vet när olika insatser bör erbjudas eller när man bör avstå. Idag finns inte någon planerad, gemensam struktur i Sverige för hur den palliativa vården ska kunna komma alla döende människor tillgodo. Om man inte behärskar den optimala behandlingen vid vård i livets slutskede bör experter konsulteras, till exempel ett palliativt konsultteam eller specialiserad palliativ vård enhet, men även andra enheter kan komma ifråga, till exempel en smärtklinik. I livets slutskede är det särskilt viktigt att inbjuda de närstående i omhändertagandet av den svårt sjuka och stötta dem så att de orkar.

Specialiserad palliativ vård ges till svårt sjuka med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov av ett multiprofessionellt team med interdisciplinärt arbetssätt och särskild kompetens i palliativ vård. I den specialiserade palliativa vården krävs tillgång till sjuksköterska dygnet runt och till jourläkare. Den som bedriver specialiserad palliativ vård i ett geografiskt område bör kunna erbjuda konsultstöd till akutsjukhus, primärvård och kommunala vårdformer. Detta konsultstöd kan dagtid bestå av hembesök, deltagande i ronder, behandlingskonferenser eller telefonrådgivning. Det är dock viktigt att personal inom andra vårdformer vid behov och dygnet runt kan nå det specialiserade palliativa teamet för konsultation.

En stor patientkategori som är i behov av palliativ vård är äldre som bor och vårdas inom kommunala särskilda äldreboenden (SÄBO). God tillgång till palliativ vård i SÄBO underlättas av ett utbyggt och välfungerande konsultstöd från de specialiserade palliativa enheterna eller från palliativa konsultteam som verkar i närområdet.

Inom akutsjukvården vårdas idag många personer i livets slutskede, som också behöver få en god palliativ vård. Kunskapen om allmän palliativ vård måste finnas inom varje vårdenhets. För att tillgodose behovet av specialiserad palliativ vård inom akutsjukvården vore det önskvärt med palliativa konsultteam på alla större sjukhus.

9.1 Multidisciplinära team inom palliativ vård

Dame Cicely Saunders menade att den totala smärtan i livets slutskede, utöver den fysiska dimensionen, också består av såväl psykiska, sociala som existentiella dimensioner. Detta helhetsperspektiv på personens lidande har en stark betoning i den palliativa vårdens filosofi och innebär att ingen enskild personalgrupp kan tillgodose den döende patientens behov och problem. För att tillgodose detta krävs personal med olika kompetens, det vill säga ett teamarbete.

Hur ett team sammansätts på den enskilda enheten beror på ändamålet med verksamheten, men också på till exempel geografiska förutsättningar och möjligheter att samverka med andra vårdgivare. Oberoende av vilken typ av team som finns, är det viktigt för ett välfungerande teamarbete att det är en öppen kommunikation mellan teamets medlemmar i relation till rollfördelning, maktstrukturer och kompetens. Teamet ska arbeta tillsammans mot ett gemensamt mål, ett mål som är identifierat, accepterat och förstått [1]. Mot bakgrund av detta är det lätt att förstå vikten av att varje medlem i teamet är medveten om sin specifika roll så att det inte blir förvirring istället för effektivitet [2]. Ett specialiserat palliativ team bör ha kompetens inom symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd för att kunna utföra sitt uppdrag.

Det specialiserade palliativa teamet kan se ut på många olika sätt. Teamet ska innehålla sjuksköterska och läkare. En person med psykosocial kompetens, med fördel en socionom eller kurator, ska ingå och det ska även finnas regelbunden tillgång till sjukgymnast och arbetsterapeut. Teamet ska vid behov kunna kontakta andra yrkesgrupper, till exempel dietist, diakon och präst. Det är angeläget med ett etablerat samarbete med specialister som onkologer, kirurger, psykiatriker och smärtspecialister [2]. Allteftersom flera patientgrupper inkluderas i den palliativa vården kommer behovet av ett nära samarbete mellan olika specialiteter som exempelvis hjärtsjukvård att öka.

Det specialiserade palliativa teamet är ofta ett fast sammansatt team som hela tiden arbetar tillsammans, huvudsakligen med personer i palliativ skede. Ett team kan också ha en konsultfunktion utan eget patientansvar. Ett välfungerande team uppmärksammar tidigt de ofta snabba förändringarna i personens tillstånd och vägleder både den svårt sjuka, de närstående och eventuellt övrig vårdpersonal (till exempel hemtjänstpersonal) så att de är förberedda och hinner anpassa sig till förändringen i sjukdomsförloppet [2]. För att optimera vården för patienten kan det vara aktuellt med handledning och instruktioner till närstående och hemtjänst, eller till annan vårdgivare, om till exempel sjukgymnastens och arbetsterapeutens yrkesspecifika kunskaper. Teamets uppgift är även att stötta den svårt sjuka och de närstående med en anpassning mentalt och funktionellt till ändrade förhållanden. Teamet ska erbjuda uppföljande samtal och/eller stöd till efterlevande.

9.2 Handledning

All personal, oavsett organisation, som arbetar med svårt sjuka och döende människor bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstöd och kompetenshöjande arbete. Handledningen kan ha olika syften, men är i första hand ett emotionellt stöd för personal som hanterar många känslomässigt betungande situationer i sitt arbete. Handledning är därför en nödvändig personalvårdande insats, inte minst för att förebygga arbetsrelaterad stress. Handledning främjar också ett kontinuerligt lärande och kan därmed ses som en del i kompetensutvecklingen och gynnar samarbetet i teamet.

Fokus för handledningen kan variera, både över tid och mellan olika team. Handledningen kan vara mer eller mindre fokuserad på specifika patientfall och hur man personligen hanterar dessa, eller mer inriktad på teamets arbete tillsammans och den process som utgörs av eget ansvarstagande och ansvar för samarbetet. Handledningen kan vara obligatorisk eller frivillig och handledningsgrupperna kan antingen utgöras av hela team eller yrkesgrupper var för sig.

9.3 Etiska ronder

Etiska ronder kan ha olika innebörd. En är de så kallade teamronderna inom det ansvariga vårdteamet, där man fokuserar på enskilda patienter/närstående och försöker lyfta fram såväl medicinska fakta som olika värderingar. Man eftersträvar enighet bakom besluten för att de berörda inte ska känna osäkerhet. Sådana ronder sker ofta under viss tidspress eftersom patientens tid är begränsad.

En annan inriktning av en etisk rond syftar till råd för framtiden för en grupp patienter med likartade problemställningar, till exempel hemsjukvård av patienter utan närstående. Begrepp och metoder kan fastställas så att alla berörda får enhetlig information. Man eftersträvar att förtydliga värdekonflikter som kan uppstå bland patienter, närstående och vårdare, men även inom organisationen av vården. Huvudsyftet är att söka efter möjligheter att förebygga, upptäcka och lösa konflikter. En sådan etisk rond kallas ofta ”etisk analys” och ska inte ske under tidspress. Ibland kan det vara värdefullt att få stöd av en utomstående person med erfarenhet av konflikthantering.

Palliativ vård bör organiseras så att de regelbundna teamronderna har utrymme för etisk reflektion. Det bör också finnas möjlighet att då och då samla all personal till en separat dialog med mer omfattande etisk analys.

9.4 Remittering till specialiserad palliativ enhet

När en patient ska överföras till en specialiserad palliativ vårdenhet/hemsjukvårdsteam skrivs ofta en remiss som kan skickas elektroniskt eller i pappersform. För att undvika onödiga dröjsmål när det gäller val av palliativ vårdform är det viktigt att alla vårdgivare har god kännedom om de olika palliativa vårdformer som finns att tillgå. I informationen om dessa bör det framgå vilka personer som kan vårdas var och om det krävs remiss eller vårdplanering.

För att remissen ska kunna bedömas på ett säkert sätt är det angeläget att den innehåller alla relevanta fakta. Vilka medicinska och omvårdnadsmässiga insatser är aktuella just nu och vad kan man förvänta sig inom den närmaste framtiden? Om patienten ska vistas i sitt eget hem är det av stor vikt att det framgår om det finns förutsättningar för detta. Hur mycket klarar personen vad gäller aktiviteter i dagligt liv (ADL), vilket nätverk finns, planeras hemtjänstinsatser, är behovet av bostadsanpassning bedömt?

Information om vad som bör framgå av en remiss till en specialiserad palliativ enhet/hemsjukvårdsteam när en patient remitteras för palliativ vård i livets slutskede

- Diagnos och sjukdomshistoria
- Symtom
- Eventuella behandlingar och syfte/mål med dessa
- Vårdbehov, medicinskt och omvårdnadsmässigt
- Information om närstående och hemsituation
- Har information getts till patient och närstående om den fortsatta vårdens inriktning och mål?
- Har/behöver patienten kontakt med biståndsbedömare/hemtjänst?
- Har/behöver patienten kontakt med arbetsterapeut/kurator/sjukgymnast/dietist/annan?
- Har/behöver patienten hjälpmedel?

Figur 1: Förslag på innehållet i remiss till specialiserad palliativ vård [3].

För att undvika brister i informationsöverföring mellan vårdgivare finns olika hjälpmedel för säkrare kommunikation i vården. Ett sätt är att använda sig av verktyget SBAR – en modell för säker muntlig kommunikation med fokus på struktur av den information som ska förmedlas och hur detta sker.

SBAR står för:

- Situation
- Bakgrund
- Aktuellt tillstånd
- Rekommendation

SBAR kan användas både i kommunikationen mellan vårdens personal men också vid dialogen mellan personal, patienter och deras närstående. Mer information om SBAR finns att läsa på: http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/patientsakerhet/arkiv_2/sbar_minskar_risker_i_varden

9.4.1 Byte av vårdenhet

I samband med flytt till en ny vårdform är det mycket viktigt att informationsöverföringen sker på ett säkert sätt och att man får med alla viktiga uppgifter. Denna information ska innehålla en aktuell läkemedelslista, inklusive infusioner och till exempel ordinerade läkemedelspumpar eller andra insatser. Det ska också finnas en sammanfattning av relevant tidigare och aktuell sjukhistoria, eventuella fortsatta ordinationer, överkänslighet samt relevanta statusfynd. Det ska framgå vilken behandling som eventuellt är planerad, om och när patienten har fått återbesök, om och när patienten eventuellt ska återremitteras till akutsjukvården, vilka närstående som finns och deras telefonnummer. Det måste dessutom framgå vilken information patienten och de närstående har fått och hur de har reagerat på denna information.

När patienten skrivs in för palliativ vård, oavsett om det gäller hemsjukvård, vård på någon form av boende eller på slutenvårdsenhet, bör en individuell vård- och omsorgsplan snarast upprättas. Vårdplanen upprättas oftast av ansvarig sjuksköterska i nära samarbete med ansvarig läkare och givetvis tillsammans med den sjuke och de närstående om så är möjligt. Den ska innehålla beskrivning av och mål för de planerade insatserna och åtgärderna med syfte att personen ska kunna ges en god vård och omsorg. Vårdplanen kan ha olika benämningar i olika delar av Sverige och inom olika vårdformer, men innehållet och syftet ska vara detsamma.

Vård- och omsorgsplanen ska vara ett levande dokument, som all inblandad personal, den sjuke själv och de närstående – efter den sjukas medgivande – har tillgång till. Den ska revideras regelbundet för att alltid stämma överens med det aktuella behovet av insatser. Det ska klart och tydligt framgå vilka aktiva insatser som kan bli aktuella vid olika händelser. På så sätt kan viktiga behandlingsbeslut diskuteras i lugn och ro och patienten slipper transporteras till sjukhus för olika åtgärder. Om man vill göra stora övergripande ändringar i vård- och omsorgsplanen, till exempel vad gäller målet med den fortsatta vården, är det extra viktigt att detta – om det är möjligt – görs i samråd med patienten och, efter dennes medgivande, med de närstående. Om patienten till exempel är för kognitivt påverkad för ett sådant samtal är det givetvis inte meningsfullt att ha honom/henne med under detta samtal.

9.5 Utbildning och forskning

All sjukvårdspersonal kommer i kontakt med döende patienter och/eller deras närstående. Det är därför nödvändigt att alla yrkeskategorier får kunskaper i palliativ vård i sin grundutbildning. Socialstyrelsens rapport från 2006 [4] visar dock att så inte är fallet. Palliativ vård ska därför finnas i alla utbildningsplaner inom vårdens utbildningar.

Forskning inom palliativ medicin och omvårdnad är lika viktig som inom andra områden för att garantera patienten bästa möjliga vård. Den omfattas av samma juridiska och etiska regelverk som all annan forskning inom medicin, vård och omsorg. Att inkludera svårt sjuka människor i vetenskapliga studier kräver särskilda hänsynstaganden, då personerna ofta är i beroendeställning

och kanske också är mentalt påverkade av sin sjukdom. Avsikten måste till exempel vara att skapa möjligheter till förbättringar för andra i samma situation. Det är mycket viktigt att relevant forskning genomförs och man får inte låta sig avskräckas bara för att personerna är döende, så länge de inte tar skada. Det finns en pedagogisk uppgift i att utbilda personal om vikten av forskning kontra etiska frågeställningar. Personer i palliativt sjukdomsskede och deras närstående är ofta positivt inställda till att delta i studier [5].

Systematisk utveckling och kvalitetssäkring av den palliativa vården ska, på samma sätt som inom andra områden, ingå som en naturlig del av arbetet vid enheter som vårdar patienter i palliativt sjukdomsskede [6].

9.6 Referenser

1. Doyle, D., et al., *Oxford textbook of Palliative medicine*. 1996, New York: Oxford University Press Inc.
2. Beck-Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. 3. uppl. ed. 2005, Stockholm: Liber. 448 s.
3. Onkologiskt centrum Stockholm-Gotland, *Vårdprogram 2006 : Palliativ vård : remittering, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotlandregionen*. 2006, Stockholm.
4. Socialstyrelsen, *Vård i livets slutskede : Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. 2006, Stockholm: Socialstyrelsen.
5. Hagelin, C.L., et al., *Nurses' experiences of clinical use of a quality of life instrument in palliative care*. *Contemp Nurse*, 2007. 27(1): p. 29-38.
6. Socialstyrelsen, *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete SOSFS 2011:9 (M och S)*. 2011, Edita Västra Aros: Västerås.

10. Strukturerat arbetssätt

Ett strukturerat arbetssätt leder till ökad kvalitet av vården, både för den sjuke och för de närstående. Det leder till en förbättrad användning av våra gemensamma resurser och ger också förutsättningar för en bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen, genom möjlighet till ett metodiskt arbete med en ökad känsla av kontroll över uppgiften. Som hjälpmedel kan standardiserade vårdplaner, skattningsinstrument och checklistor användas.

En standardiserad vårdplan kan ses som en översikt av vad som ska utföras vid ett visst tillfälle med syfte att ge högkvalitativ vård. Detta utesluter inte att varje individ och situation är unik. För vård i livets slutskede finns flera standardiserade vårdplaner och strukturerade modeller och några beskrivs i kapitlet.

Människor i livets slutskede kan besväras av många olika symtom. För att på bästa sätt lindra ska stor vikt läggas vid strukturerad och kontinuerlig skattning och utvärdering av symtomen och vid symtomlindring. Genom att använda samma instrument nationellt kan viktig information samlas in för att få underlag till förbättrade behandlingar. Skattning av symtom bör göras regelbundet och när en patient byter vårdgivare samt vid behov, det vill säga när nya symtom uppstår eller symtomen förändras.

10.1 "De sex S:n"

I strävan att förverkliga en god palliativ vård utifrån en helhetssyn på människan, används vid flera palliativa enheter en modell som benämns de sex S:n[1][2]. S:n står för Självbild, Självbestämmande, Sociala relationer, Symtom, Sammanhang och Strategier. Syftet med de sex S:n är att främja en personfokuserad vård där den enskilda patientens bild av sig själv, värderingar och livsstil är centrala utgångspunkter vid planering, genomförande och utvärdering av vården. Samtalen med patient och närstående och lyssnandet till deras tankar, känslor och erfarenheter blir då viktiga kunskapskällor. De sex S:n kan ses som ett stöd i att främja patientens möjligheter att bevara en så optimal självbild/identitet som möjligt livet ut.

De sex S:n bör ses som ett förhållningssätt vars syfte är att främja öppenhet inför patienters och närståendes syn på vad värdighet i livets slut innebär för dem. De sex S:n kan användas som ett redskap/hjälpmiddel i vården, som ett sätt att beakta patientens situation både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt.

10.1.1 Hur kan modellen användas?

I det dagliga arbetet kan det exempelvis innebära att det första mötet med patienten hålls med de sex S:n som stöd, att det är personen och inte i första hand sjukdomen som är i fokus. Det underlättar om dokumentationen har stöd av samma modell. När vårdplanen upprättas bör samma sökord återfinnas i de dokumentmallar som används. Likaså underlättar det för vårdpersonalen om det finns stöddokument inför samtal med närstående efter dödsfall. Om S:n på detta sätt fungera som en röd tråd i hela vårdprocessen blir modellen ett naturligt sätt att både planera, följa upp och utvärdera vården.

För att hålla vårdmodellen levande krävs att den är väl integrerad i vardagen. Detta kan exempelvis ske genom att vid möten med patienten, ronder i personalteamet, vårdplanering och dokumentation ha de sex S:n som stöd. Vid införande av en ny vårdmodell som exempelvis de sex S:n behövs upprepade undervisningstillfällen. Det är också viktigt att det finns personer som stöd under införandefasen av S:n och att tankesättet hålls levande över tid, att alla personalkategorier anammar tankesättet och bidrar till att det förs framåt. Mer information om de sex S:n finns på <http://www.esh.se/vils>

1 SJÄLVBILD

Mål: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja, främja personens möjligheter att kunna bevara en så positiv självbild som möjligt och att kunna delta i vardagslivet på ett så optimalt sätt som möjligt.

- Vem är personen och vad är viktigt för henne/honom? (familj, arbete, fritidsintressen, livsåskådning och annat)
- Hur uppfattar personen sin sjukdom/prognos och de förluster som sjukdomen innebär?
- Hur kan personen stödjas i att bevara en så positiv bild av sig själv som möjligt?

2 SJÄLVBESTÄMMANDE

Mål: Att utifrån den enskildes behov och vilja främja personens självbestämmande och självständighet i vardagen.

- Vad är viktigt för personen att själv bestämma om när det rör innehållet i vardagen?
- Hur vill personen vara delaktig i vårdens planering?
- Hur kan personens självbestämmande och självständighet främjas?
- Vem fattar besluten när personen själv inte orkar eller kan?

3 SOCIALA RELATIONER

Mål: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja dennes möjligheter att bevara för henne/honom viktiga relationer livet ut. (I detta S ingår också stöd till närstående).

- Vilket nätverk finns runt personen? Vilka personer är särskilt viktiga?
- Hur kan personens sociala relationer bevaras i enlighet med personens önskemål?
- Hur önskar personen umgås med sina närstående?
- Vem/vilka vill personen ska finnas vid hennes sida när hon ska dö?

4 SYMTOM

Mål: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja möjligheter till en så god symtomlindring som möjligt

- Vilka symtom har personen?
- Vad orsakar symtomen?
- Hur hanterar personen själv sina symtom?
- Hur lindras personens symtom?
- Kan komplementära behandlingsmetoder som till exempel mjukmassage främja personens välbefinnande?
- Vad är en god kroppslig omvårdnad för personen?

5 SAMMANHANG

Mål: Att utifrån den enskilda personen behov och vilja främja en känsla av sammanhang (tillbakablick i tiden).

- Hur ser personen på sin aktuella livssituation och sitt levda liv
- Vill personen samtala om sitt levda liv med någon ur personalen?
- Vill personen förmedla sin berättelse om sitt levda liv (eller delar av detta) till någon närstående? (Till exempel via inspelningar av olika slag, dagböcker eller foton.)
- Hur kan tid för detta frigöras?

6 STRATEGIER

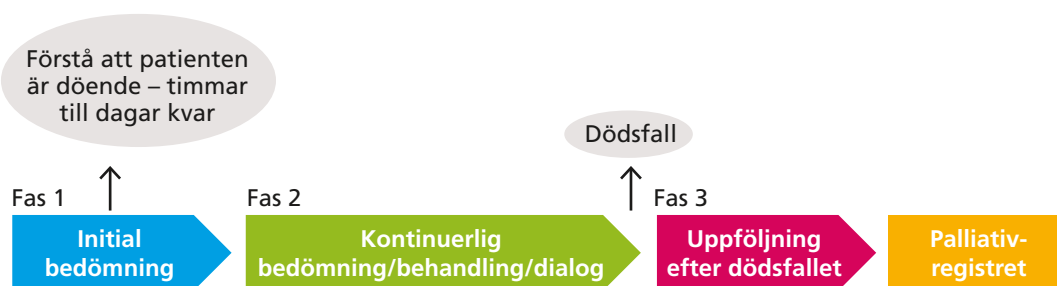
Mål: Att utifrån personens behov och vilja främja personens möjligheter att förhålla sig till den annalkande döden på sitt eget sätt (framåtblick).

- Hur tänker personen inför sin begränsade framtid?
- Kommer döden ur personens perspektiv för tidigt, för sent eller vid rätt tid?
- Är det något personen önskar samtala om?
- Önskar personen förbereda sig eller andra på något särskilt sätt?
- Vill personen till exempel planera inför sin begravning eller närståendes framtid? Eller lämna spår efter sig (till exempel någon personlig gåva).

Figur 1: "De sex S:n".

10.2 Liverpool Care Pathway (LCP)

Liverpool Care Pathway (LCP) kan beskrivas som en standardvårdplan för döende patienter under de sista dygnet/veckan. Den har utarbetats i England med syftet att sprida kunskap om palliativ vård till alla vårdformer och används förutom i England även i länder både inom och utanför Europa [3]. LCP ger riktlinjer och dokumentationsstöd för vården av döende men kan också identifiera behov av utbildning och kompetensutveckling hos vårdpersonalen. Med stöd av LCP kan vården uppnå en kunskapsbaserad standard i form av 18 tydliga mål som är viktiga för patienter som bedöms vara i livets slutskede. Elva av målen ska uppnås under vården av den döende.



Figur 2: LCP – initial bedömning, kontinuerlig uppföljning och bedömning efter dödsfallet.

LCP används som journal där avvikelser från målen dokumenteras och ger möjlighet att analysera i vilken grad målen har uppnåtts genom sammanställning av rapporter för enskilda patienter eller för patientgrupper. Detta ger unika möjligheter till kvalitetsuppföljning och utveckling av vården av döende.

Drygt hundra enheter i Sverige använder LCP och vårdplanen används även i ett 20-tal länder runt om i världen. LCP ger möjlighet till utvärdering av vården och forskning/utveckling också i ett internationellt sammanhang. Att arbeta enligt LCP är ett sätt att kvalitetssäkra vården av döende och inte enbart en checklista. Uppföljning av vårdens resultat och kvalitet kan sedan ske med hjälp av Svenska Palliativregistret (se kapitel Kvalitetsregister). Information om LCP finns även att läsa på www.lcp.nu.

Undersökningar efter införandet av LCP i England och Nya Zeeland har visat att personalen rapporterar större trygghet att diskutera den planerade vården vid livets slut med närstående och att be om vid behovs-medicinering i förväg. Sjuksköterskor ser även en generell förbättring av symtomlindringen sedan LCP infördes. De anger också att de kan ha en öppnare kommunikation med närstående om att patienten är döende. Även om man alltid gör sitt bästa finns det nu kunskap om varför man gör det man gör, och detta ger en ökad säkerhet. Genom att använda LCP blir målet med vården klart och tydligt och eftersom LCP leder till en systematisk uppföljning av olika symtom får patienten en bättre symtomlindring.

Införandet av LCP kräver stöd från den egna organisationens ledning och personalen måste ges möjlighet att förstå processen. Sjuksköterskor som fått stöd av en klinisk samordnare för LCP rapporterar att de känner ett ökat självförtroende både vad gäller kunskap och beslutfattande. LCP-dokumentet har årligen utvärderats av en multidisciplinär styrgrupp i Storbritannien. Utvärderingarna innefattar utveckling av dokumentet i förhållande till ny forskning och återkoppling från kliniska LCP-användare i syfte att ytterligare förbättra vården för den döende patienten. Under 2010 skapades en internationell LCP-styrgrupp för att påverka och stödja den internationella utvecklingen av LCP.

KVALITETSMÅL VID VÅRD AV DÖENDE

Fas 1: När patienten bedöms vara döende:

1. Ställningstagande till aktuell medicinering, ej nödvändig medicinering utsatt
2. Subkutan vid behovs-medicinering ordinerad i läkemedelsjournal
3. Icke nödvändiga åtgärder avslutade
4. Förmåga att kommunicera på svenska bedömd som adekvat (patient och närstående)
5. Insikt om tillståndet bedömd (patient och närstående)
6. Bedömning av andliga och religiösa samt existentiella behov gjord (patient och närstående)
7. Tagit reda på hur närstående ska informeras om patientens förestående död
8. Närstående får praktisk information om enheten
9. Distriktsläkare/inremitterande känner till patientens tillstånd
10. Planering av vården är förklarad och diskuterad (patient och närstående)
11. Närstående har förstått den planerade vården

Figur 3: LCP fas 1.

Fas 2: Kontinuerlig bedömning

Inom ramen för LCP ska följande förväntade symtom bedömas regelbundet. Detta utesluter givetvis inte att även andra symtom bedöms och vid behov behandlas.

- **Symtom som ska bedömas var 4:e timme:**

(vid vård inom slutenvård, kan anpassas tidsmässigt vid vård i hemmet) Smärta, andnöd, sekret i luftvägarna, illamående/kräkning, oro, agitation, miktionsproblem samt besvär från munhålan.

- **Symtom som ska bedömas var 12:e timme:**

Rörlighet, trycksår, tarmfunktion, insikt, behov av psykologiskt och religiöst/andligt stöd och behov av stöd för närstående.

Figur 4: LCP fas 2.

Fas 3: Efter dödsfallet ska ytterligare 7 mål uppnås

1. Primärvård/inremitterande informerad om att patienten har dött
2. Omhändertagande av den avlidne enligt gällande rutiner
3. Handläggning efter dödsfallet genomgången och utförd, till exempel dödsbevis
4. Information till närstående om enhetens rutiner vid dödsfall
5. Omhändertagande av den dödes personliga tillhörigheter enligt enhetens rutin
6. Erforderlig skriftlig information och rådgivning given till berörda personer
7. Informationsbroschyr om sorg/sorgearbete lämnad

Figur 5: LCP fas 3.

10.3 Checklistor

Alltfler vård- och omsorgsenheter använder sig idag av checklistor när en person befinner sig i livets slutskede. I exempelvis Östergötland finns ett regionalt vårdprogram för allmän palliativ vård i livets slutskede. Syftet är att "alla människor boende i Östergötland, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slut" [4]. I figurerna nedan återges en modifierad version av dessa checklistor, som kan användas vid vård i livets slutskede. Givetvis ska hela teamet runt den svårt sjuke hjälpas åt med de åtgärder som behöver utföras för en god palliativ vård, även om det formella ansvaret ligger på olika yrkeskategorier.

TEAMETS ANSVAR:

- Skapa ett team av läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal med allmän kompetens i palliativ vård och med tillgänglighet dygnet runt utifrån patientens behov och enligt lokal rutin.
- Värdera patientens kognitiva och kommunikativa förmåga. Detta ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera.
- Informera patient och närstående vilka som ansvarar för vårdens innehåll och utförande och hur man kommer i kontakt med dessa.

SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR:

- Värdera patientens omvårdnadsbehov och avsluta de omvårdnadsåtgärder som i detta skede av livet inte gagnar patienten, till exempel benlindning och dryckeslistor.
- Informera övrig vårdpersonal om vårdens aktuella inriktning och mål.
- Gör en riskbedömning avseende trycksårsutveckling och planera vården så att trycksårsutveckling (grad 2–4) förhindras. Inspektera munhålan och initiera lokal rutin för munvård i livets slutskede. Överväg, i samråd med ansvarig läkare, KAD då detta ofta underlättar för patienter i livets slutskede.
- I samråd med paramedicinsk personal värdera patientens hjälpmedelsbehov och tillse att patienten får tillgång till de hjälpmedel som behövs.
- Erbjud möjlighet till avdelad personal för intensifierad omvårdnad, optimal symtomlindring, medmänsklighet och/eller närståendestöd.
- Identifiera närståendes behov av till exempel avlastning och samtalskontakt.
- Identifiera personliga och kulturella behov hos familjen som kommer att påverka den fortsatta vården och omhändertagandet efter döden.
- Efterhör var patienten vill vårdas i livets slutskede.

LÄKARENS ANSVAR:

- Värdera patientens medicinska behov och avsluta de medicinska åtgärder som i detta skede av livet inte gagnar patienten, till exempel provtagning och utredning.
- Informera patient och närstående om för- respektive nackdelar med parenteral vätska i livets slutskede och värdera aktuellt behov.
- Informera patient och närstående om hur vi kommer att agera vid akuta medicinska komplikationer som exempelvis eventuell infektion.
- Skatta symtom enligt lokal rutin med skattningsinstrument, till exempel VAS/NRS och ta ställning till åtgärder. I första hand skattar patienten själv, i andra hand vårdpersonal/närstående. En skattning utförd av personal är alltid bättre än ingen skattning alls.
- Sätt ut läkemedel som patienten inte längre har nytta av, till exempel blodtrycksmediciner, hjärtmediciner och lipidsänkare.
- Överför läkemedel som patienten fortfarande har nytta av till subkutan administrering.
- Sätt in subkutan behovsmedicinering för smärta (nationell kvalitetsindikator), andnöd, rosslighet, illamående och ångest även om dessa symtom saknas vid tiden för brytpunktsbedömningen.
- Informera om och eventuellt utfärda närståendepenningssintyg.
- Konsultera annan utanför teamet om patientens behov överstiger det egna teamets möjligheter/kompetens.

Figur 6: Åtgärder vid brytpunkter till palliativ vård i livets slutskede [3].

- Värdera fortlöpande patientens och de närståendes situation. Exempelvis förändring av patientens kognitiva/kommunikativa förmåga, trycksårutveckling, symtomutveckling och behov av samtalsstöd till närstående.
- Skatta symtom fortlöpande enligt lokal rutin med skattningsinstrument, till exempel VAS/NRS (nationell kvalitetsindikator). I första hand skattar patienten själv, i andra hand vårdpersonal/närstående. En personalskattning är alltid bättre än ingen skattning alls.
- Värdera och behandla symtom som uppkommer under det fortsatta vårdförloppet.
- Efterhör om den döende uttryckt önskan om att omhändertas på speciellt sätt i samband med dödsfallet eller om speciella religiösa eller kulturella ritualer ska följas.

Figur 7: Åtgärder under pågående vårdförlopp [4].

- Konstatera dödsfallet i enlighet med lokal rutin.
- Erbjud efterlevande fortsatt stöd i enlighet med lokal rutin.
- Registrera dödsfallet i Svenska Palliativregistret (nationell kvalitetsindikator).
- Utvärdera (+/-) den vård patienten fått i livets slutskede i teamet.
- Använd enhetens data från Palliativregistret som grund för kontinuerligt lärande och systematiskt förbättringsarbete.

Figur 8: Åtgärder vid och efter dödsfallet [4].

10.4 Generell symtomskattning

The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) innebär skattning av 9 vanliga symtom på en 100 mm lång linje, där 0 är inget symtom och 100 är värsta tänkbara symtom [5][6]. Symtom som ingår i ESAS är smärta, orkeslöshet, illamående, nedstämdhet, oro/ångest, sömnighet/dåsighet, dålig aptit, välbefinnande och andfäddhet. Det finns ett flertal versioner av ESAS inom vården i Sverige. Användning av ESAS rekommenderas vid den första kontakten med en ny patient. Många palliativa team använder därefter ESAS en gång per vecka för att systematiskt skatta patientens symtom men metoden anpassas till den individuella patienten och till de lokala förutsättningarna.

10.5 Specifik symtomskattning

10.5.1 Smärta

Smärta, och även andra symtom, kan skattas på en 10-gradig numerisk skala (numeric rating scale, NRS) eller visuell analog skala (VAS). En fördel med NRS och VAS är att de är enkla att använda men en nackdel är att de enbart mäter smärta ur ett perspektiv; smärtans intensitet. Vid kognitiv påverkan eller demens kan andra instrument användas, till exempel Abbey Pain Scale [7] eller Doloplus 2 [8].

10.5.2 Trycksår

Norton-skala används för att upptäcka patienter som ligger i riskzonen för att utveckla trycksår och för att utvärdera behandling av trycksår [9].

10.5.3 Fallrisk

För att identifiera riskpatienter innan ett fall inträffar kan Downtown fall risk index användas som är ett beprövat instrument [10].

10.5.4 Munhälsa

Studier visar att munhälsa ofta är ett förbiset område inom omvårdnad [11]. Skriftliga rutiner och ett strukturerat arbete med ett munbedömningsinstrument som till exempel Revised Oral Assessment Guide (ROAG) [12] ger förutsättningar för en god munvård.

10.5.5 Nutrition

Nutritionsriktlinjer ska finnas för att ge patienten behandling på rätt nivå. Mini Nutreal Assessment (MNA) [13] kan ge stöd för att screena nutritionsproblem. Nutritionsmål ska finnas dokumenterade och kontinuerligt utvärderas vartefter behovet förändras i olika skeden i det palliativa förloppet. Vid vård i livets slutskede finns ingen anledning att sträva efter att förbättra eller bibehålla nutritionsstatus.

10.6 Referenser

1. Ternstedt, B.M., *A dignified death and identity-promoting care*, in *Dignity in care for older people*, L. Nordenfelt, Editor. 2009, Wiley-Blackwell: Chichester, U.K. ; Ames, Iowa. p. 146-167.
2. Ternstedt, B.M., *En värdig död och en identitetsfrämjande vård*, in *Värdighet i vården av äldre personer*, Nordenfelt, L. Editor. 2010, Studentlitteratur AB: Lund. p. 237-265.
3. Ellershaw, J. & Wilkinson, S., *Care of the dying : a pathway to excellence*. 2003, Oxford ; New York: Oxford University Press. xii, 214 p.
4. Heedman, P.-A. (2009) *Vårdprogram "Allmän palliativ vård i livets slutskede i Östergötland"*.
5. Bruera, E., et al., *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. *J Palliat Care*, 1991. 7(2): p. 6-9.
6. (2010) *Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r)*.
7. Abbey, J., et al., *The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia*. *Int J Palliat Nurs*, 2004. 10(1): p. 6-13.
8. Torvik, K., et al., *Validation of Dolopius-2 among nonverbal nursing home patients – an evaluation of Dolopius-2 in a clinical setting*. *BMC Geriatr*, 2010. 10: p. 9.
9. Balzer, K., et al., *The Norton, Waterlow, Braden, and Care Dependency Scales: comparing their validity when identifying patients' pressure sore risk*. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2007. 34(4): p. 389-98.
10. Rosendahl, E., et al., *Prediction of falls among older people in residential care facilities by the Downton index*. *Aging Clin Exp Res*, 2003. 15(2): p. 142-7.
11. Wardh, I., et al., *Oral health care – a low priority in nursing. In-depth interviews with nursing staff*. *Scand J Caring Sci*, 2000. 14(2): p. 137-42.
12. Idvall, E. & Svensk sjuksköterskeförening, *Kvalitetsindikatorer inom omvårdnad*. 4. uppl. ed. 2007, Stockholm: Gothia : Svensk sjuksköterskeförening. 168 s.
13. Barone, L., Milosavljevic, M. & Gazibarich, B., *Assessing the older person: is the MNA a more appropriate nutritional assessment tool than the SGA?* *J Nutr Health Aging*, 2003. 7(1): p. 13-7.

11. Kvalitetsindikatorer

En kvalitetsindikator är ett mått på kvalitet inom ett visst område av vården som regelbundet registreras och öppet redovisas med syftet att initiera och följa förbättringsarbete [1]. Indikatorn kan utformas som en kvot mellan hur många som erhållit en viss åtgärd (täljare) och totalantalet registrerade patienter (nämnare). Indikatorn bör definieras tydligt, vara vetenskapligt rimlig/valid och så långt det är möjligt vara evidensbaserad och accepterad inom området. Till kvalitetsindikatorn kan en målnivå kopplas, till exempel att minst 90 procent av de registrerade ska ha erhållit den aktuella åtgärden. En möjlighet att på ett strukturerat sätt följa utvecklingen av en kvalitetsindikator är att använda sig av kvalitetsregister. Genom nationella vårdprogram som beskriver målnivåer och kvalitetsregister där dessa kan mätas och utvärderas skapas en användbar och beskrivande kvalitetsutveckling.

11.1 Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård

Beskrivning av kvalitetsindikatorer som berör den palliativa fasen av vården vid cancersjukdomar återfinns i de nationella riktlinjer som utges av Socialstyrelsen. Idag finns palliativa kvalitetsindikatorer i de Nationella riktlinjerna för bröst-, kolorektal- och prostatacancer [2] och i Nationella riktlinjer för lungcancervård [3]. I dokumentet Nationella kvalitetsindikatorer, Vården och omsorgen om äldre personer [4], finns palliativa kvalitetsindikatorer avsedda för vården av äldre. Socialstyrelsen har under våren 2011 påbörjat ett arbete med att definiera kvalitetsindikatorer för palliativ vård.

Palliativa kvalitetsindikatorer som kan erhållas genom aktivt registrerande i Svenska Palliativregistret [5] är bland annat:

- Andelen registrerade dödsfall per mantalsskrivningskommun.
- Andelen patienter som erhållit ett individuellt anpassat, dokumenterat informerande läkarsamtal om att hon/han befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.
- Andelen närstående som erhållit ett individuellt anpassat dokumenterat informerande läkarsamtal om att vårdtagaren/patienten befinner sig i livets slutskede och att vården är inriktad på livskvalitet och symtomlindring.
- Andelen patienter vars smärta vid något dokumenterat tillfälle under sista levnadsveckan skattats med visuell analog skala (VAS), numeric rating scale (NRS) eller annat validerat smärtskattningsinstrument.
- Andelen patienter som hade en individuell ordination av opioid i injektionsform vid behov införd på läkemedelslistan före dödsfallet.
- Andelen patienter/vårdtagare som avled med trycksår.
- Andelen närstående som erbjudits att få ett efterlevandesamtal 1 till 2 månader efter dödsfallet.
- Andel patienter där munhälsan bedömts någon gång under sista veckan i livet.

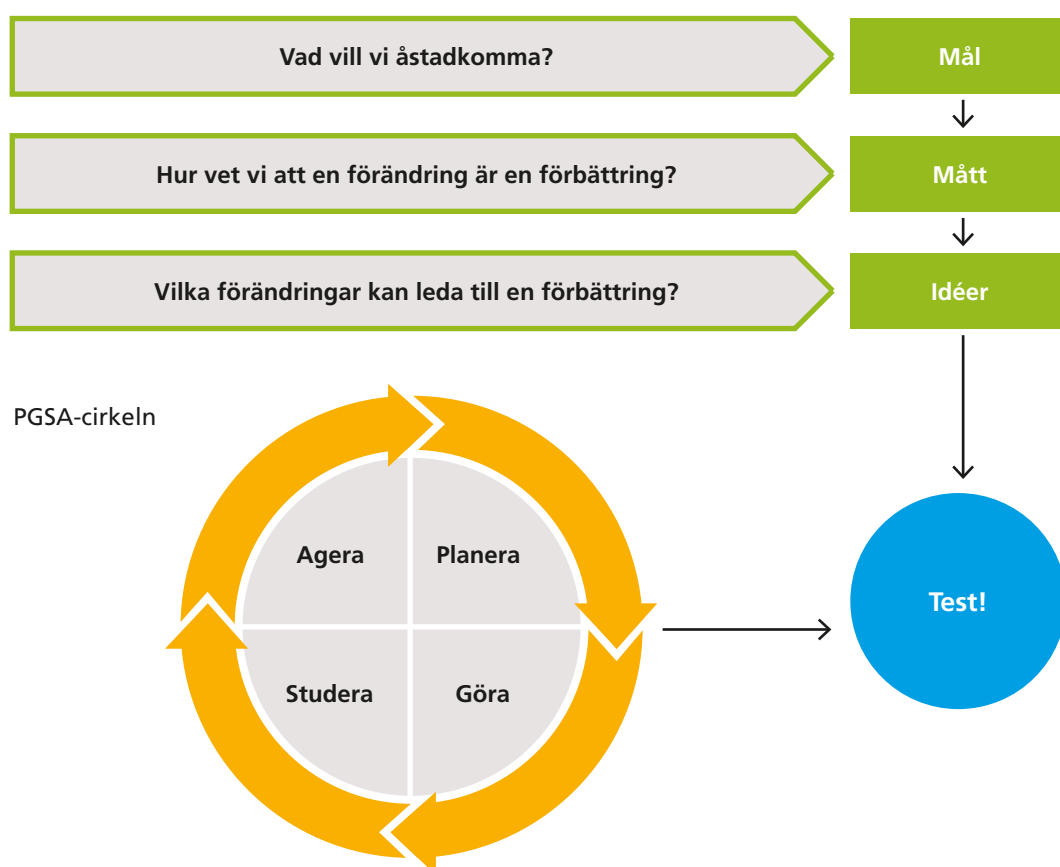
Ovanstående kvalitetsindikatorer belyser viktiga delar av den palliativa vården i livets slutskede i form av information till den sjuke och de närstående, smärtlindring, omvårdnad och erbjudande av efterlevandesamtal. I framtiden kan man överväga att lyfta fram andra kvalitetsindikatorer beroende på hur kommande vårdprogramarbeten och den palliativa evidensbasen utvecklas.

11.2 Referenser

1. Socialstyrelsen & Sveriges kommuner och landsting, *Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer, Rapport från InfoVU-projektets nätverk för kvalitetsindikatorer*. 2005.
2. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer : beslutsstöd för prioriteringar*. 2007, Stockholm: Socialstyrelsen. 186 s.
3. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 : stöd för styrning och ledning*. 2011, Stockholm: Socialstyrelsen. 82 s.
4. Socialstyrelsen, *Nationella kvalitetsindikatorer, Vården och omsorgen om äldre personer*. 2009.
5. Svenska Palliativregistret. <http://www.palliativ.se>

12. Kvalitetsregister

Genom nationella kvalitetsregister ges en möjlighet för hälso- och sjukvården att följa upp och utvärdera vårdens resultat och kvalitet. För år 2011 har 89 kvalitetsregister inom olika sjukdomsområden fått ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten via Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). En ofta använd modell för verksamhetsutveckling inom hälso- och sjukvården är "Nolans förbättringsmodell" [1]. Det strukturerade arbetet som kombinationen av kvalitetsregister som uppföljning till kvalitetsindikatorer och definierade mätetal i exempelvis vårdprogram innebär, kan ses som en del i kvalitetsarbetet.



Figur 1: Nolans förbättringsmodell [1].

12.1 Svenska Palliativregistret

För alla vårdenheter som vårdar obotligt sjuka personer i livets slutskede borde det vara en självklarhet att registrera alla dödsfall som sker på enheten i Svenska Palliativregistret. Detta blir då ett smidigt hjälpmedel för att följa den egna enhetens kvalitet på vården i livets slutskede, kunna identifiera viktiga områden för kontinuerligt förbättringsarbete och samtidigt se i vad mån man lever upp till de åtgärder som betonas i det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Via hemsidan kan man löpande ta fram rapporter för den egna enheten och följa utvecklingen över tid, men också se hur liknande enheter i landet ligger till.

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister finansierat via Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Syftet med registret är att vara ett hjälpmedel i arbetet med att åstadkomma en förbättrad palliativ vård oavsett diagnos, typ av vårdenhet och plats i landet. Fokus för registret är i nuläget vårdinnehållet under den sista veckan i livet.

Tanken är att alla som dör ska registreras snarast möjligt efter dödsfallet. Registreringen utförs av den eller de i personalen som hade mest kunskap om vårdtagaren på den vårdenhet där han/hon avled. Även om dödsfallet är förväntat endast under det sista dygnet kan rätt vidtagna palliativa insatser göra stor skillnad. Dödsfallsenkäten är webb-baserad och nås via registrets hemsida www.palliativ.se [2]. Dödsfallsenkäten består av ett begränsat antal frågor som bland annat beskriver information till den sjuke och de närstående, symtomlindring, vid behovs-ordinationer, omvårdnad, valfrihet vad gäller dödsplats och erbjudande om efterlevandesamtal.

För att närmare beskriva den registrerande enhetens förutsättningar att bedriva god palliativ vård måste en enhetsenkät fyllas i en gång per år. Utvecklingen av registrets frågor och enkäter är en dynamisk process över tid. Att fokusera på ett begränsat antal frågeställningar är en förutsättning för hög täckningsgrad. Att hålla frågorna intakta krävs för att möjliggöra jämförelser över tid. Samtidigt måste sambandet mellan vårdtagarnas behov, den palliativa evidensbasens utveckling och nationella riktlinjer vara tydlig. En ny version av dödsfallsenkäten togs i bruk första januari 2011, för att öka tydligheten i frågorna och samtidigt betona vikten av att åtgärderna är dokumenterade i journalen.

En förutsättning för att den palliativa vården verkligen ska bli bättre för vårdtagaren/patienten och de närstående är att alla enheter som vårdar obotligt sjuka och döende regelbundet arbetar med sina registerdata och utifrån dessa successivt förbättrar rutiner och vårdinnehåll. Chefer på olika nivåer har här ett stort ansvar att efterfråga nulägesbeskrivningar, att se till att eftersatta områden identifieras och att ett systematiskt förbättringsarbete kommer igång med krav på uppföljning och regelbunden ny resultatredovisning, helst flera gånger per år. I takt med att täckningsgraden blir allt högre kan lokala, regionala och nationella målnivåer och standards definieras.

Via hemsidan [2] finns resultaten för enheten tillgängliga omedelbart efter inloggning. Helt öppet (det vill säga utan inloggning) redovisas resultat på hemsidan på läns-, kommun- och vårdtypsnivå. Via urvalsfunktioner på rapportsidan kan man skraddarsy hur man vill att data presenteras utifrån län, kommun, olika tidsperioder, diagnoser, åldersgrupper, kön och vårdenhetstyper. Den snabba möjligheten till feed-back ses som en stor tillgång i det kontinuerliga förbättringsarbetet. Snabba resultat av rutinförändringar kan utläsas av enhetens egen personal.

Registrets hemsida har kompletterats med korta dokument och bildspel med syfte att fungera som ett lättillgängligt kompetensstöd för de medverkande enheterna. Detta innehåll kommer successivt att utökas och revideras.

12.2 Senior alert

Fall, undernäring och trycksår är problem som drabbar främst äldre personer i behov av vård och omsorg. De tre områdena har stark koppling till varandra. En undernärd person har lättare att falla och utveckla trycksår och vid till exempel en höftfraktur ökar risken att utveckla trycksår och näringsproblem. Vårdtagarna finns inom olika verksamheter och kliniska specialiteter, oavsett vem som är huvudman. Syftet med Senior alert är att identifiera personer med risk, för att kunna förebygga problem samt att erbjuda möjlighet till stöd för utredning och åtgärdsinsatser. Senior alert är därför ett processregister för att främja kvalitet och kvalitetsutveckling i vården av äldre.

Det övergripande målet är att förebygga skador och främja hälsa hos de vårdtagare som söker vård och omsorg. Genom att använda insamlade data för analys och förbättring av rutiner och praktik kan verksamheten stärkas, och vårdens kvalitet förbättras.

Samtliga personer inom en vårdverksamhet riskbedöms genom standardiserade frågor eller instrument, i enlighet med de rekommendationer som ges i Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) "Åtgärds paket för ökad patientsäkerhet" och i Vårdhandboken, <http://www.vardhandboken.se>.

- Risk för trycksår: bedöms med RAPS-skalan eller Modifierad Norton-skala.
- Risk för undernäring bedöms genom att besvara frågor i valida instrument, till exempel Mini Nutritional Assessment-Short form (MNA – SF). Andra valida instrument kan användas efter lokala preferenser.
- Fallrisk bedöms genom att besvara frågorna: Har personen ramlat förut? Tror du att personen kommer att falla om inte förebyggande åtgärder vidtas? Downton Fall Risk Index (DFRI) kan användas om lokal preferens finns.

Munhälsobedömning med hjälp av Revised Oral Assessment Guide (ROAG-instrumentet) är en valbar modul i Senior alert.

Riskbedömningar tillsammans med genomförda förebyggande och behandlande åtgärder som bygger på vårdprogram ska vara utförda för att vårdprocessen ska anses vara kvalitetssäkrad. Senior alert medverkar till utvecklandet av nya förebyggande arbetssätt som ökar möjligheten till bästa möjliga vård oavsett vem som är huvudman.

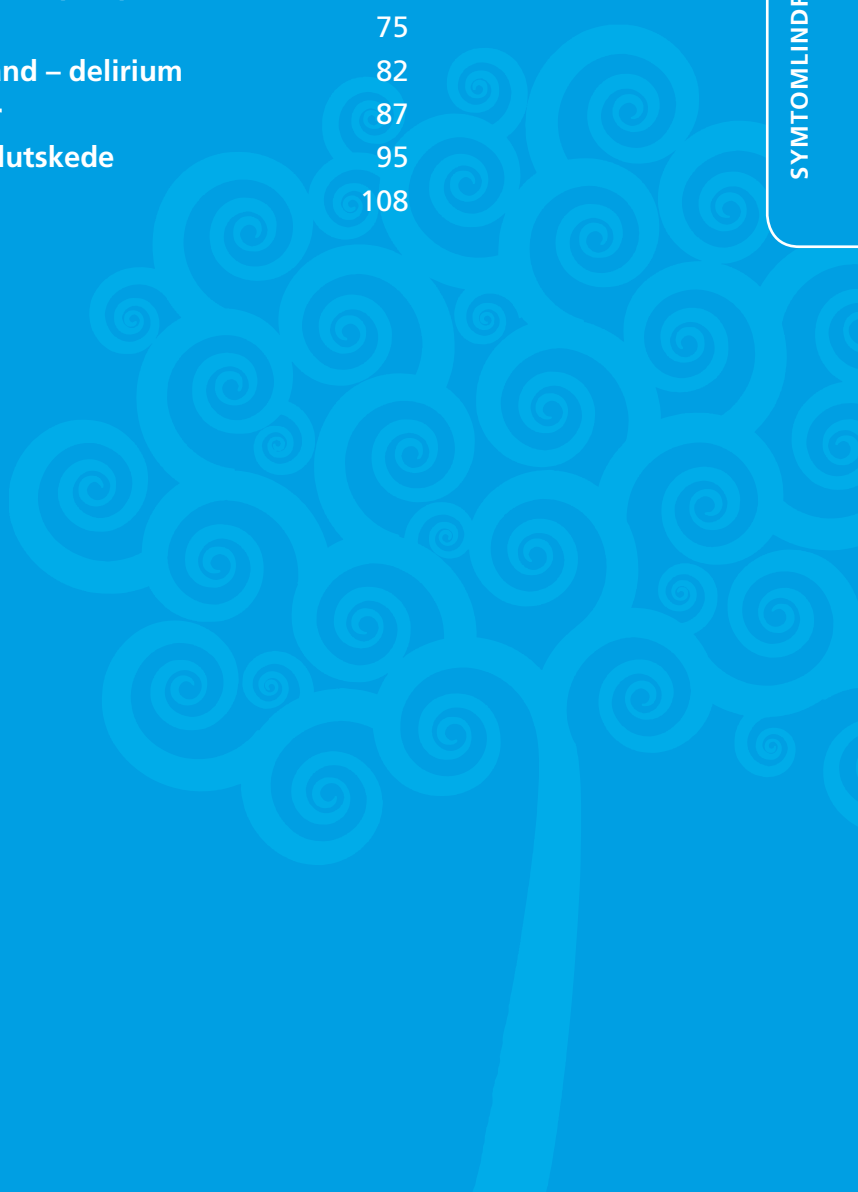
12.3 Referenser

1. Langley, G.J., *The improvement guide : a practical approach to enhancing organizational performance*. 2. ed. 2009, San Francisco: Jossey-Bass.
2. Svenska Palliativregistret. <http://www.palliativ.se>

Del 3

Symtomlindring

13. Välbefinnande och symtomlindring	60
14. Döendet ur olika sjukdomsperspektiv	65
15. Andnöd och rosslingar	75
16. Akuta förvirringstillstånd – delirium	82
17. Illamående/kräkningar	87
18. Smärtlindring i livets slutskede	95
19. Ångest	108



13. Välbehållande och symtomlindring

Att främja välbehållande och att ge god symtomlindring är de absolut viktigaste uppgifterna för vårdpersonalen vid vård av svårt sjuka och döende människor. Enligt WHO:s definition av palliativ vård [1] ska den sjukas fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov tillgodoses. Genom att förebygga, tidigt upptäcka och behandla problem av olika karaktär ges både den sjuka och hans/hennes närstående möjlighet till så god livskvalitet och välbehållande som möjligt under patientens sista tid i livet.

Lindring av specifika symtom (andnöd, förvirringstillstånd, illamående, smärta och ångest) beskrivs i separata kapitel.

13.1 Vårdåtgärder för att främja välbehållande

I det sena skedet i livet är syftet med alla vårdhandlingar att framförallt främja och stödja den döende personens välbehållande och värdighet. Dessa vårdhandlingar bör om möjligt baseras på evidensbaserad kunskap om döendet och kunskap om den enskilda personens unika behov och önskemål. Det blir betydelsefullt att endast genomföra de åtgärder som gagnar den svårt sjuka och att avstå från de insatser som inte bidrar till välbehållandet i livets slutskede. Detta är dock inte helt enkelt att avgöra eftersom det är svårt att förutsäga hur lång tid en person har kvar att leva. De handlingar som inte ska uteslutas berör framförallt symtomlindring, åtgärder i relation till vätska och näring, munvård, trycksatta hudområden, elimination [2][3] samt skapandet av en lugn miljö, oavsett var den svårt sjuka vårdas.

13.2 Vårdmiljö

Att skapa en estetisk, trygg och behaglig miljö för den döende och de närstående är också viktiga vårdaktiviteter i livets slut. Detta gäller både i hemmet och på institution, och ska ta sin utgångspunkt i den döendes och de närståendes individuella önskemål och vanor. Forskning har visat att miljön har en direkt inverkan på såväl människans välbehållande och upplevelsen av vårdens kvalitet, som på de minnen familjen bär med sig efter dödsfallet [4].

Genom en medvetenhet om sinnesintryckens betydelse för upplevelse av välbehållande är det viktigt att en trygg och behaglig miljö skapas. Det är dock skillnader mellan vad som är möjligt att göra beroende på om vården sker i patientens hem eller i institutionella miljöer. Det kan gälla entrén på en institution, vägen till och rummet där patienten bor såväl som vägen till och rummet dit personen förs efter döden.

Var uppmärksam på att rummet där den döende vårdas, så långt detta är möjligt, har en inbjudande atmosfär och ger utrymme för närstående genom att:

- det är rent och bekvämt i sängen
- de närstående kan sitta eller ligga bekvämt (till exempel att sjukvårdsmaterial och disk är bortplockat)
- ljud, ljus och doft upplevs behagligt (till exempel om radio/TV är på eller inte, om dörr eller fönster ska vara öppna eller stängda, om det finns något vackert att vila ögonen på, att använda favoritparfym och att papperskorgar är tömda).

Vårdaktiviteterna ska således riktas mot såväl fysiska och sensoriska som personliga aspekter i miljön och ska bygga på kunskap om hur den döende och de närstående önskar ha det.

13.3 Munhälsa

Att vara fräsch i munnen är mycket betydelsefullt för livskvalitet och välbefinnande. Munhälsan har också en social och psykologisk betydelse eftersom den påverkar såväl förmågan att tugga och svälja som smakupplevelsen och dessutom förmågan att tala och kommunicera. Om den svårt sjuke luktar illa ur munnen kan det vara svårt för de närstående att rent faktiskt vara nära. Munvården i sig kan innebära en betydelsefull närkontakt mellan den närstående och den döende och vara en möjlighet för dem att rent praktiskt göra något för den döende. Men det är viktigt att visa hur det går till och sedan fråga om de vill sköta munvården. Munvård när den svårt sjuke inte längre orkar borsta tänderna eller har sänkt medvetande kan göras på följande sätt [3]:

- Berätta för personen vad du kommer att göra, även om han/hon är medvetslös.
- Inspektera munhålan, med ficklampa och spatel. Titta efter om det finns skador på tänder eller protes, om det finns sår, rodnader och beläggningar på slemhinnor eller tunga.
- Borsta eventuellt tänderna 1–2 ggr/dygn med mjuk tandborste. Tag ut och rengör proteser om den svårt sjuke har sådana. Tänk på att protesen kan behöva tas ut om den sitter dåligt i munhålan. Munsköljning är olämpligt om personens medvetande är sänkt.
- Torka ur hela munhålan (inklusive tänder, tunga, gom, munbotten och kindernas insida) med plastpinnar med fastsatt skumgummitork. Ibland biter dock personen ihop munnen och då får man försiktigt rengöra det som är möjligt (det viktigaste är att fukta slemhinnorna).
- Smörj munhålan med saliversättning, fuktbevarande gel eller spraya med vatten och matolja blandat i en pumpflaska. Munhålan bör fuktas minst två gånger i timmen.
- Smörj läppar med vaselin, cerat eller liknande.
- Droppa lite vatten i mungipan med hjälp av ett sugrör eller en spruta. Ge det personen föredrar, till exempel vatten, krossad is eller, om han/hon fortfarande kan svälja, små bitar av frukt [2].
- Vid tecken på munsmärta kan lokalt smärtstillande medel provas, till exempel Xylocain viskös.

I livets slutskede är det också vanligt med munsvamp, en vitaktig beläggning eller starkt rodnad slemhinna, som ofta med sveda och/eller förändrad smak. Men när den förväntade återstående livslängden är några dygn är det knappast aktuellt med annan behandling än en optimal munvård [3].

13.4 Hud och trycksår

Det är ofta betydelsefullt för den svårt sjuke att han/hon är ren, doftar som vanligt och känner sig så fräsch som möjligt [3]. Använd gärna personens egen tvål, parfym och rakkräm. Målsättningen är att den svårt sjuke ska ligga bekvämt i en ren säng. Vänd ofta på kuddar, badda pannan, berör lugnt och stilla genom att lägga handen på den sjukes axel, arm eller hand. Att smörja händer och fötter, ge lugn och mjuk massage, kan också minska oro och öka välbefinnandet. Lägesändringar i relation till symptom och för att förebygga trycksår är viktiga, men under livets sista timmar och om personen ligger lugnt och behagligt undviker man ofta att regelbundet vända på honom/henne [2]. Hos döende personer uppstår trycksår mycket snabbt, men här måste vårdpersonalen överväga om risken för att utveckla trycksår eller om smärtan från ett trycksår är större för den svårt sjuke än obehaget av att bli vänd ofta. Att lägga personen lite på sidan (cirka 30° vinkel) har visat sig förebygga trycksår på höfterna. Det finns olika sorters madrasser som kan användas i tryckförebyggande syfte. Observera att den vardagliga omvårdnaden inte kan ersättas med mekaniska hjälpmedel [3].

13.5 Elimination – urin och avföring

Problem med inkontinens och/eller svårigheter att tömma blåsan är vanligt de sista dagarna i livet [2][3]. Det är viktigt att vårdpersonalen har uppsikt över den sjukes urinproduktion för att kunna åtgärda eventuella problem. Urinretention, det vill säga svårigheter att tömma blåsan, kan orsakas av förstoppning, som bör åtgärdas först. Vid oro och rastlöshet måste urinretention uteslutas som orsak. Om urinretention misstänks kan urinblåsan palperas eller om det finns tillgång till en så kallad bladderscanner (ultraljudsapparat för att mäta urinmängd i blåsan) kan den användas. Om det är svårt att avgöra om blåsan är fylld kan det bli nödvändigt att kateterisera personen. Det är inte alltid nödvändigt att låta katetern sitta kvar, detta måste bedömas i varje enskilt fall. Hos svårt sjuka med

urininkontinens kan en kvarliggande kateter vara en lösning. I annat fall handlar det om att hålla personen ren, torr och luktfri. Återigen gäller regeln om den sjukes värdighet och högsta möjliga välbefinnande [3].

Förstoppning och diarré är vanligt förekommande problem vid livets slut. Omvårdnad i relation till tarmfunktionen de sista dagarna i livet handlar om att åtgärda nytillkomna problem. Vårdpersonalen bör alltid vara observant på tarmfunktionen för att förebygga att problem uppstår. Vid oro och rastlöshet bör man tänka på att förstoppning kan vara orsaken. Detsamma gäller vid faecesinkontinens, som kan vara ett symptom orsakat av fekalom (hårda avföringsklumpar)[5]. Mjuk rektal och abdominal undersökning är ofta tillräcklig för att bedöma om den svårt sjuke är förstoppad. Om personen är förstoppad kan det vara nödvändigt att åtgärda detta. De sista dagarna i livet är det oftast bäst att ge rektal tillförsel av laxermedel som stolpiller, klysmas eller lavemang. Även mjuk magmassage kan prövas. Vid diarré är syftet med omvårdnaden att hålla den sjuke ren och torr och att vädra bort dålig lukt så att de närstående kan vara kvar i rummet. Under de sista dagarna kan det vara bra att bädda sängen med engångsdraglakan och blöjor som samlar upp eventuell urin och avföring och som lätt kan tas bort utan att besvära den döende [3].

13.6 Vätska och näring vid livets slut

Döende människor slutar att äta och dricka, vilket är ett naturligt steg i döendeprocessen. Kroppens organsystem sviktar successivt, behovet av näring och vätska avtar och hungerkänslan försvagas. Att sluta äta och dricka kan ibland även vara ett aktivt val som den döende har gjort, vilket givetvis måste respekteras [6]. För de flesta patienter med kort förväntad överlevnad är nutritionsbehandling med parenteral nutrition(PN) eller enteral nutrition(EN) sällan aktuellt. Frågan om att ge eller avstå vätska och näring i livets slut väcker ofta frågor och känslor bland patienter men framförallt hos anhöriga, ibland också inom olika personalgrupper. Det är en medicinsk och etisk fråga som behöver diskuteras utifrån den döendes behov och situation. Som underlag vid diskussioner kan Socialstyrelsens vägledning, kapitlet ”Mat och näring i livets slutskede” användas [7].

För många närstående kan det vara svårt att förstå situationen, eftersom mat och dryck är en förutsättning för livet och en naturlig del av vårt sociala sammanhang. När den döende inte längre kan äta eller dricka själv kan de närstående uppleva hjälplöshet och maktlöshet [3][8]. Det finns också stora kulturella skillnader och i vissa länder förutsätter man att dropp ska ges in i det sista [9]. När närstående ges information om döendeprocessen är det viktigt att de även får kunskap om hur kroppens behov av näring och vätska successivt avtar. Informationen som ges ska alltid vara baserad på fakta och utgå från den enskildes behov. Ibland kan det vara svårt för de närstående att acceptera att den döende inte får dropp och då är det viktigt att visa stor känslighet och ödmjukhet från vårdpersonalens sida och att de får tid och möjlighet att berätta om sina tankar, funderingar och föreställningar om behovet av vätska.

Vad gäller intag via munnen får patienten själv välja den mat som han/hon tycker om. Tänk på att fet och proteinrik mat kan öka illamåendet. Servera klara drycker. Till slut vill patienten inte äta alls utan bara dricka och ibland räcker det med endast god munvård.

När teamet bedömer att ett optimalt energi- och näringsintag kan ge patienten ett bibehållet eller ökat välbefinnande eller orka med eventuella medicinska behandlingar, till exempel antitumorala behandlingar, är det många gånger värt att pröva ge parenteral nutrition. Det är dock viktigt att nutritionsbehandlingen har ett klart syfte och är tidsbegränsad. En kontinuerlig utvärdering efter exempelvis 1–2 dygn och därefter nytt ställningstagande rekommenderas. Det är också viktigt att patienten och de anhöriga får klar och tydlig information om behandlingen och att behandlingen avslutas om den inte gynnar patienten. Ställningstagandet handlar om den grundläggande etiska principen att göra gott och att inte skada. Risker med till exempel vätska och/eller näring parenteralt via dropp eller enteralt via sond bör diskuteras. För stora mängder vätska och näring i livets slutskede kan ge besvärande symptom som illamående, rosslig andning, risk för lungödem och förlänger inte livet.

13.7 Förekomst av symtom

Många publikationer har skattat symtombelastningen, det vill säga intensitet, varaktighet, karaktär och påverkan på livskvalitet hos patienter med cancer och "icke cancer-patienter". Cartwright [10] och Solano et al. [11] har jämfört förekomsten av symtom hos cancerpatienter i sen palliativ fas och "icke cancer- sjukdomar". De kom fram till att de symtom som de jämförde var nästan lika vanliga i båda grupperna.

Symtom / problem	Cancer		"Icke-cancer"	
	Förekomst av symtom vid avancerad cancer enligt Solano et al.	Förekomst av symtom sista levnadsåret enligt Cartwright	Förekomst av symtom vid hjärtinsufficiens enligt Solano et al.	Förekomst av symtom sista levnadsåret enligt Cartwright
Andfåddhet	10–70%	47%	60–88%	49%
Depression	3–77%	38%	9–36%	36%
Fatigue	32–90%		69–82%	
Förstoppning	23–65%	47%	38–42%	32%
Förvirring	6–93%	33%	18–32%	38%
Illamående	6–68%	51%	17–48%	27%
Inkontinens (avföring)		25%		22%
Inkontinens (urin)		37%		33%
Minskad aptit	30–92% ("anorexia")	71%	21–41% ("anorexia")	38%
Smärtor	35–96%	84%	41–77%	67%
Stark oro/ångest hos patienten	13–79%	25%	49	25%
Sömnstörningar	9–69%	51%	36–48%	36%
Trycksår		28%		14%

Tabell 1: Förekomst av symtom under sista levnadsåret hos patienter med cancer och andra sjukdomar. Skattningsarna bygger på litteraturstudier.

13.8 Palliativ sedering

I denna version av vårdprogrammet finns inga specificerade rekommendationer eller riktlinjer rörande sederande behandling av outhärdliga symtom. De etiskt viktiga principer och överväganden som gäller finns beskrivna i andra aktuella dokument [12][13][14].

Socialstyrelsens definition av palliativ sedering är "en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom" [12].

Läkemedelsverket skriver att "Med palliativ sedering menas vanligen att en behandling som medför vakenhetssänkning ges för att lindra patientens plågsamma symtom, i situationer när andra åtgärder visat sig ineffektiva" [13].

Svenska Läkaresällskapet definierar palliativ sedering enligt följande: "Med palliativ sedering menas i detta sammanhang en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom. Behandlingen förutsätter att patientens förväntade överlevnad är mycket kort, vanligen högst en till två veckor. Avsikten med palliativ sedering är varken att förkorta eller förlänga dödsprocessen" [14].

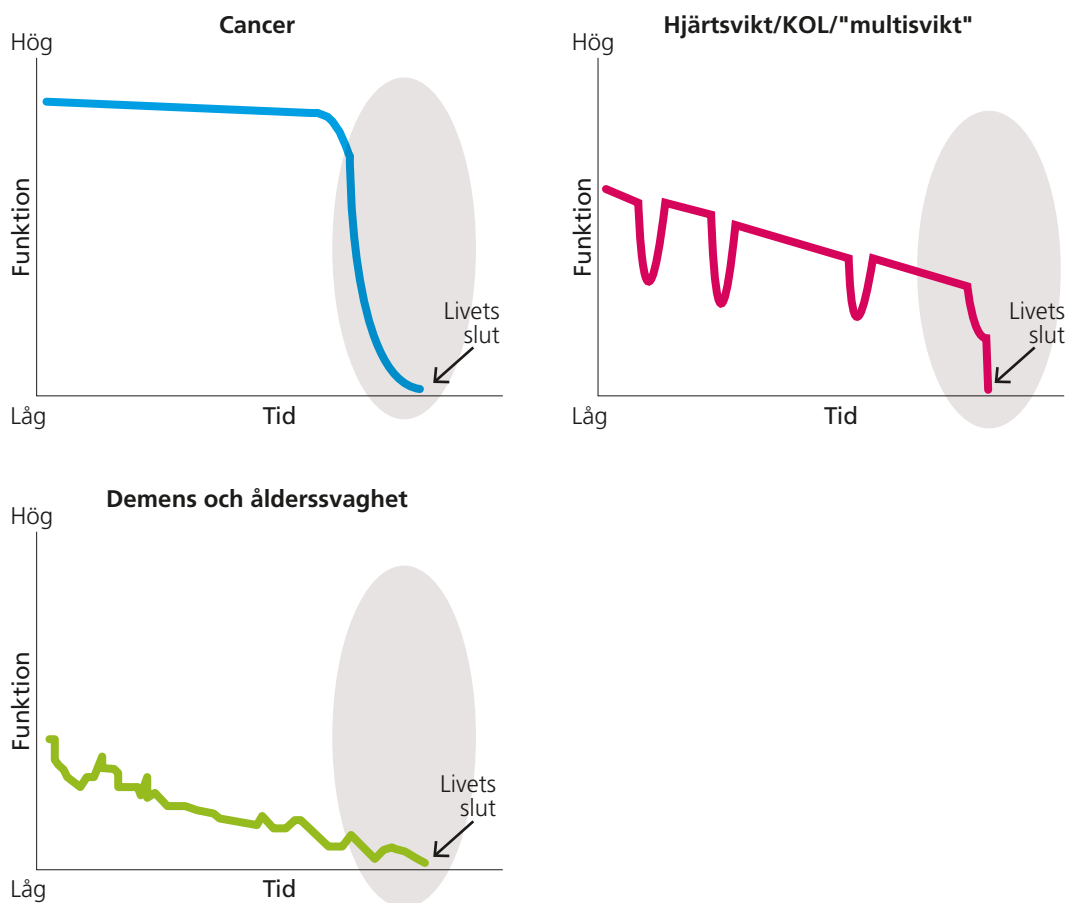
Det finns ingen internationellt vedertagen definition och palliativ sedering är inte en specificerad evidensbaserad medicinsk behandling. Frågan om man ska använda palliativ sedering i livets slutskede, och vid vilka tillfällen, är i grunden en värderingsfråga, där diskussionen inom läkaretiken, juridiken och politiken måste fortgå innan klara riktlinjer kan ges [13].

13.9 Referenser

1. World Health Organization, *Definition of Palliative Care*. 2. ed. National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. 2002, Geneva: World Health Organization.
2. Ellershaw, J. & Wilkinson, S. *Care of the dying : a pathway to excellence*. 2. ed. 2011, Oxford; Oxford University Press.
3. Lindqvist, O. & Rasmussen, B.H. *Omvårdnad i livets slutskede, I Omvårdnadens grunder : hälsa och ohälsa*, Edberg A.-K. & Wijk, H. Redaktörer, 2009, Studentlitteratur: Lund. s. 793-835.
4. Waller, S. & Finn, H. *Environments for Care at End of Life*. [5 december 2011]; Available from: http://www.kingsfund.org.uk/publications/ehe_care_environment.html.
5. Strang, P., *Förstoppning vid terminal sjukdom*, in *Palliativ medicin*, Beck-Friis, B. & Strang, P. Editors. 2005, Liber: Stockholm. p. 300-303.
6. Socialstyrelsen, *Livsuppehållande behandling SOSFS 2011:7 M*. 2011, Edita Västra Aros: Västerås.
7. Socialstyrelsen, *Näring för god vård och omsorg [Elektronisk resurs]: en vägledning för att förebygga och behandla undernäring*. 2011, Stockholm: Socialstyrelsen.
8. Schmidlin, E., *Artificial hydration: the role of the nurse in addressing patient and family needs*. Int J Palliat Nurs, 2008. 14(10): p. 485-9.
9. Good, P., et al., *Medically assisted hydration for palliative care patients*. Cochrane Database Syst Rev, 2008(2): p. CD006273.
10. Cartwright, A., *Changes in life and care in the year before death 1969–1987*. J Public Health Med, 1991. 13(2): p. 81-7.
11. Solano, J.P., Gomes, B. & J. Higginson, I. *A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease*. J Pain Symptom Manage, 2006. 31(1): p. 58-69.
12. Socialstyrelsen, *Meddelandeblad, Tydliggörande om palliativ sedering*. 2010: Stockholm.
13. Läkemedelsverket, *Smärtlindring i livets slutskede : ny rekommendation*. Vol. 2010:6. 2010, Uppsala: Läkemedelsverket. 38 s.
14. Svenska Läkaresällskapet, Delegationen för medicinsk etik (2010) *Etiska Riktlinjer för Palliativ Sdering i Livets Slutskede*.

14. Döendet ur olika sjukdomsperspektiv

Sjukdomsförloppet är olika vid cancer, hjärt- och lungsvikt, demenssjukdom eller ålderssvaghet. Förloppet vid livets slut är ändå likartat men den enskildes och de närståendes situation och behov kan givetvis variera.



Figur 1: Sjukdomsförloppet vid olika kroniska sjukdomar. Övergripande bild av sjukdomsförloppet vid olika sjukdomar representerat som en linje över tid med minskande funktionsgrad hos individen. Brytpunkten till livets slutskede kan vara olika tydligt markerad vid olika diagnoser. Den gråa ovalen visar livets slutskede

Det är – beroende på vårdorganisation – ibland en stor utmaning att identifiera de personer som närmar sig livets slutskede. Det handlar om övergången till palliativ vård i livets slutskede med nödvändiga samtal med den svårt sjuke och de närstående. Har vi som vårdare tagit ställning till om vårdens mål har en inriktning på bästa vård och behandling för att främja personens intresse i form av välbefinnande och livskvalitet? Har vi haft en dialog med personen för att efterhöra kännedom om situationen, informationsbehov och inställning till fortsatt vård? Har vårdteamet, den svårt sjuke och de närstående samma uppfattning om situationen?

Vid vården av en svårt sjuk person kan nedanstående situationer och kriterier vara tillfällen då man bör diskutera om det rör sig om övergång till *palliativ vård i livets slutskede*.

DET FINNS:

- behandlingsbegränsning, exempelvis "Ej hjärt-lungräddning" ("0 HLR")
- olika uppfattningar om att påbörja eller avbryta livsförlängande behandling
- oklarheter kring målet med vården
- otillfredsställande symtomlindring
- ett övervägande kring nutritionsstöd, till exempel perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG).

DEN SVÅRT SJUKA:

- har en märkbar funktionsnedsättning (ADL) under den senaste tiden
- kommer från särskilt boende till akutsjukhuset
- har en avancerad kognitiv funktionsnedsättning
- eller närstående önskar att livsförlängande behandling inte inleds eller avbryts
- eller närstående eller personal önskar palliativ vård i livets slutskede.

För att identifiera att personen är vid brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede kan flera av dessa kriterier vara relevanta. För olika sjukdomsdiagnoser kan brytpunkten och diskussionen om målen för vården se något olika ut.

Förutsatt att det sker en försämring beroende på ett underliggande sjukdomstillstånd som inte är åtgärdbart och som inte är personens normalstillstånd, kan följande kriterier användas för att identifiera *den döende patienten*.

PERSONEN

- är sängbunden
- är sovande större delen av dygnet
- kan inte ta mediciner peroralt
- kan endast dricka små klunkar vatten

Vid symtomlindring i palliativ vård är det lika viktigt som vid all annan sjukvård att om möjligt utreda orsaken till symtom och sträva efter orsaksspecifik behandling. Det är också viktigt att alltid ställa sig frågan "varför?". Oavsett orsak är lindring av själva symtomet oftast en uppgift där hela det palliativa teamets kompetens behövs.

14.1 Demenssjukdomar

Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. Risken att insjukna i demens ökar med stigande ålder och 8 procent av alla som är 65 år och äldre samt 50 procent av dem som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. Cirka 24 000 personer insjuknar i Sverige varje år och lika många dör årligen av demenssjukdom. Cirka 148 000 lever med demenssjukdom[1]. Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen. Därefter kommer vaskulär demens som orsakas av hjärnskador på grund av blödning eller infarkt. Blandformer förekommer ofta i den äldre befolkningen. Parkinsondemens samt Lewy-bodydemens har alltmer uppmärksamhets och diagnostiserats.

Demenssjukdom är en grupp av symtom, bestående av störningar i kognitiva (intellektuella), emotionella (känslomässiga) och centrala varseblivnings- och motoriska funktioner. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra kognitiva förmågor som påverkas negativt. Detta innebär nedsatt förmåga att tänka abstrakt, försämrat omdöme och praktiska svårigheter att utföra olika handlingar. I slutskedet försvåras gångförmåga, tal och förmågan att svälja.

Symtomlindrande behandling i form av acetylkolinesteras-hämmare används vid medelsvåra demenser av Alzheimertyp samt Lewy-bodydemens och Parkinsondemens. Det går som regel inte att bota en demenssjukdom, utan hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder inriktas på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personerna drabbats av. Syftet är att underlätta vardagen och ge så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. En viktig del i detta är att ge stöd till de närstående.

Personer med demenssjukdom har samma behov och rätt till palliativ vård i livets slutskede som andra. Den palliativa vården syftar, enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition, till att patienten och de närstående är informerade om situationen och får stöd. Strävan är att patienten är smärtlindrad och lindrad från övriga symtom samt är ordinerad läkemedel vid behov. Patienten erbjuds vård där denne vill dö och den sjuke ska inte behöva vara ensam.

14.1.1 Döendefasen

Smärta, lunginflammation, ångest och andnöd är vanliga tillstånd i livets slut. Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten identifierar, behandlar och lindrar dessa tillstånd. Behandlingen av symtom som till exempel smärta skiljer sig inte från behandlingen av andra personer i livets slut.

14.1.2 Behandling och omvårdnad

Vården ska präglas av ett personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teambaserat arbete där stöd till närstående är en viktig faktor [1]. Personer med demenssjukdom dör ofta på särskilda boenden [2]. Det är särskilt viktigt att vårdpersonalen har kompetens och erfarenhet av att vårda personer med demenssjukdom samt känner patienten då en tolkning av uttryck är det kommunikationsmedel som är tillgängligt. Symtom i livets slutskede är liknande oavsett bakomliggande sjukdom och även döende personer med demenssjukdom kan uppleva smärta, andnöd och oro [3]. Vården bör inriktas på största möjliga välbefinnande. Kommunikation med närstående ställer stora krav på vårdpersonalen då patienten som är i livets slutskede oftast har förlorat förmågan till verbal kommunikation sedan en längre tid tillbaka [4]. Strävan är att patienterna är smärtlindrade och ordinerade relevant vid behovs-läkemedel för symtomlindring (smärta, illamående, oro, andnöd, rosslighet, ångest). Icke-farmakologisk behandling används i vården av personer med demenssjukdom och exempelvis bolltacke, taktill massage, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och musik har visat sig ha effekt även i livets slutskede.

För bedömning av smärta hos personer med demenssjukdom som har svårt att uttrycka sig verbalt är Abbey Pain Scale ett validerat instrument. Instrumentet bygger på röstuttryck (gnyr, jämrar sig, låter), ansiktsuttryck (spänd, rynkar näsan, jämrar sig), förändrat kroppsspråk, förändrat beteende och fysiologiska förändringar (förändrad kroppstemperatur, puls, blodtryck, svettningar, rodnad, blekhet i hyn) [5][6].

Många personer med demenssjukdom i livets slutskede har svårigheter att äta och svälja. Näringsbehovet riskerar att bli otillräckligt och det kan vara svårt att tillgodose behovet av vätska. Det saknas vetenskapligt underlag som visar att sondmatning i livets slutskede förbättrar nutritionsstatus [1].

14.1.3 Referenser

1. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 [Elektronisk resurs] : stöd för styrning och ledning*. 2010, Stockholm: Socialstyrelsen. 117 s.
2. Houttekier, D., et al., *Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries*. J Am Geriatr Soc, 2010. 58(4): p. 751-6.
3. Beck-Friis, B. & Strang, P., *Palliativ medicin*. 3. uppl. ed. 2005, Stockholm: Liber. 448 s.
4. Allen, R.S., et al., *Behavioral characteristics of agitated nursing home residents with dementia at the end of life*. Gerontologist, 2005. 45(5): p. 661-6.
5. Abbey, J., et al., *The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia*. Int J Palliat Nurs, 2004. 10(1): p. 6-13.
6. Thuné-Boyle, I.C.V. et al., *Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK*. Dementia, 2010. 9(2): p. 259-284.

14.2 Hjärtsjukdomar

Patienter med svår hjärtsjukdom skiljer sig på flera punkter från andra patienter i livets slutskede. Förloppet är ofta oberäkneligt och präglas av "ett liv i berg- och dalbana" för både patienter och närstående [1]. En tredjedel dör plötsligt utan föregående försämring och ytterligare en tredjedel dör plötsligt efter en till synes övervunnen försämring. Tiden för ett brytpunktssamtal kan vara svår att identifiera och palliativ vård bör därför erbjudas tidigt i sjukdomsprocessen [2][3]. Förutom de klassiska symtomen andnöd, trötthet och ödem, lider många av smärta, ångest och illamående [4].

Palliativ vård vid svår hjärtsjukdom omfattar patienter med hjärtsvikt i funktionsgrupp NYHA IIIb-IV och refraktär angina CCS IV. I hjärtsviktsgruppen finns många patienter med hög risk för svår ventrikulär arytmi. Cirka hälften av patienterna med svår hjärtsvikt har även förmaksflimmer och cirka 20 procent har samtidig kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).

14.2.1 Hjärtsvikt

För de svårast sjuka patienterna i funktionsgrupp NYHA IIIb-IV är 1-årsmortaliteten mycket hög, cirka 50 procent [2]. Många har vårdats på sjukhus flera gånger under det senaste året. Symtomlindring uppnås av en ofta prognosförbättrande basbehandling som innefattar ACE-hämmare/ARB och betablockare samt aldosteronantagonister. Om medicineringen utsätts riskeras symtomatisk försämring. Symtomlindring och prognosförbättring kan också erhållas med sviktpacemaker (CRT), med eller utan defibrillatorfunktion (ICD). ICD enbart kan vara livsförlängande men ger ingen symtomlindring.

Vid övergång till palliativ vård i livets slutskede bör man aktivt gå igenom medicinlistan och minska eller sätta ut mediciner som ger oacceptabla biverkningar. Det är ofta aktuellt med individuella och försiktiga dosjusteringar på grund av lågt blodtryck, yrsel och ostadighet. Observera att blodtrycket inte alltid stiger om man sätter ut medicinering eftersom blodtrycket vid svår hjärtsvikt kan vara betingat av nedsatt perfusion i hjärtmuskeln och nedsatt hjärtminutvolym. Det är viktigt att ompröva dosreduktion eller utsättning av läkemedel och eventuellt återinsätta läkemedel i lägre dos om blodtryck och njurfunktion har förbättrats. Om patienten har pågående medicinering transdermalt kan denna lämpligen fortsätta.

Patienter med sviktpacemaker (CRT) eller vanlig pacemaker kan försämrats vid avstängning, varför detta inte bör göras i livets slutskede. Fungerande CRT eller pacemaker orsakar inga besvär och är inte heller livsförlängande i livets slutskede. Patienter som får implanterad defibrillator (ICD) med eller utan CRT-funktion bör redan vid implantationen informeras om att ICD-funktionen kan komma att stängas av i livets slutskede för att undvika obehagliga elchocker. Samtal om avstängning av ICD bör hållas vid upprepade tillfällen, både med patienten och med de närstående. Beslutet fattas av patienten tillsammans med ansvarig läkare. Det är angeläget att denna diskussion förs före livets slutskede och att personal med ICD-kompetens deltar och hjälper till att inaktivera ICD. Vid akut behov av inaktiverad defibrillatorfunktion kan en magnet läggas över ICD-dosan. Samtidig pacemakerfunktion inaktiveras inte av denna åtgärd, vilket kan vara av vikt för patienten att känna till.

Flera avancerade behandlingsformer kan ges i symtomlindrande syfte vid svår hjärtsvikt, exempelvis regelbunden infusion av höga doser diuretika, ultrafiltration samt intravenös inotrop läkemedelsbehandling. Tappning av bukvätska och vätska i lungsäcken kan också vara symtomlindrande åtgärder. Dessa behandlingar bör övervägas, erbjudas och utprövas individuellt. Sannolikt är dessa behandlingsalternativ underutnyttjade. Generellt har patienter med svår hjärtsvikt uttalade symtom och behandling mot oro, ångest och andnöd är starkt berättigad och glöms likaledes ofta bort. Livskvaliteten är högradigt sänkt vid svår hjärtsvikt. Smärta kan dämpas med opioider och ångest lindras med bensodiazepin, som till exempel oxazepam eller diazepam. Samtliga läkemedel med palliativt syfte ska de sista dagarna i livet ges subkutant kontinuerligt eller intermitterant, det vill säga utan att aktiv medverkan av den döende krävs [5].

Patienter med upprepade vårdtillfällen på grund av försämring av svikt bör tidigt erbjudas kontakt med specialiserad palliativ vårdenhet, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande. Patienten kan då få exempelvis vätskedrivande behandling i hemmet. Vid andnöd och vätskeansamling i lungor/kroppen, kan intravenös diuretika (antingen i injektions- eller infusionsform) ge lindring. Katetriseering av blåsan bör övervägas.

Möjlighet till inläggning direkt på slutenvårdsenhet utan kontakt med akutmottagning är angeläget och önskvärt då patienter med försämrad hjärtsvikt så gott som alltid läggs in på akutsjukhus. Möjligheterna till detta avgörs av lokala förutsättningar. Att behöva söka akutmottagningar ger dålig livskvalitet för patienten samt belastar akutmottagningarna onödigt tungt, då flertalet av patienterna är kända och skulle kunna erbjudas en planerad inskrivning om plats kan ordnas inom något dygn.

Specialiserad palliativ slutenvård i livets slutskede är förhållandevis ovanligt men kan behövas för till exempel snabbt progredierande inlagringssjukdomar där förloppet ibland kan förutsägas.

Eftersom patienter med svår hjärtsvikt ofta kan skrivas ut till hemmet är patientens kännedom om uppföljning samt medicinering mycket viktig. Sviktmottagning bör användas som resurs i intermedjär uppföljning, för kontroll och optimering av medicineringen. Sviktmottagning kan även fungera som stöd till andra vårdgivare, till exempel primärvård och specialiserad palliativ vård.

14.2.2 Angina pectoris

Patienter med svår angina bör ges nitroglycerin samt morfin. Nitroglycerin under tungan eller i extended releaseberedning kan också ges vid svår andnöd och samtidig hjärtsvikt för att sänka fyllnadstryck – om systemblodtryck är acceptabelt (>95 – 100 mm Hg). Patienter med svårbehandlad (refraktär) isolerad angina behöver symtomlindring, men prognosen är inte lika dålig som för patienter med svår hjärtsvikt i NYHA III/IV. Dessa patienter bör erbjudas kontakt med specialiserad palliativ enhet, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande. Patienter med refraktär angina kan vara aktuella för TENS-behandling (transkutan elektrisk nervstimulering), TEDA (torakal epidural anestesi), EECF (extern pumpbehandling) eller SCS (ryggmärgsstimulering) för att om möjligt lindra symtomen. Även dessa behandlingar urskiljer speciella patientgrupper som länge sköts i specialistvården.

Om man i samråd med patient och närstående beslutat att avstå från återupplivningsförsök i händelse av försämring (behandlingsinskränkning) behöver patienter med svår ischemisk hjärtsjukdom inte hjärtövervakning eller övervakning på avdelning för hjärtintensivvård. Det symtomlindrande behovet bör då styra val av rätt vårdenhet.

14.2.3 Att vara närstående

Att vara närstående till patienter med svår kronisk hjärtsvikt är att följa med i det växlande livshot som patienten med svår hjärtsvikt genomgår. Det är som att vara medpassagerare i den ”berg och dalbana”, som är den närståendes sjukdomsprocess, med belastande ansvar för att underlätta vid försämring och stödja vid förbättring [1]. En litteratursammanställning visar att närstående som vårdar den sjuke hemma lider av ångest och isolering. De beskriver det som positivt att leva nära den sjuke men att de är i stort behov av eget stöd från vårdpersonal [6].

14.2.4 Referenser

1. Brännström, M., *Ett liv i berg och dalbana : innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser*. Umeå University medical dissertation., 2007, Umeå: Univ. 43 s.
2. Dickstein, K., et al., *ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM)*. Eur J Heart Fail, 2008. 10(10): p. 933-89.
3. Eklund, K., *Prioriteringar inom hjärtsjukvården : Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. 2008, Stockholm: Socialstyrelsen. 48 s.
4. Nordgren, L. & Sorensen, S., *Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure*. Eur J Cardiovasc Nurs, 2003. 2(3): p. 213-7.
5. Lundgren, C., FAS UT 2 : att utvärdera, ifrågasätta och skonsamt avsluta läkemedelsbehandling. 2007, Umeå: Läkemedelskommittén i Västerbottens läns landsting. 160 s.
6. Kang, X., Li, Z. & Nolan, M.T., *Informal Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Chronic Heart Failure: Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies*. J Cardiovasc Nurs, 2011.

14.3 KOL och kronisk respiratorisk insufficiens

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en långsamt progressiv systemsjukdom med olika svårighetsgrad. Den vanligaste orsaken är tobaksrökning. Vanliga symtom är hosta och andfäddhet vid ansträngning. Såväl depression och undernäring som benskörhet, sämre muskelfunktion och hjärtpåverkan är vanligt vid KOL. På sikt kan KOL ge upphov till kronisk andningssvikt och därmed ett behov av syrgasbehandling i hemmet. Drygt en halv miljon människor förmodas ha sjukdomen

men enbart cirka 20 procent av dessa har fått en diagnos. Hos dessa ställs diagnosen ofta sent och inte alltid på rätt sätt. KOL är lika vanligt hos män som hos kvinnor.

Varje år dör närmare 3 000 personer på grund av KOL som är den enda dödliga sjukdomen i Sverige som ökar. År 2020 beräknas KOL vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen.

14.3.1 Döendefasen

Prognosen för en person med KOL beror bland annat på hur tidigt sjukdomen kan upptäckas, om rökstopp kan uppnås samt hur många övriga negativa prognosfaktorer som finns. Det gäller till exempel undervikt, hosta och slem, takykardi (snabb hjärtrytm), lågt pO₂, högt pCO₂ och förekomst av samtidig hjärtsjukdom. Lungfunktionen, mätt med FEV₁, är en viktig prognostisk faktor och försämras snabbare vid fortsatt rökning. Vid ökad förlust av lungfunktion försämras livskvaliteten, antalet akuta försämringstillfällen (exacerbationer) ökar, sjukvårdskontakterna blir fler, symtomen ökar, den sociala isoleringen blir mer tydlig, förekomsten av depression och ångest ökar, liksom dödligheten. Ju fler exacerbationer – desto högre dödlighet. Att förebygga dessa akuta försämringstillfällen är en viktig del i behandlingen av KOL. Vid hypoxi (bristande syresättning av blodet) ökar risken för kognitiv dysfunktion och vid respiratorisk insufficiens ökar ångestinslaget.

I slutskedet av sjukdomen orkar inte den svårt sjuke upprätthålla adekvat egenandning, respiratorisk insufficiens inträder med låga syrehalter och stigande koldioxidnivåer. Patienten blir alltmer somnolent (extremt trött men kontaktbar) och hamnar så småningom i en kolsyrenarkos. Vägen dit kan dock vara svår och full av ångest, besvärande slem, ökad andfäddhet samt svår smärta.

Faktorer som talar för att en patient med KOL är i slutskedet av sin sjukdom (och att förbättring ej längre är möjlig) är:

- en allt mer uttalad och irreversibel lungfunktionsnedsättning
- stigande koldioxidvärde
- viktnedgång
- vilotakykardi
- allt tätare vårdtillfällen det senaste året
- tilltagande andfäddhet och trötthet redan vid mycket lätt ansträngning
- patienten orkar inte längre komma utanför bostaden.

Ofta blir inte döden så utdragen och svår som många patienter med KOL fruktar eller förväntar sig. Intervjuer med närstående till patienter med KOL som dött, visar att många av dem har upplevt döden som lugn. Genom kunskapen om att döendeförloppet ofta kan bli betydligt lindrigare än var många patienter fruktar, kan man erbjuda ett bättre stöd för både patienter och deras närstående och lindra oro och ångest inför döden. Stress är ett vanligt problem för dessa patienter, till exempel när olika vårdare kommer hem till dem eftersom bristen på ork och andningssvårigheter gör det mödosamt att gång på gång förklara sina behov och rutiner. Många närstående till personen med KOL saknar ett psykosocialt stöd och har beskrivit sig som ”den ständige följeslagaren som ingen frågar efter”. Det är därför viktigt med ett lyhört och utökat psykosocialt stöd till närstående.

14.3.2 Behandling och omvårdnad

Beslut om ändrad behandlingsinriktning bör tas i samråd med patient och närstående. Patientens egen inställning till avancerad vård inklusive parenteral nutrition, aktiv återupplivning och respiratorvård bör ha efterfrågats i ett tidigare lugnt skede och kan vara en hjälp i beslutet. Man bör alltid ta hänsyn till att patientens inställning kan ha ändrats, varför ett nytt samtal kan vara önskvärt.

Målsättningen i slutfasen av sjukdomen är en så god livskvalitet som möjligt. All läkemedelsbehandling som ej är symtomlindrande bör upphöra. Det är också viktigt att behandla eventuella andra samtidiga sjukdomar med symtomlindrande insatser. Morfin i låga doser kan dämpa den fysiska smärtan men även ha effekt på oro, andnöd och ångest. Bensodiazepiner i låga doser kan också lindra oro och ångest. Syrgas kan lindra andnöden om patienten har hypoxi med saturation (mättnad) <90 procent, men observera att artärgaser inte längre är nödvändiga. Det är rimligt att sikta på en saturation över

90 procent. Syrgas till en patient som inte är hypoxisk är i princip kontraindicerat. Luft i form av en fläkt kan dock vara effektivt vid andnöd. Syrgas kan ha en uttalad placeboeffekt, vara svår att avveckla och skapa en barriär mellan patienten och omgivningen. Bronkdilaterande läkemedel kan ha effekt på andfäddheten och bör fortgå. Sekretproblem kan avhjälpas med sjukgymnastinsatser och/eller med injektioner av glykopyrrol (Robinul®).

Om patienten är rökare kan nikotinersättningsmedel lindra eventuella abstinenssymtom.

14.3.3 Referenser

1. *Nationellt vårdprogram för KOL*, Svensk Lungmedicinsk förening, Editor. 2008.
2. Läkemedelsverket (2009) *Farmakologisk behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) - ny rekommendation*. Information från Läkemedelsverket 2:2009.
3. www.goldcopd.com.
4. Ek, K., *Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom : ett liv i slowmotion*. Örebro studies in care sciences., 2010, Örebro: Örebro universitet. 93 s.
5. Socialstyrelsen, *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) : faktdokument och beslutsstöd för prioriteringar*. 2004, Stockholm: Socialstyrelsen. 153 s.

14.4 Motorneuronsjukdomar

Motorneuronsjukdomar är en sjukdomsgrupp där framför allt motorneuronen drabbas, något som leder till en tilltagande muskelsvaghet. Den vanligaste motorneuronsjukdomen är amyotrofisk lateral skleros (ALS). Medelöverlevnaden vid ALS är tre år efter debut av symtom. Det finns också motorneuronsjukdomar med långsammare progress, till exempel Kennedys syndrom som är en ärftlig sjukdom där motorneuronpåverkan är ett framträdande symtom. Denna sjukdom drabbar enbart män.

Gemensamt för alla motorneuronsjukdomar är att en andningsinsufficiens utvecklas på grund av tilltagande svaghet i andningsmuskulaturen. Många patienter får möjlighet att pröva icke-invasiv ventilator (NIV) när andningsinsufficiensen blir symtomgivande. I Sverige är det mycket ovanligt med invasiv ventilator (respirator). Många patienter får också sväljningssvårigheter och kan ha nytta av en perkutan gastrostomi (PEG) [1]. Patienter med motorneuronsjukdom bör ha kontakt med ett multidisciplinärt team med erfarenhet av denna sjukdomsgrupp. Det är viktigt att den sjuke får kontakt med specialiserad palliativ enhet, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande. Det är viktigt att kontakt etableras tidigt i sjukdomsförloppet, då problem med möjligheterna till kommunikation ofta uppstår och gör att patienten kan få svårt att redogöra för sina önskemål. Många av dessa patienter vill vårdas i hemmet tills de dör.

14.4.1 Döendefasen

Dessa patienter är oftast uttalat förlamade i såväl armar som ben och har uttalade muskelatrofier. Ofta finns tal- och sväljningssvårigheter, delvis beroende på svaghet i mun- och svalgmuskulatur, men även som en del av andningsproblemet. Det kan finnas risk för aspiration (inandning av uppkräkt surt maginnehåll) och därmed utveckling av lunginflammation. Patienterna har en uttalad andningspåverkan. I de fall patienten har NIV sedan tidigare vill patienten många gånger fortsätta använda den. Ofta är patienten tydligt påverkad av koldioxidretentionen och är trött och glider in i ett komatöst tillstånd. Problem kan finnas med slemproduktion, oro och ångest. I dessa fall ska lindring ske med opioider, sedativa och antikolinergika [2][3]. Vid eventuell smärta och andnöd men ej slemproblem, ges morfin. Vid mer uttalad oro och ångest kan bensodiazepiner, alternativt neuroleptika, provas. I de flesta fall dör patienterna lugnt och stilla [2].

14.4.2 Referenser

1. Andersen, P.M., et al., *EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives*. Eur J Neurol, 2005. 12(12): p. 921-38.
2. Neudert, C., et al., *The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis*. J Neurol, 2001. 248(7): p. 612-6.
3. Oliver, D., Borasio, G.D. & Walsh, D. *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis : from diagnosis to bereavement*. 2. ed. 2006, Oxford: Oxford University Press.

14.5 Multipel skleros (MS)

Personer med MS upplever förluster under hela sjukdomsförloppet och måste ständigt anpassa sig till dessa förändringar [1] [2], eftersom alla personer med MS har behov av symtomlindring, intermittent eller stadigvarande, oavsett om patienten hör till gruppen där sjukdomsmodifierande terapi är motiverad eller inte. MS i framskridet stadium medför svåra fysiska och psykiska symtom [3] och patienter i ett senare sjukdomsskede behöver ofta hela det palliativa teamets kompetens.

Personer med MS har i ett sådant sent sjukdomsskede ofta symtom som fatigue, smärta, svår spasticitet, depression och ökat beroende av närstående och/eller personal för aktiviteter i det dagliga livet (ADL) [4]. Det föreligger en ökad risk för självmord vilket understryker behovet av psykosocialt stöd [5][6]. Symtom som kan behandlas med framgång är depression (79 procent), kontroll av blåsan (58 procent), spasticitet (58 procent), smärta (54 procent) och fatigue (33 procent). Svårbemästrade symtom är ataxi (musklerubbning), kognitiv påverkan, dysfagi (svårighet att svälja) och dysartri (talrubbning) [4].

Förlust av förmågan att gå leder till en betydande inskränkning av livskvalitén [1] [2]. Ökad muskeltonus, spasticitet, kan få vittgående följder som nersatt rörlighet, smärta, fatigue, kontrakturer, blås- och tarm-dysfunktion samt trycksår [1] [7]. Flexionskrampor kan vara extremt smärtsamma [7]. Aktiv behandling under hela sjukdomsförloppet med både fysikaliska åtgärder och läkemedel krävs för att förhindra uppkomsten av fibrotiska muskler, kontrakta leder, svår smärta och dekubitus (trycksår) [7].

Smärta uppges i olika sammanställningar förekomma hos 30–80 procent av alla patienter med MS [8][9]. Ofta upplever patienten en förändrad yttlig känsel snarare än en förlorad känsel. Andra gånger beskrivs en dysestesi eller restless legs [7]. Svår smärta vid MS anses vara en av de svåraste utmaningarna att komma till rätta med, särskilt i öppen vård. Den är oftast lokaliserad till fötter och ben. Den kräver noggrann analys och en behandlingsplan som innefattar både farmakologiska och icke-farmakologiska strategier och ger därför bäst resultat inom ramen för en smärtklinik, och/eller det specialiserade palliativa teamet [4]. Utredningen måste utesluta andra orsaker till smärtan än MS, till exempel förändringar i skelettet, besvär från buken, urinvägsinfektion, blåsstenar, baklofenpumpdysfunktion. Behandlingen är multidisciplinär. Fysioterapi minskar risken för kontrakturer. Baklofen via munnen och intratekalt reducerar spasticiteten. Injektion av botulinumtoxin i adduktorerna kan minska ömheten i dessas muskelfästen medan injektion i iliopsoas-muskeln kan eliminera eller lindra de smärtsamma flexionskramporna. Analgetica har nästan aldrig någon effekt men pregabalin och antidepressiva som amitriptylin ger ibland viss lindring. Diazepam till natten minskar spasticiteten samtidigt som det ger viss ro till patienten och underlättar insomnandet.

De flesta personer med MS får med tiden svårigheter att kontrollera blåsan och många får svårt att kontrollera tarmen [7]. Kontroll av blåsan kan ofta uppnås med medikamentell behandling och intermittent kateterisering som kan utföras av patienten själv eller en vårdare. För patienter med inkontinens för urin och avföring kan alternativ såsom permanent avledning av urin (suprapubiskateter) och tarminnehåll (stomi) övervägas eftersom det ökar patientens livskvalité och integritet och utgör ett skydd mot infektioner och smärtsamma och svåråtläta trycksår.

Hos en del patienter med progressiv MS och hjärnstamsdysfunktion kan sväljningssvårigheter förekomma. Enstaka patienter kan behöva feeding tube eller PEG [7].

Den kognitiva förmågan försämras i någon grad hos cirka hälften av alla personer med MS. Neurospsykologisk utredning bör göras för bedömning av patientens kognitiva status och behov av åtgärder. Hos ett litet antal personer kan detta bli så uttalat att någon annan person behöver företräda patienten. Detta behov bör tillgodoses innan patienten förlorar förmågan att själv fatta beslut [7].

Respiratorbehandling är ytterst ovanlig men har i enstaka fall förlängt livet [7].

14.5.1 Referenser

1. Voltz, R., *Palliative care in neurology. Contemporary neurology series*. 2003, Oxford: Oxford University Press. 448 p.
2. Edmonds, P., et al., *Loss and change: experiences of people severely affected by multiple sclerosis*. Palliat Med, 2007. 21(2): p. 101-7.
3. Higginson, I.J., et al., *Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial*. J Pain Symptom Manage, 2009. 38(6): p. 816-26.
4. Kumpfel, T., et al., *Palliative care in patients with severe multiple sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists*. Palliat Med, 2007. 21(2): p. 109-14.
5. *The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis*. Mult Scler, 2005. 11(3): p. 328-37.
6. Fredrikson, S., et al., *Elevated suicide risk among patients with multiple sclerosis in Sweden*. Neuroepidemiology, 2003. 22(2): p. 146-52.
7. Elman, L.B., et al., *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis*. J Palliat Med, 2007. 10(2): p. 433-57.
8. Pollmann, W., Feneberg, W. & Erasmus, L.P., *[Pain in multiple sclerosis – a still underestimated problem. The 1 year prevalence of pain syndromes, significance and quality of care of multiple sclerosis inpatients]*. Nervenarzt, 2004. 75(2): p. 135-40.
9. Kalia, L.V. & O'Connor, P.W., *Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis*. Mult Scler, 2005. 11(3): p. 322-7.

14.6 Muskelsjukdomar

Vid muskelsjukdomar är det funktionen i själva muskeln som är satt ur funktion. Det finns många ärftliga muskelsjukdomar där patienterna dör i barnåren. I och med ett bättre omhändertagande kan nu vissa grupper leva upp i vuxen ålder. Ett exempel på detta är Duchennes muskeldystrofi som är könsbundet recessiv. Många av dessa sjukdomar har också påverkan på andra organsystem inklusive hjärtmuskulatur. Icke ärftliga muskelsjukdomar är delvis behandlingsbara och andelen patienter som utvecklar svår andningsinsufficiens är liten.

14.6.1 Döendefasen

Vissa patienter kan ha utvecklat en cardiomyopati som ger hjärtsvikt. Andningen är påverkad på grund av påverkan på andningsmuskulaturen. Patienterna har generellt mycket uttalad muskelatrofi med uttalad svaghet. Omhändertagandet blir detsamma som vid motorneuronsjukdomar. Inga kontrollerade studier finns avseende behandling i sjukdomens sista fas.

14.7 Stroke

Konsekvenserna av stroke är omfattande och påverkar både patient och närstående under lång tid. Patienter som är döende i stroke har liknande problematik som patienter döende i andra sjukdomar. Stroke orsakar ibland varierande grad av sänkt medvetande och ofta begränsad förmåga till kommunikation med omgivningen, vilket kräver särskild observans i den palliativa vården. Tecken på smärta hos patienter med kommunikationsstörning eller medvetandesänkning kan vara ökat sympatikuspåslag, som kan yttra sig i form av puls- och blodtrycksstegring, ökad andningsfrekvens, ökat tårflöde eller vidgade pupiller.

Uttalat rosslig andning kan uppträda tidigt i döendefasen hos patienter med sväljsvårigheter. Munvård samt läkemedel kan underlätta. Intrakraniell tryckstegring vid akuta neurologiska tillstånd i allmänhet kan ibland ge kraftig huvudvärk och epileptiska krampanfall efterföljt av en lång postiktal fas med oregelbunden andning och djup hypoxi samt påverkad medvetandegrad med oro. Tillståndet kan leda vidare till hjärninklämning med hjärtarytmier och andningsstillestånd. I livets slutskede behövs ofta en kombination av analgetika (opioider) och sederande läkemedel (bensodiazpiner), där de sistnämnda även ger ett krampskydd. I stället för intermittenta injektioner kan kontinuerlig infusion övervägas. I situationer med överhängande risk för utveckling av vegetativa eller närbesläktade tillstånd kan man avvaka med beslut om palliativ vård i akutfasen för att ge närstående stöd och kunskap om situationen och därigenom en realistisk insikt om framtidsutsikterna för patienten. I vegetativt stadium kan smärtperceptionen variera. Uttalade vegetativa reaktioner så som till exempel takykardi eller svettning vid smärtstimulering, kan vara tecken på en smärtreaktion. I sådana fall kan analgetika provas för att förebygga vegetativ hyperaktivitet.

14.7.1 Referenser

1. Anderson, J.F., et al., *End-of-life decision-making in individuals with locked-in syndrome in the acute period after brainstem stroke*. Intern Med J, 2010. 40(1): p. 61-5.
2. Mazzocato, C., et al., *The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital*. Eur J Neurol, 2010. 17(1): p. 73-7.
3. Payne, S., et al., *End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families*. Palliat Med, 2010. 24(2): p. 146-53.
4. Simmons, B.B. & Parks, S.M. *Intracerebral hemorrhage for the palliative care provider: what you need to know*. J Palliat Med, 2008. 11(10): p. 1336-9.
5. Wee, B., Adams, A. & Eva, G. *Palliative and end-of-life care for people with stroke*. Curr Opin Support Palliat Care, 2010. 4(4): p. 229-32.
6. Becker, K.J., et al., *Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies*. Neurology, 2001. 56(6): p. 766-72.
7. Morgenstern, L.B., et al., *Guidelines for the management of spontaneous intracerebral hemorrhage: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association*. Stroke, 2010. 41(9): p. 2108-29.
8. Socialstyrelsen (2011) *Inledande och avbrytande av intensivvårdsbehandling – fastställande av dödsfallet och donation*. Dnr 5.1-227/2011
9. Socialstyrelsen, *Livsuppehållande behandling SOSFS 2011:7 M. 2011*, Edita Västra Aros: Västerås.
10. Socialstyrelsen, *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*. 2011.

14.8 Tumörsjukdomar

Vårdteamet runt patienten ser döendet i cancer som ofta förutsägbart och väntat, där döendet kännetecknas av en successiv funktionsförlust (fysiskt och psykiskt) samt ökande trötthet med ofta kakexi. Patienten, närstående och även vårdgivarna hinner i dessa fall oftast förbereda sig och de olika palliativa vårdinsatserna kan i god tid komma patienten till del.

Ända sedan utvecklandet av Karnofskys performancestatus (0 – 100 procent av normal funktionsnivå, 0=död) på 1930-talet, har cancerpatientens aktuella funktionsnivå ansetts vara en prognostisk faktor för överlevnad [1]. Palliative Performance Scale (PPS, 0 – 100, 0=död) är en vidareutveckling av detta instrument [2]. PPS tar hänsyn till patientens förmåga till förflyttning, generell aktivitetsnivå, om patienten är märkt av sjukdom, ADL-självständighet, förmåga att försörja sig samt kognitiv status. I en studie av Seow et al. [3] studerades hur PPS förändrades under livets sista sex månader hos patienter med cancer. Man noterade ett successivt långsamt sjunkande PPS de första månaderna med en accentuerad sänkning under den sista månaden.

Vår empiriska bild av cancerpatienters sista tid i livet stämmer i stort sett överens med detta även om studier visar att även erfarna läkare och sjuksköterskor inom palliativ vård tenderar att överskatta patienternas förväntade livslängd [4]. Många cancerpatienter följer dock inte detta mönster utan dör i akuta komplikationer till tumörsjukdomen eller dess behandling. Patienten kan till exempel få en akut blödning i sin hjärntumör eller från sin tonsill- eller magsäckscancer, akut andningshinder av sin lungcancer, tarmperforation med akut peritonit vid koloncancer eller ett septiskt tillstånd vid leukemi eller gallgångscancer. Biverkningar av cytostatika eller komplikationer efter kirurgiska ingrepp kan också snabbt leda till försämring och död. Döden för dessa patienter beskrivs i efterhand ofta som väntad men inte väntad just då. För att i dessa svåra kliniska situationer ge vägledning till patient och närstående avseende bästa möjliga vård i den givna situationen, krävs hög kompetens hos vårdgivarna när det gäller cancersjukdomars naturlöslöpp, den aktuella tumörsjukdomens utbredning, möjlighet till intervention – men också en fast etisk förankring.

14.8.1 Referenser

1. Doyle, D., et al., *Oxford textbook of Palliative medicine*. 1996, New York: Oxford University Press Inc.
2. Anderson, F., et al., *Palliative performance scale (PPS): a new tool*. J Palliat Care, 1996. 12(1): p. 5-11.
3. Seow, H., et al., *Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life*. J Clin Oncol, 2011. 29(9): p. 1151-8.
4. Christakis, N.A. & Lamont, E.B., *Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study*. BMJ, 2000. 320(7233): p. 469-72.

15. Andnöd och rosslingar

15.1 Andnöd

15.1.2 Vad är andnöd?

Andnöd har definierats som en subjektiv upplevelse av obehag i samband med andning, vilken består av kvalitativt avgränsade förnimmelser som kan variera i intensitet [1]. Upplevelsen uppkommer ur ett samspel mellan flera fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer. Upplevelsen kan leda till sekundära fysiologiska och beteendemässiga konsekvenser och kan inte bara definieras av enbart objektiva, fysiska abnormiteter. Detta är en vid definition som innehåller flera viktiga komponenter som att andnöden är en subjektiv upplevelse, där det alltid är patienten som vet hur det upplevs.

Andnöden kan till exempel beskrivas i hur intensivt man upplever sin andnöd, hur ofta den uppkommer och hur obehaglig andnöden är. Hur obehagligt man tycker att det är att uppleva andnöd behöver inte överensstämma med hur svår andnöden är, det vill säga hur hög intensiteten är. Man har sett skillnader hos patienter med lungcancer mellan vilka symtom man tycker är mest intensiva eller svåra och vilka som är mest obehagliga. Det visade sig att andnöd, tillsammans med smärta och trötthet, var de symtom man tyckte var mest obehagliga, även när andnöden inte var så svår [2][3].

Andnöden kan uppkomma som en följd av fysiska aktiviteter, men också som en reaktion på känslomässiga upplevelser. Andnöden kan begränsa vilka aktiviteter man klarar av och kan därmed försämra livskvaliteten för patienter i palliativ skede.

15.1.3 Varför får man andnöd?

Andnöd kan uppkomma som en följd av olika sjukdomstillstånd i palliativ skede, som primär eller sekundär tumör i lungan, mesoteliom, lungemboli, pneumoni, emfysem, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), astma eller fibros efter tidigare strålbehandling. Också faktorer utanför själva lungan kan ge upphov till andnöd, till exempel pleuravätska, ascites, leverförstoring, förstörade lymfkörtlar, perikardexsudat (vätska i hjärtsäcken), vena cava superiorobstruktion, tumör i bukhålan som pressar upp diafragma, bronkobstruktion, muskelsvaghet, pares, infektion eller smärta. Hjärtinkompensation och lungödem kan också vara orsaker till andnöd. Övriga orsaker kan vara anemi, uremi eller psykogena faktorer som ångest, oro, depression och hyperventilation.

I en systematisk översikt över förekomsten av vanliga symtom i palliativ vård fann man att andnöd förekom hos 10–70 procent av patienter med cancer, 60–88 procent hos patienter med hjärtsjukdom och hos 90–95 procent av patienter med KOL [4].

15.2 Bedömning av andnöd

Eftersom andnöd är en mångfasetterad upplevelse kan den bedömas på olika sätt. Det finns flera olika självskattningsinstrument för att mäta andnöd, varav de flesta gäller intensitet eller svårighetsgrad. För mätning av den totala graden av andnöd rekommenderas endimensionella skalor som visuell analog skala (VAS) eller motsvarande skala med siffror, numerisk skala (NRS) eller modifierad Borgskala. Skalorna kan också användas för utvärdering av behandling. Det är dock viktigt att ställa rätt frågor till patienten för att förstå vad patienten skattar. Till exempel kan frågan ”Hur tungt/svårt har du att andas?” ge svar på andnödens intensitet.

Vid mätning av andnödens påverkan på livskvalitet kan en flerdimensionell skala som Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) eller Motorneuronsjukdom Dyspné Rating Scale (MDRS) användas. Dessa fokuserar på fyra dimensioner som andnöd, fatigue, emotionell funktion och hantering eller känsla av kontroll över sjukdomen. Samtliga skalor har rekommenderats inom palliativ vård även om inget enskilt bedömningsinstrument har visat sig vara optimalt. En kombination av ett endimensionellt och ett flerdimensionellt instrument föreslås för klinisk bedömning. Mätning av andnöd måste sättas i samband med personens historia, fysiska undersökningar och diagnostiska tester [5][6][7].

Bedömning av olika symtom, som till exempel andnöd hos patienter med kronisk hjärtsvikt, är viktigt för symtomlindring och styrning av behandlingsintensiteten för optimal vård. Andnöden kan bedömas via självskattningsformulär på en femgradig skala [7][8].

De flesta bedömningsinstrument förutsätter dock att patienten själv kan medverka. I livets slutskede eller när patienten är kognitivt försvagad, är patienten ibland oförmögen att medverka, något som kan öka risken för över- eller underbehandling. Ett nyligen validerat bedömningsinstrument för andningsbesvär är Respiratory Distress Observation Scale (RDOS). Det har visat sig fungera bra vid mätning av andnöd när patienten inte själv kan medverka [9]. Andningsbesvären skattas genom poängsättning av variabler som hjärtfrekvens, andningsfrekvens, ofrivilliga rörelser, paradoxalt andningsmönster, muskelengagemang vid inandning, grymtande utandning, ofrivilliga rörelser i näsvingarna och uttryck av rädsla. Instrumentet som finns i engelsk version är enkelt att använda för skattning av andnöd över tid samt vid utvärdering av läkemedelsbehandling [9].

Klinisk användning av bedömningsinstrument kan vara problematisk samtidigt som en terapeutisk relation ska byggas mellan patient och vårdpersonal. Patienten kan ha svårt att svara på omfattande frågeformulär eller känner tveksamhet och låg motivation, särskilt om bedömningen inte leder till tillfredställande åtgärder som symtomlindrar. Det är viktigt att vårdpersonal är motiverad och kan uppmuntra patienten, men även anpassa sig efter patientens situation. Trots svårigheter spelar bedömningen en viktig roll i hanteringen av andnöd och bör ingå i klinisk praxis tillsammans med anamnes och undersökningar. Vårdpersonal rekommenderas att bekanta sig med några mätinstrument och inkludera dem i den dagliga verksamheten [6].

Sjukgymnasten gör också en bedömning för att välja lämplig sjukgymnastisk intervention. Det är viktigt att känna till bakomliggande orsaker till andnöden om det är möjligt. Är orsaken restriktiv eller obstruktiv? Restriktivitet innebär hinder för lungans normala expansion. Ett sådant hinder kan orsakas av nedsatt neuromuskulär funktion, fibros eller stel bröstorg. Sjukgymnasten kan instruera om alternativa rörelsemönster för att minimera besvär med andfäddhet och upplevelse av andnöd. Obstruktivitet innebär att luftflödet i bronkerna är minskat på grund av att dessa är trängre. Finns det problem med slem och hosta? Kan patienten använda sin andningsmuskulatur på ett effektivt sätt? Finns det inslag av oro, ångest eller smärta? Ofta samverkar flera orsaker, något som kan kräva flera olika typer av åtgärder.

15.3 Behandling av andnöd

Andnöd kan behandlas på olika sätt och om det är möjligt bör man undanröja orsaken till att patienten har andnöd. Om patienten har levt länge med sin andnöd kan man fråga hur han/hon själv brukar hantera sin andnöd. Patienter har ofta många egna strategier som de brukar använda [10].

15.3.1 Behandling av orsaker

I första hand ska man alltid eftersträva en orsaksinriktad behandling och om det inte är möjligt, kan man övergå till symtomlindrande behandling. Smärta och oro förekommer ofta samtidigt med andnöd och kan komplicera bedömningen, men ibland också utgöra en möjlig väg till behandling. Om patientens andnöd beror på pleuravätska kommer en pleuratappning att underlätta andningen. Vid ascites kan buktappning lindra, pneumoni kan antibiotikabehandlas och lungemboli kan lindras med lågmolekylärt heparin.

15.3.2 Läkemedelsbehandling

Eftersom andnöd generellt sett har både kända och icke kända orsaker behöver även den farmakologiska behandlingen inriktas mot detta faktum. Vid kända orsaker inriktas läkemedelsvalet mot att påverka orsaken och lindra konsekvenser av denna. Det kan vara ödem i lungvävnaden som uppstått som en följd av uttalad högerkammarsvikt vid ett sent skede av KOL och lindringen med läkemedel kan då vara loop-diuretika som furosemid. Detta kan reducera lungödemet och därmed leda till mindre andnöd. Även en optimering av i detta fall KOL-behandlingen, till exempel behandling av exacerbation med högdos steroid och antibiotika, kan medföra lindring av en svår andnöd.

Vid okända orsaker blir det viktigt att välja läkemedel med evidens för lindring av andnöd. Valet av läkemedel styrs då av patientens upplevelse av andnöd i perspektivet av den totala palliativa situationen. I många palliativa situationer förekommer både en känd och väl underbyggd orsaksandel till patientens andnöd, men också en andel utan känd orsak. I dessa situationer bör läkemedel väljas som både kan reducera orsakerna och som allmänt lindrar.

SYRGASBEHANDLING

Det generella värdet av palliativ syrgasbehandling vilar på en svag vetenskaplig och empirisk grund [11]. Syrgasbehandling bör förbehållas patienter med påvisad hypoxemi (syrgassaturation < 90 procent i vila) och som får en dokumenterad lindring. Men samtidigt har upplevelse av andnöd en svag korrelation till hypoxi [12]. En möjlighet är att blint pröva både syrgas och andningsluft, samt att noga utvärdera detta [13]. Många avstår då syrgasbehandling, medan en del kan tycka att andningsluft upplevs lindrande. I detta fall kan en fläkt vara till nytta. De sista dagarna i livet är det oftast olämpligt med syrgasbehandling eftersom den mycket sällan ger lindring och dessutom utgör ett störande moment i samspelet mellan den döende och de närstående.

MORFIN ELLER ANNAN STARK OPIOID

Det finns evidens för att uppmuntra användningen av oralt eller parenteralt tillförd opioid i syfte att lindra refraktär andnöd [14][15]. Däremot finns för närvarande ingen evidens för att inhalation av nebuliserad opioid lindrar andnöd.

Det är av stor vikt att konstatera att det inte är risk för andningsinsufficiens, om opioider används för att lindra andnöd genom försiktig titrering för att uppnå en effektiv dos. Biverkningar som förstoppning, trötthet och illamående förekommer ofta, men kan och ska motverkas och/eller lindras [16]. Vilken av opioiderna som erbjuder bäst lindring vid andnöd går inte att svara på, men morfin är förstahandsval till något annat framkommer. Doseringen beräknas utifrån eventuell pågående opioidbehandling (kan behöva ökas 20–30 procent) eller om patienten är opioidnaiv. I det senare fallet titreras en lindrande dos fram, förslagsvis i små steg från 5 mg per os eller 2,5 mg subkutant.

BENSODIAZEPINER

Bensodiazepiner som diazepam, midazolam och oxazepam utgör en läkemedelsgrupp med sederande, ångstdämpande och muskelrelaxerande effekter. De viktigaste indikationerna är ångest, sömnsvårigheter och epileptiska kramper. Bensodiazepiner används också vid lindring av andnöd och rekommenderas i kliniska riktlinjer inom palliativ vård. En aktuell review samt flera metaanalyser har inte funnit evidens för lindring av andnöd vid avancerad sjukdom när bensodiazepiner används [17]. Däremot redovisas en lätt, men icke signifikant, trend mot en liten positiv effekt. De studier som gåtts igenom är dock för få och patientantalet för litet, varför denna effekt är diskutabel. Trötthet och dåsigheit är välkända och vanliga biverkningar som också redovisas i genomgångna studier. Det är viktigt att påpeka att andningsdepression inte rapporterats i någon av studierna. Det finns ett starkt samband mellan ångest och andnöd, men obesvarade frågor kring optimala behandlingar av båda besvären [17][18].

Om behandlingsförsök med morfin och icke farmakologiska åtgärder inte lyckas erbjuda lindring, bör en bensodiazepin prövas. Lämpligt val är då oxazepam med medellång effektid, kort tid till insättande effekt och avsaknad av aktiva metaboliter.

LOOPDIURETIKA

En aktuell review bedömde den lindrande effekten av furosemid vid andnöd. Alla undersökta studier hade små deltagarantal och resultaten blev därmed svåra att utvärdera. Dock noterades att en del studiedeltagare upplevde en god effekt av furosemid som injektion [19].

KORTIKOSTEROID

Kortison erbjuder antiinflammatorisk effekt och kan minska ödem i tumörområdet. Vid lungtumörer som trycker på bronkträdet och ger andnöd kan kortison minska svullnaden runt tumörvävnaden och på så vis ha effekt vid icke-kardiell andnöd. Men kortison ska inte användas som lindring av andnöd vid behov, utan bör ingå i en tids kontinuerlig behandling.

15.3.3 Icke-farmakologisk behandling

Det finns en måttligt stark evidens för användning av gånghjälpmedel (rollator) och att lära sig rätt andningsteknik för att lindra andningsbesvär vid avancerad sjukdom. Detta baseras till största del på studier av patienter med KOL och i mindre omfattning vad gäller hjärtsvikt, cancer och neurologiska sjukdomar. Det finns en låg grad av evidens att akupunktur kan hjälpa mot andnöd. Däremot finns det ännu inte tillräckligt många studier för att avgöra evidensgraden för interventioner med musik, avslappning, fläkt, rådgivning och stöd med eller utan andningsövningar eller psykoterapi. Dessa interventioner kan dock föreslås i lämpliga fall då det erfarenhetsmässigt har visat sig att patienter har haft nytta av dem [20][21]. Fysisk träning har visats kunna minska andnöd hos patienter med KOL [22]. Vid svår KOL är dock möjligheten begränsad att utöva fysisk träning. Som alternativ har neuromuskulär elektrisk stimulering (NMES) vid regelbunden användning visat sig inte bara förbättra muskelstyrkan och prestationsförmågan i det dagliga livet utan även minska andfåddheten vid KOL. Muskelstimulering (av i huvudsak quadriceps) har i studier utförts regelbundet under flera veckor och kan ges i hemsjukvård [20].

I studier från Storbritannien bland patienter med lungcancer minskade andnöden efter kontakt med specialistsjuksköterska. Rådgivningen innehöll detaljerad medicinsk bedömning, samtal om andningsbesvärens betydelse, vad som lindrade andnöden, råd och stöd till patient och närstående, träning i andnings- och avslappningstekniker samt stöd till egna strategier att hantera andnöden [23][24]. Skräddarsydda utbildningsprogram anpassade efter patientens individuella behov rekommenderas. För att kunna erbjuda detta krävs personal med adekvata kunskaper och färdigheter. Detta förväntas påverka patientens möjligheter att införliva egna strategier i vardagen, åstadkomma förbättring och en ökad kontroll över andningsbesvären [25]. Andra omvårdnadsåtgärder kan vara att hjälpa patienten till en bekväm kroppsställning, till exempel erbjuda hjälpmedel som el-ryggstöd till sängen, lätta på åtsittande kläder eller öppna fönster. Man kan också låta en svag luftström från en fläkt blåsa mot ansiktet. Att använda fläkt mot ansiktet har nyligen visat sig hjälpa patienter med andnöd [26]. Det är viktigt att förmedla trygghet och lugn genom samtal och personlig närvaro [21].

Beprövad erfarenhet visar att vid andnöd får patienten sitta eller ligga enligt eget önskemål med kuddar under armar och i svanken för att underlätta och främja andningsarbetet. Sekretstagnation och obstruktivitet kan behandlas med inhalation och motståndsandning som följs upp med huffing (hosta med öppen glottis), forcerad utandning eller understödd hoststöt efter patientens örk och förmåga. Man kan andas med patienten för att hitta en mer optimal frekvens och teknik. Vidare kan man stödja med sina händer runt bröstkorgen och följa med i bröstkorgens rörelser.

15.3.4 Icke-medicinska behandlingar

Mobilisering och lägesändringar: Höjd huvudända, lägesändringar, sittande ställning och mobilisering ger patienten bättre förutsättningar för gasutbyte i lungorna och minskar risken för sekretstagnation [27]. Vid upprätt position höjs den funktionella residualvolymen (FRC), det vill säga den mängd luft som är kvar i lungorna efter ett vanligt andetag och risken för luftvägsavstängning minskar.

Andningsteknik: Hjälp patienten att hitta en andningsteknik som inte kräver mer energi än nödvändigt. En patient som har mycket ascites eller en kraftigt förstörd lever kan ha mycket svårt att djupandas. I det fallet är det troligen mer lämpligt att instruera hur accessorisk andningsmuskulatur kan användas än att sträva efter djupandning. Viloställningar i sittande eller halvliggande med stöd för armarna underlättar användandet av accessorisk andningsmuskulatur.

Motståndsandning: PEP-andning (positive expiratory pressure) kan utföras på olika sätt och i flera olika syften. Att andas ut mot motstånd kan minska andningsfrekvensen, fördjupa andetaget, underlätta för att få upp slem och motverka atelektaser (ofullständig utspänning av lungblåsorna). Vattenflaska med slang, BA-Tube® och MiniPEP® är exempel på olika hjälpmedel för motståndsandning. Slutent läppandning, det vill säga att andas med ihopknipna läppar på utandningen, är ett annat sätt att få motstånd på utandningen.

Hostteknik: För patienter som hostar mycket är det viktigt att hitta en hostteknik som är effektiv och inte tröttar mer än nödvändigt. Huffing (hosta med öppen glottis) möjliggör höga flödeshastigheter i luftrören utan att vara alltför ansträngande. Denna teknik minskar också risken för bronkospasm. För patienter med svaga bukmuskler kan tryck mot mage eller bröstorg öka buktrycket och därmed underlätta hoststöten. Om det är möjligt kan patienten själv trycka sina händer eller en kudde mot magen. Sjukgymnasten eller någon annan kan också ge manuella kompressioner över buk eller bröstorg med sina händer, en kudde eller ett lakan.

Inhalationsteknik: För patienter som har ett obstruktivt inslag i sina andningsbesvär kan inhalation av olika typer av läkemedel ibland vara lämpligt. För att få bästa effekt av läkemedlen är det viktigt att patienten har så god inhalationsteknik som möjligt. Kan patienten använda munstycke för inhalation eller är det nödvändigt med mask? Kan patienten koordinera intermittent nebulisering (behandling med sprej) eller är det lämpligare med kontinuerlig nebulisering? När det gäller inhalationsteknik har klinisk erfarenhet visat att få och enkla instruktioner ofta fungerar bäst.

Avspänning/massage/akupunktur: Andnöd och hosta kan ge upphov till sekundära muskelspänningar framför allt kring bröstorg, hals och axlar. Detta kan leda till ytterligare försvårat andningsarbete och smärta. Det finns ännu ingen stark evidens för dessa tekniker, men klinisk erfarenhet visar att avspänning av denna muskulatur kan ge patienten god symtomlindring.

15.4 Närstående

En kvalitativ studie visar att andnöd är ett särskilt utmanande symtom för närstående som vårdar personer med långt framskriden sjukdom i hemmet. Man fann att närstående var dåligt förberedda inför akuta exacerbationer och saknade strategier för att lindra andnöd. Det fanns både negativa och positiva faktorer som påverkade närstående. Till det som upplevdes som hot i vårdandet räknades bland annat osäkerhet inför framtiden, vårdarens egna hälsoproblem och negativ förändring på grund av sjukdom, till exempel begränsningar, beroende och ombytta roller. Exempel på positiva områden var acceptans, egenvård och tillgång till stöd. Resultatet förordar stöd från sjukvårdspersonal till närstående för att hjälpa dem att klara av det tunga ansvaret. Professionen kan förmedla kunskaper för problemlösning utifrån den närståendes förmågor och resurser [28].

15.5 Rosslingar

Andningen har en viktig funktion att transportera syre ut i kroppen, forsla bort koldioxid och befria luftvägarna från partiklar. Mot slutet av livet när krafterna avtar alltmer, när den svårt sjuke inte är i stånd att svälja, hosta upp slem och inte själv kan vända sig kan en rosslande andning förekomma – ett symtom som nog framför allt plågar närstående och vårdpersonal. Det rosslande ljudet beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna utan att personen på egen hand förmår att göra sig av med dem. Ofta är personen inte vid medvetande när den rosslande andningen uppkommer, men om så är fallet krävs sjuksköterskans omsorg på ett särskilt sätt. Den rosslande andningen talar sitt tydliga språk till både den svårt sjuke och närstående om att döden närmar sig och personen behöver finnas till hands för att svara på frågor och ge den trygghet och det stöd som behövs.

15.6 Behandling av rosslingar

Behandling av rosslande andning kan vara farmakologisk, men omvårdnadsåtgärder kan också lindra, som lägesändring i sängen och varsam munvård där munhålan torkas ren från slem och munslemhinnan fuktas. God munvård är också viktigt eftersom den farmakologiska behandlingen kan ge ytterligare muntorrhet.

15.6.1 Farmakologisk behandling

Den antikolinerga substansen glykopyrron (Robinul®) kan lindra effektivt, men kan medföra antikolinerga biverkningar som torra slemhinnor i mun och ögon, risk för urinretention och kognitiva bieffekter. Alternativet skopolamin kan vara sämre på grund av större risk för hallucinationer. Det finns bristande evidens för användning av antokolinerga läkemedel vid denna indikation, men erfarenheten visar att det för den enskilda patienten med rosslingar kan det vara mycket effektivt [29]. Ibland utgör rossel symtom på lungödem och det kan då vara värdefullt att ge furosemid som injektion. I tveksamma situationer kan en låg dos furosemid (20 mg intravenöst) prövas och utvärderas.

15.7 Bevisvärde för behandlingar av andnöd i palliativ vård

Behandling	Författare, år	Design	Resultat	Bevisvärde
Oxygen-behandling	Cranston et al. 2008 [11]	Review	Svag empirisk grund, endast för hypoxiska patienter	Högt
	Liss et al. 1988 [12]	RCT	Svag korrelation mellan dyspné och hypoxi	Medelhögt
	Nonoyama et al. 2007 [13]	RCT	N-of-1 teknik kan identifiera patient som har nytta av syrgas-behandling	Medelhögt
Morfing-behandling	Jennings et al. 2002 [14]	Review	God effekt som injektion eller per os.	Högt
	Abernethy et al. 2003 [15]	RCT	God effekt	Medelhögt
Benso-diazepiner	Simon et al. 2010 [17]	Review	Ingen evidens för effekt vid cancer eller KOL.	Högt
	Booth et al. 2009 [19]	Review	Sammantaget liten effekt. Men vissa deltagare hade stor nytta av furosemid.	Lågt
Rollator vid KOL	Bausewein et al. 2008 [20]	Review	Måttlig effekt	Högt
Akupunktur	Bausewein et al. 2008 [20]	Review	Liten effekt	Högt
Fysisk träning vid KOL	Lacasse et al. 2006 [22]	Review	God effekt	Högt
Sjuksköterskemot-tagning med strukturerat program	Corner et al. 1996 [23]	RCT	God effekt	Lågt (pilot-studie)
	Bredin et al. 1999 [24]	RCT	God effekt	Högt
Utbildning anpassad efter patientens behov	Zhao et al. 2008 [25]	Review	God effekt	Högt
Fläkt som blåser mot ansiktet	Galbraith et al. 2010 [26]	RCT	God effekt	Högt

15.8 Referenser

1. *Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society.* Am J Respir Crit Care Med, 1999. **159**(1): p. 321-40.
2. Tishelman, C., et al., *Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity.* Cancer, 2005. **104**(9): p. 2013-21.
3. Hensch, I., et al., *Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care.* Eur J Oncol Nurs, 2008. **12**(2): p. 86-96.
4. Solano, J.P., Gomes, B. & Higginson, I.J., *A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease.* J Pain Symptom Manage, 2006. **31**(1): p. 58-69.
5. Bausewein, C., et al., *Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review.* Respir Med, 2007. **101**(3): p. 399-410.
6. Bausewein, C., Booth, S. & Higginson, I.J., *Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting.* Curr Opin Support Palliat Care, 2008. **2**(2): p. 95-9.
7. Mularski, R.A., et al., *A review of quality of care evaluation for the palliation of dyspnea.* Am J Respir Crit Care Med, 2010. **181**(6): p. 534-8.
8. Ekman, I., et al., *Exploring symptoms in chronic heart failure.* Eur J Heart Fail, 2005. **7**(5): p. 699-703.
9. Campbell, M.L., Templin, T. & Walch, J., *A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea.* J Palliat Med, 2010. **13**(3): p. 285-90.
10. Hensch, I., Bergman, B. & Danielson, E., *Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer.* Psychooncology, 2008. **17**(7): p. 709-15.
11. Cranston, J.M., Crockett, A. & Currow, D., *Oxygen therapy for dyspnoea in adults.* Cochrane Database Syst Rev, 2008(3): p. CD004769.
12. Liss, H.P. & Grant, B.J., *The effect of nasal flow on breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease.* Am Rev Respir Dis, 1988. **137**(6): p. 1285-8.
13. Nonoyama, M.L., et al., *Effect of oxygen on health quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease with transient exertional hypoxemia.* Am J Respir Crit Care Med, 2007. **176**(4): p. 343-9.
14. Jennings, A.L., et al., *A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea.* Thorax, 2002. **57**(11): p. 939-44.
15. Abernethy, A.P., et al., *Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea.* BMJ, 2003. **327**(7414): p. 523-8.
16. Benyamin, R., et al., *Opioid complications and side effects.* Pain Physician, 2008. **11**(2 Suppl): p. S105-20.
17. Simon, S.T., et al., *Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults.* Cochrane Database Syst Rev, 2010(1): p. CD007354.
18. Smoller, J.W., et al., *Panic anxiety, dyspnea, and respiratory disease. Theoretical and clinical considerations.* Am J Respir Crit Care Med, 1996. **154**(1): p. 6-17.
19. Booth, S., et al., *Pharmacological treatment of refractory breathlessness.* Expert Rev Respir Med, 2009. **3**(1): p. 21-36.
20. Bausewein, C., et al., *Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases.* Cochrane Database Syst Rev, 2008(2): p. CD005623.
21. Hensch, I., *Andning, I Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa, A.-K. Edberg & H. Wijk, Editors. 2009, Studentlitteratur: Lund. p. 225-247.*
22. Lacasse, Y., et al., *Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease.* Cochrane Database Syst Rev, 2006(4): p. CD003793.
23. Corner, J., et al., *Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer.* Palliat Med, 1996. **10**(4): p. 299-305.
24. Bredin, M., et al., *Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer.* BMJ, 1999. **318**(7188): p. 901-4.
25. Zhao, I. & Yates, P., *Non-pharmacological interventions for breathlessness management in patients with lung cancer: a systematic review.* Palliat Med, 2008. **22**(6): p. 693-701.
26. Galbraith, S., et al., *Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial.* J Pain Symptom Manage, 2010. **39**(5): p. 831-8.
27. Dean, E. & Perme, C., *Effects of positioning and mobilization, in Physiotherapy for respiratory and cardiac problems: adults and paediatrics J.A. Pryor and S. Ammani Prasad, Editors. 2008, Elsevier/Churchill Livingstone: Edinburgh ; New York. p. 115-133.*
28. Gysels, M.H. & Higginson, I.J., *Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources.* Palliat Support Care, 2009. **7**(2): p. 153-62.
29. Wee, B. & R. Hillier, *Interventions for noisy breathing in patients near to death.* Cochrane Database Syst Rev, 2008(1): p. CD005177.

16. Akuta förvirringstillstånd – delirium

- Hitta patienten med delirium
- Betrakta inte psykiatriska symtom som psykisk sjukdom
- Förutsätt inte att psykiatriska symtom är psykologisk reaktion
- Ta reda på och behandla underliggande orsaker
- Ta reda på vilka symtom som behöver behandling
- Behandla symtomen så specifikt som möjligt

Kognitiv svikt och förvirring (delirium) är vanligt inom palliativ vård i livets slutskede och kan vara tecken på ett allvarligt medicinskt tillstånd som kräver akut bedömning och behandling. Tillstånd med kognitiv svikt och akut förvirring förbises ofta och det finns en risk att de missbedöms och uppfattas som depression, eller som att patienten enbart har ett avvikande beteende. Delirium kan delas upp i tillstånd där bakgrunden utgörs av demens, organisk sjukdom, biverkning av läkemedel eller missbruk. För patienter inom palliativ vård kan flera av dessa tillstånd uppträda parallellt med flera organsystem som sviktar och med intensiv läkemedelsbehandling. Behandlingen ska inriktas mot underliggande orsaker och mot de symtom som uppträder. Det kan vara förvirring, oro, agitation, hallucinationer och sömnstörningar.

Akut förvirringstillstånd är det vanligaste neuropsykiatriska tillståndet hos patienter i livets slutskede. Det ger upphov till avsevärda besvär för patienter, närstående och för den vårdande personalen. Tillståndet kan upplevas som mycket skrämmande för patienten, de närstående och för andra patienter på en vårdavdelning. En förvirrad patient är oförmögen att fatta beslut kring viktiga aspekter på det återstående livet och på vård och behandling. Förvirringen gör också att det blir svårt att kommunicera och upprätthålla en relation. Tillståndet påverkar även förmågan att på ett adekvat sätt förmedla information om hur man mår, om upplevelse av besvärande symtom och om hur man vill ha det [1][2].

16.1 Förvirring, konfusion eller delirium

Delirium är den vanliga engelska termen för att beskriva akut förvirring. Delirium hos den döende patienten benämns ibland terminal oro eller terminal agitation och på engelska för "terminal restlessness" eller "terminal agitation". I den fortsatta texten används termen delirium som finns i ICD-9 med diagnosnummer F05.9 för ospecificerat delirium. Inom det psykiatriska diagnossystemet DSM-IV finns en definition av delirium med somatisk orsak med följande kriterier [3]:

-
- A. Medvetandenivå:** Minskad medvetenhet om omgivningen och minskad förmåga att fokusera, vidmakthålla eller skifta uppmärksamhet.
-
- B. Förlopp:** Snabbt förlopp som utvecklas under några timmar till dagar och kan skifta i svårighetsgrad under dygnet.
-
- C. Kognition:** Minnessvårigheter, svårigheter att finna ord, desorientering, svårigheter att uppfatta omgivningen.
-
- D. Organisk orsak:** Det finns en bakomliggande sjukdom, laboratorieprover eller andra fynd som gör en somatisk orsak till tillståndet trolig
-

Figur 1: DSM-IV. Kriterier för delirium vid somatisk sjukdom [3].

Delirium är således en störning av medvetandenivån som inte förklaras av en känd eller begynnande demens men en demens kan förstås finnas och gör tillståndet svårare att hantera och behandla. Viktiga differentialdiagnoser förutom demens är depression, maniska tillstånd, psykos, abstinens (inklusive delirium tremens) och narkotikapåverkan.

Det finns många olika symtom och tecken vid delirium men i stället för att använda dessa som diagnostiska kriterier är det tre viktiga perspektiv som är avgörande:

- Det snabba och skiftande förloppet med varierande grad av medvetande.
- Den störda förmågan till att styra och kontrollera sin uppmärksamhet och att vara i kontakt.
- Den försämrade kognitiva förmågan med försämrad intellektuell förmåga och förmåga att tänka klart, ibland med hallucinationer.

- Oro och rastlöshet
- Snabbt skiftande mental status med förvirring och klara perioder
- Desorientering till plats, tid och person
- Motorisk oro eller minskad motorik
- Minskad uppmärksamhet (attention)
- Störd sömnrhythm
- Osammanhängande tal
- Försämrat minne
- Missuppfattningar
- Oorganiserat tänkande
- Förändrad varseblivning, missuppfattningar, synhallucinationer
- Känslomässig labilitet
- Dysgrafi (svårt att skriva)
- Avvikande rörelsemönster

Figur 2: Vanliga symtom och tecken på delirium.

16.2 Olika typer av delirium

Delirium kan vara hyperaktivt, hypoaktivt eller av en blandad typ. En patient med hyperaktivt delirium är agiterad, rastlös, motoriskt orolig medan patienten med hypoaktivt delirium är motoriskt långsam eller stilla, tillbakadragen, trött och slö. Ibland förekommer båda parallellt eller fluktuerande.

HYPERAKTIVT DELIRIUM

- Beteendestörningar
- Hallucinationer
- Vanföreställningar

Figur 3: Tecken på hyperaktivt delirium.

HYPOAKTIVT DELIRIUM

- Svårt att bibehålla uppmärksamhet
- Förefaller deprimerad
- Tyst och svarar dåligt

Figur 4: Tecken på hypoaktivt delirium.

TERMINALT DELIRIUM

- Patienten är döende
- Agitation och (motorisk) oro
- Stönande, ljud som saknar mening

Figur 5: Tecken på terminalt delirium.

16.3 Orsaker till delirium i palliativ vård

Direkt påverkan på centrala nervsystemet (CNS) som hjärntumörer och hjärnmetastaser är självklara orsaker till delirium, men man måste komma ihåg att delirium hos patienter med dessa sjukdomstillstånd också kan ha andra orsaker. Stroke, hematoma, hjärnskada och elektrolytrubbningar, i första hand hyperkalcemi, ger ofta förvirringssymtom. Känsligheten för ett förhöjt kalkvärde varierar dock individuellt. Infektion är en vanlig orsak till förvirring, det kan räcka med en okomplicerad urinvägsinfektion hos en känslig patient. Andra orsaker kan vara uttorkning eller läkemedelspåverkan. Opioider och kortison är vanliga preparat där den orsaksinriktade behandlingen av läkemedelsutlöst delirium innebär minskad dos av läkemedlet eller, om det gäller en opioid, byte till en annan opioid. Hypoxi, högt eller lågt blodsocker, förstoppning, leverpåverkan, svår smärta och urinretention är andra möjliga orsaker som ofta går att åtgärda. Exempel på riskfaktorer för delirium i livets slutskede är demens, tidigare förvirring, hög ålder, nedsatt syn eller hörsel, sömnbrist och miljöbyte [2][4].

16.4 Hur vanligt är delirium?

Förekomsten av delirium varierar beroende på vilken patientgrupp som studerats och i vilken vårdform. Det är ett ofta underskattat tillstånd och mer än 80 procent av patienter med cancer utvecklar delirium under de sista dagarna eller timmarna i livet. Ju mer komplicerad sjukdomsmässigt och ju skörare patienten är, desto större är risken att utveckla delirium. I olika grupper av palliativa patienter är förekomsten omkring 40 procent. Det finns också många olika uppgifter om hur vanliga de olika typerna av delirium är. I en studie från specialiserade palliativa enheter i Skottland hade cirka 30 procent av alla patienter delirium och av dessa hade cirka 80 procent ett delirium av hypoaktiv typ med en stor risk att betraktas som deprimerade eller enbart mycket trötta, det vill säga lida av fatigue. Delirium i palliativ vård är många gånger övergående beroende på etiologi och återstående livslängd. I en studie av patienter med avancerad cancersjukdom med övergående delirium kunde 74 procent komma ihåg tillståndet och en stor del av dessa ansåg att det var en obehaglig upplevelse. Delirium är ett dåligt prognostiskt tecken hos patienter i palliativ vård, det ökar risken för fall och andra skador, förlänger behovet av vård på institution och försvårar vård i hemmet [5][6].

16.5 Bedömningsinstrument

Eftersom förvirringstillstånd är mycket vanliga inom geriatrik och äldreomsorg, inklusive demensvård, finns det en hel rad med bedömningsinstrument för att skatta konfusion hos patienter. Vissa är utvecklade för vetenskaplig användning i studier, andra tillämpliga kliniskt i samband med mer eller mindre omfattande utredningar. För dagligt kliniskt bruk finns bara ett fåtal instrument som är praktiskt användbara. De ska dessutom finnas på svenska. CAM (Confusion Assessment Method) är ursprungligen ett instrument med 9 variabler men det finns en förenklad variant med enbart 4 variabler. Validiteten för skattningen ökar markant om personalen som använder det fått en kort träning i hur det ska användas. CAM har översatts och validerats på svenska inom intensivvården.

1. Akut insättande eller fluktuerande förlopp	JA ☐	NEJ ☐	VET EJ ☐
2. Uppmärksamhet	JA ☐	NEJ ☐	VET EJ ☐
3. Osammanhängande tankar ELLER	JA ☐	NEJ ☐	VET EJ ☐
4. Förändrad nivå av medvetande	JA ☐	NEJ ☐	VET EJ ☐

Figur 6: CAM med fyra variabler för att skatta delirium i palliativ vård.

Instrumentet MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale) innehåller 10 olika bedömningskriterier som inkluderar graden av påverkan på medvetandegrad, desorientering, minne, uppmärksamhet, tankeförmåga, motorisk oro och sömn/vakenhetsmönster. MDAS finns enligt gjorda litteratursökningar inte översatt till svenska [7][8][9].

16.6 Klinisk hantering

Vid bedömning av en patient med förändrat mentalt tillstånd kan man utgå från följande tre perspektiv:

- Medvetandegrad; exempelvis medvetlös, sovande men väckbar, helt klar och alert, rastlös, agiterad, våldsam
- Kognition*; orienterad till tid/rum/person samt förekomst av hallucinationer
- Förlopp; hastig försämring/fluktuerande tillstånd

* Kognition innefattar exempelvis uppmärksamhet, minne, inlärning, medvetande, språk samt beslutsfattande och problemlösning. Varseblivning inklusive hallucinationer kan också tillhöra kognitionen.

16.7 Behandling

Behandling av delirium i palliativ vård ska utgå ifrån de kliniska förutsättningar som råder. Om patienten bedöms vara i livets slutskede men inte döende bör en insatt orsaksinriktad behandling syfta till att häva förvirringstillståndet. Om patienten bedöms vara döende bör behandlingen vara helt inriktad på symtomlindring [10].

Delirium	Behandling	Behandlingsmål
Patienten bedöms ej vara döende	Orsaksinriktad	Reversibelt
Patienten bedöms vara döende	Symtominriktad	Irreversibelt

Tabell 1: Behandling av delirium inom palliativ vård.

16.7.1 Farmakologisk behandling

HALOPERIDOL

Haloperidol utgör förstahandsvalet. Det finns en mycket stor erfarenhetsbas även om det inte finns några studier med någon evidensgrad på indikationen delirium i livets slutskede. Haloperidol kan doseras peroralt eller parenteralt 0,5–2 mg 1–2 gånger per dygn. Inom palliativ vård ges haloperidol ofta subkutant och kan blandas med flera vanliga läkemedel (till exempel opioider och midazolam) för kontinuerlig infusion via pump. Vid utebliven effekt kan haloperidol titreras 0,5 mg i.v. var 30:e minut tills effekt uppnås. Det är ovanligt att doser över 10 mg används utan konsultation av psykiatrisk expertis [11][12][13][14].

HEMINEVRIN

Heminevrin är ett vanligt alternativ till haloperidol. Det har en mer sederande effekt och används företrädesvis till natten i en initial dos om två kapslar à 300 mg.

MIDAZOLAM

Midazolam kan behövas som komplement till ett neuroleptikum, ofta som kontinuerlig infusion subkutant via pump. Initial dos om patienten inte tidigare stått på benzodiazepin kan vara 10–15 mg/24h.

SEDERING

Den största utmaningen vid behandling av delirium är den döende patienten som inte svarar på sedvanlig behandling med neuroleptika, i kombination med behandlingen benzodiazepiner och när behandlingen behöver innebära att patientens medvetandegrad sänks. Innan sederande behandling inleds behöver ansvarig läkare tala med patienten om det är möjligt (ibland kan klarare stunder förekomma) och med närstående. Det är nödvändigt att förklara vilka medel som finns tillgängliga, vad man kan uppnå med behandlingen och vad målet med behandlingen är. Målet är alltid att ge patienten möjlighet till symtomlindring, inte att påskynda döden. Om inte döden är mycket nära förestående bör graden av sedering minskas för att utvärdera tillståndet och närstående bör ges möjlighet till att kontinuerligt få ta del av och eventuellt påverka hur beslutsprocessen kring behandlingen sker.

16.7.2 Icke-farmakologisk behandling

Det är viktigt med tydlig information till patient och närstående om alla åtgärder som sätts in. Detta gäller även om patienten är sovande och till synes inte är kontaktbar eller om patienten är vaken men förvirrad. Delirium kan vara mycket skrämmande för de närstående. Vårdmiljön bör präglas av så få stimuli som möjligt och man bör sträva efter att upprätthålla en regelbunden dygnsrytm.

16.8 Referenser

1. Breitbart, W., Gibson, C. & Tremblay, A., *The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses*. Psychosomatics, 2002. 43(3): p. 183-94.
2. Loge, J.H., Hjermstad, M.J. & Kaasa, S., [Delirium in palliative care]. Tidsskr Nor Laegeforen, 2006. 126(5): p. 616-9.
3. Frances, A. & American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV. Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-IV*. 1994, Washington, D.C.: American Psychiatric Assoc. 358 s.
4. Morita, T., et al., *Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients*. J Pain Symptom Manage, 2001. 22(6): p. 997-1006.
5. Centeno, C., Sanz, A. & Bruera, E., *Delirium in advanced cancer patients*. Palliat Med, 2004. 18(3): p. 184-94.
6. Spiller, J.A. & Keen, J.C., *Hypoactive delirium: assessing the extent of the problem for inpatient specialist palliative care*. Palliat Med, 2006. 20(1): p. 17-23.
7. Inouye, S.K., et al., *Nurses' recognition of delirium and its symptoms: comparison of nurse and researcher ratings*. Arch Intern Med, 2001. 161(20): p. 2467-73.
8. Hjermstad, M., Loge, J.H. & Kaasa, S., *Methods for assessment of cognitive failure and delirium in palliative care patients: implications for practice and research*. Palliat Med, 2004. 18(6): p. 494-506.
9. Rao, S., Ferris, F.D. & Irwin, S.A., *Ease of screening for depression and delirium in patients enrolled in inpatient hospice care*. J Palliat Med, 2011. 14(3): p. 275-9.
10. Ranhoff, A.H., [Drug therapy of delirium in the elderly]. Tidsskr Nor Laegeforen, 2004. 124(23): p. 3072-4.
11. Breitbart, W., et al., *A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients*. Am J Psychiatry, 1996. 153(2): p. 231-7.
12. Skrobik, Y.K., et al., *Olanzapine vs haloperidol: treating delirium in a critical care setting*. Intensive Care Med, 2004. 30(3): p. 444-9.
13. Han, C.S. & Kim, Y.K., *A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium*. Psychosomatics, 2004. 45(4): p. 297-301.
14. Hui, D., et al., *Neuroleptic dose in the management of delirium in patients with advanced cancer*. J Pain Symptom Manage, 2010. 39(2): p. 186-96.

17. Illamående/kräkningar

Illamående och kräkningar är vanligt hos patienter med avancerad cancersjukdom och hos andra svårt sjuka patienter [1][2]. För att utreda orsaken är det viktigt med en utförlig anamnes, status och oftast laboratorieprover. Oavsett orsak är det angeläget med en noggrann uppföljning av insatt behandling. Att ställa rätt frågor till patienten är betydelsefullt. Fråga specifikt efter illamående respektive kräkningar, dygnsvariation, relation till intag av mat och läkemedel samt vilka läkemedel patienten tar och eventuella andra faktorer som patienten tror kan vara av betydelse [3].

Det har gjorts få kontrollerade studier angående effekten av antiemetikabehandling vid avancerad cancersjukdom vilket gör att evidensen för behandlingsrekommendationen är svag. För övriga diagnoser är evidensbasen likaledes mycket svag [4]. Den kliniska erfarenheten av olika läkemedel mot illamående är däremot stor.

En studie visar att det är värdefullt med riktlinjer för hur vårdpersonal på bästa sätt ska kunna behandla illamående och kräkningar vid avancerad cancer, då man vet att det är ett av de symtom som mest påverkar patienternas livskvalitet [3].

17.1 Orsaker till illamående och kräkningar

17.1.1 Fysiologiska mekanismer

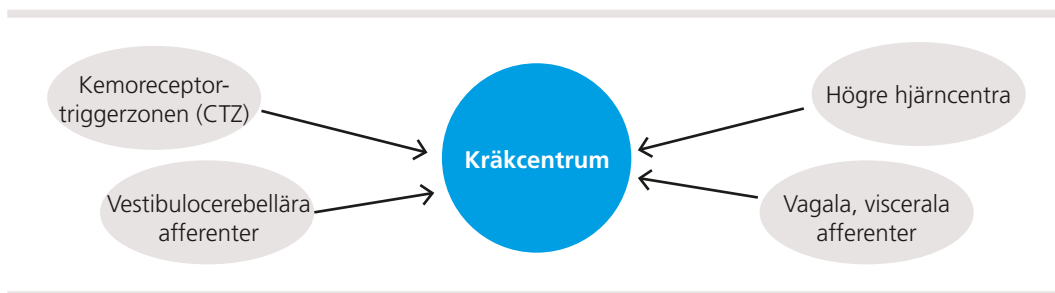
Kräkcentrum är lokaliserat till hjärnstammen och fungerar som ett fysiologiskt kontrollcentrum vid illamående och kräkningar. Detta centrum mottar impulser från kemoreceptortriggerzonen (CTZ) belägen i botten på fjärde ventrikeln, gastrointestinalkanalen, vestibulära afferenter från innerörat och högre hjärncentra [5]. De huvudsakliga neurotransmittorerna som är involverade vid illamående och kräkningar är dopamin, histamin, acetylcholin, serotonin och substans P. De receptorer som dessa binder till är dopamin typ 2 (D2), histamin typ 1, acetylcholinreceptorer, serotonin typ 3 (5-HT3) och neurokinin-1 (NK1). För att kunna ge optimal farmakologisk behandling är det viktigt att ha en förståelse för hur dessa principer fungerar.

Kemoreceptortriggerzonen (CTZ) är lokaliserad utanför blod- hjärnbarriären och reagerar på toxiner i både blod och cerebrospinalvätskan. Detta gör att cytostatika, metabola produkter vid uremi och hypercalcemi, opioider och bakteriella toxiner kan ge upphov till illamående och kräkningar [5].

Frisättning av serotonin från de enterokromaffina cellerna i tarmväggen leder till illamående och kräkningar genom att binda till 5HT3-receptorer perifert och därifrån förs impulserna via vagusnerven till kemoreceptortriggerzonen CTZ [3]. De huvudsakliga receptorena i CTZ är D2, 5HT3 och NK1-receptorer vilket förklarar användandet av D2-receptorantagonister som haloperidol och metoklopramid som antiemetika [6].

Sensoriska celler i innerörat reagerar på lägesförändringar och sänder impulser till kräkcentrum vilket leder till rörelsesjuka. De vestibulocerebellära afferenterna koordinerar det rörelseutlösta illamåendet och här finns både histamin- och acetylcholinreceptorer. Därför har antihistaminbehandling god effekt vid både åksjuka och vid morfinutlöst illamående, som delvis är rörelseutlöst. Här är viktigt att påpeka att patienter som är uppegående och nyinsatta på morfin löper betydligt större risk att må illa än sängliggande patienter [6].

Högre hjärncentra aktiveras av oro och ångest, starka känslor, smärta, tankar, synintryck, smak och lukt, vilket ger upphov till illamående och kräkningar [6].



17.1.2 Specifika orsaker

GASTROINTESTINALKANALEN

Tumörer kan direkt eller indirekt påverka gastrointestinalkanalen vilket kan leda till illamående och kräkningar [7]. I munhåla och svalg kan en tumör eller svampinfektion ge obehaglig lukt eller smak, vilket kan ge upphov till illamående [7]. Detta behandlas med god munhygien samt antimykotika.

Förstoppning som orsak till illamående och kräkningar är mycket vanligt till följd av till exempel minskat vätskeintag, nedsatt tarmmotorik eller opioider. Ett högt sittande hinder i gastrointestinalkanalen kan bero på en tumör i ventrikeln eller ett tryck på ventrikeln från en tumör i omgivningen. Symtom på högt hinder är tidig mättnadskänsla, ofta i kombination med illamående och voluminösa kräkningar.

Även obstruktion av duodenum, såsom vid pankreascancer eller tumörinfiltration i duodenum kan leda till stora problem med illamående och kräkningar [7]. I dessa fall är konsultation med kirurg viktig (stentläggning, gastrostomi eller kirurgisk förbikoppling). Illamående förorsakat av en förlångsammad ventrikeltömning, till exempel ett ökat tryck från en förstörd lever eller tumörväxt i buken, kan ofta behandlas framgångsrikt med metoklopramid som är motilitetsstimulerande medel. Vid uttalad ventrikelförhållning kan patientens symtom effektivt lindras med en ventrikelsond eller perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) [8].

En förstörd lever eller mjälte, ascites, refluxesofagit, gastrit eller ulcus är andra orsaker till illamående eller kräkningar som också bör nämnas.

Vid en tarmobstruktion ackumuleras vätska i tarmlumen [9]. För att reducera sekretionen kan ett antikolinergika provas, såsom butylskopolamin (t ex Buscopan) 20–160 mg/dygn. Alternativt kan behandling med en somatostatinanalog, okteotrid 0,3 mg/dygn (t ex Sandostatin) provas, speciellt vid högre hinder med stora flöden och smärta [10]. Om vätskeflödena är mindre rekommenderas istället haloperidol (t ex Haldol) 0,2–2 mg/dygn eller antihistamin meklozin (t ex Postafen) 25 mg × 2. Tillägg av kortison kan ibland leda till en upplösning av en tarmobstruktion [11]. Vid utspänd tarm påverkas sannolikt 5HT₃-receptorer lokalt och 5HT₃-antagonister kan därför ha antiemetisk effekt. Dokumentationen är begränsad [12][13]. Metoklopramid bör undvikas vid totalstopp i tarmen.

Vid obstruktion i magtarmkanalen är det initialt viktigt med kirurgisk konsultation för att bedöma om tillståndet är tillgängligt för kirurgi eller stentning. På detta sätt kan ileusbehandling hos en inoperabel patient ofta skötas konservativt utan ventrikelsond och intravenös vätsketillförsel.

LÄKEMEDEL

Opioider

Vid insättande av starka opioider, som morfin, oxykodon och fentanyl, drabbas cirka 25 procent av patienterna av ett påtagligt illamående [14]. Mekanismerna bakom det opioidutlösta illamåendet anses vara en ökad känslighet, sensitisering av balanssinnet, en påverkan på gastrointestinalkanalen med fördröjd passage samt en direkt påverkan på kemoreceptortriggerzonen CTZ.

Morfinmetaboliter kan ansamlas hos patienter med njurinsufficiens, vilket kan ge upphov till ett kroniskt illamående. I detta fall kan det vara lämpligt att byta till en annan opioid [14].

Illamående vid opioidinsättning är mest uttalat hos uppegående patienter och upphör vanligen efter 7–14 dagar [15]. Illamåendet är delvis rörelseutlöst och därför har antihistaminer ofta en god effekt, exempelvis meklozin (t ex Postafen) 25 mg $\frac{1}{2}$ –1 $\times$ 2. Metoklopramid (t ex Primperan) är ett alternativ framför allt hos patienter med cancertakexi, eftersom dessa ofta har en autonom dysfunktion, som bland annat innebär långsamma tarmrörelser [14]. Ett annat alternativ är haloperidol (t ex Haldol), framför allt om opioiderna administreras via pump. Vid svårt opioidutlöst illamående kan man även överväga 5HT₃-receptorantagonister, eventuellt i kombination med kortikosteroider [14]. För patienter med en stabil smärtsituation som besvärar av illamående och kräkningar på grund av opioider, kan fentanylplåster vara ett bra alternativ [6].

Övriga läkemedel

Många andra läkemedel kan också ge upphov till illamående. Nonsteroidala antiinflammatoriska läkemedel (NSAID), antibiotika och järnpreparat kan ge en irritation i mag- och tarmkanalen. Antibiotika kan direkt påverka kemoreceptortriggerzonen CTZ. Antidepressiva läkemedel kan ge upphov till illamående [5] liksom för höga koncentrationer av digoxin och antiepileptika.

HJÄRNMETASTASER

Ett ökat intrakraniellt tryck kan leda till illamående och kräkningar. Kortikosteroider har god effekt vid illamående och kräkningar där orsaken är intrakraniella tumörer och hjärnmetastaser. Kortikosteroiderna minskar det peritumorala ödemet och sänker på detta sätt det intrakraniella trycket.

Påverkan på balanssinnet kan även förekomma vid tumörer i CNS, både primära hjärntumörer och metastaser [6][14]. Vid illamåendet som är rörelseutlöst fungerar ofta antihistaminer som meklozin eller dimenhydrinat bra. Ett annat alternativ är skopolamin som har indikationen rörelseutlöst illamående [16].

METABOLA ORSAKER

Autonom dysfunktion

Vid avancerad cancersjukdom, särskilt vid kakexi, ses ofta en autonom dysfunktion, det vill säga en försämring av det autonoma nervsystemet, som bland annat karakteriseras av snabb puls, en långsam ventrikeltömning och långsamma tarmrörelser, något som kan ge upphov till illamående och dålig aptit. Metoklopramid upp till 80 mg/dygn är förstahandsval vid illamående förorsakat av autonom dysfunktion. Autonom dysfunktion bör misstänkas hos patienter med takykardi, dåligt allmäntillstånd, kroniskt illamående och malnutrition [5]. Proteintillförsel i en katabol (nedbrytande) fas med negativ kvävebalans, eller fettillförsel när en autonom dysfunktion lett till en långsam ventrikeltömning, kan leda till att patienten mår illa och riskerar att kräkas [6]. En åtgärd vid detta tillstånd kan vara att ge patienter någon form av näringstillförsel med minskad mängd fett (t ex StructoKabiven).

Hyperkalcemi

Hyperkalcemi vid skelettmetastasering förekommer oftast vid lytiska skelettmetastaser hos patienter med bröstcancer, njurcancer, lungcancer eller myelom. Hyperkalcemi kan även bero på att det i blodet cirkulerar faktorer som PTHrP (parathyroidea-related peptide)[14]. Symtombilden vid hyperkalcemi är ofta diffus och innefattar förutom illamående också förstoppning, törst, polyuri, trötthet, muskelsvaghet, dehydrering och vid högre kalciumvärden även huvudvärk och förvirring. I livets absoluta slutskede behöver indikationen för behandling vara tydlig. När patienten bedöms vara döende av sin grundsjukdom har provtagning i allmänhet ingen plats, inte heller när behandling av en eventuell hyperkalcemi inte bedömts aktuell. Observera dock att en person med akut hyperkalcemi kan te sig döende och kan efter adekvat rehydrering och tillförsel av bisfosfonater under en period återhämta sig förvånansvärt väl.

HYPERGLYKEMI

Hyperglykemi kan förorsaka illamående och kräkningar förutom andra mer klassiska symtom som törst, trötthet och ökade urinvolymer. Problem kring behandling av diabetes berörs inte vidare här [17].

HYPONATREMI

Hyponatremi är en vanlig elektrolytrubbning hos cancerpatienter och kan vara hypovolemisk, normovolemisk eller hypervolemisk. Hypovolemi, vid till exempel blödning, diarréer, kräkningar, ascites-tappning eller ileus kan ge upphov till hyponatremi med samtidiga tecken på dehydrering. Övervätskning, alltså hypervolemi, kan också ge upphov till hyponatremi till exempel vid ascites, hjärtsvikt, leversvikt, svår hypoalbuminemi eller njursvikt. Normovolem hyponatremi kan vara förorsakad av SIADH (syndrome of inappropriate ADH secretion), vilket leder till ökad utsöndring av natrium.

Mild hyponatremi (Na 126–135 mmol/l) ger sällan symtom. Vid måttlig till svår hyponatremi (Na <125 mmol/l) beror symtomen på om hyponatremi utvecklats akut (inom 48 timmar) eller under längre tid. Om hyponatremi utvecklats under lång tid uppträder symtom ofta inte förrän Na < 115 mmol/l. Akut grav hyponatremi kräver i vanliga fall intensivvård på grund av symtom som desorientering eller kramper. Om patienten är i ett sent palliativt skede är intensivvård inte lämpligt. Kronisk hyponatremi ger symtom som trötthet, illamående, rörelserubbningar, talsvårigheter och konfusion.

Behandlingen av hyponatremi strävar till att höja natriumnivån till en säker nivå och om möjligt behandla grundorsaken. Vid hyponatremi och samtidig övervätskning är behandlingen i första hand vätskerestriktion och vid behov furosemidinjektioner. Dehydrerade och/eller symtomatiska patienter behandlas i första hand med infusion NatriumClorid 1000 ml på 8–12 timmar. Under de första 2 dyggen ska P-Na inte höjas mer än 24 mmol/l. Normalisering av P-Na (135 mmol/l) bör inte eftersträvas [18].

Om hyponatremi beror på SIADH, är antitumoral behandling den enda effektiva behandlingen. Om denna typ av behandling inte längre är meningsfull, är vätskekarens egentligen den enda framkomliga vägen att få upp P-Na. Vid vård i livets slutskede är detta sällan aktuellt.

LEVERSVIKT

Leversvikt kan förorsaka illamående då toxiner ansamlas i blodet. Evidensen kring vilken illamåendebehandling som har bäst effekt är mycket begränsad. Förslagsvis rekommenderas haloperidol (t ex Haldol) i första hand, ett preparat som kan administreras på flera olika sätt. I andra hand föreslås levomepromazin (t ex Nozinan) [3]. Även 5HT₃-receptorantagonister kan ha effekt vid illamående förorsakat av olika kemiska orsaker som kan inkludera leversvikt. För att förhindra upptag av toxiska (kväve) produkter ur tarmen rekommenderas att tarminnehållet ska vara mjukt och patienten ska ha en snabb tarmpassage, dock inte diarréer. Förstahandsrekommendationen är laktulos [19].

UREMI

Illamående och kräkningar är välkända symtom vid kronisk njursvikt och är ofta en orsak till att man startar dialys. Vid grav njursvikt ansamlas ett stort antal substanser som normalt utsöndras med urinen. Dessa uremiska toxiner ger upphov till uremi, som karakteriseras av symtom som trötthet, illamående och kräkningar. Uremiska symtom kan lindras genom proteinreducerad kost eller dialys [20]. Orsaken till illamående tros vara att uremiska toxiner direkt påverkar kemoreceptortriggerzonen (CTZ) som aktiverar kräkcentrum [4] [21]. I första hand är det viktigt att åtgärda orsaken till njursvikten. Ocklusion av urinvägarna på olika nivåer kan vara orsaken. Om möjligt ska en avlastande åtgärd utföras. Om det inte är möjligt ska man sträva efter att återställa vätskebalansen och elektrolytbalansen och behandla illamåendet symtomatiskt. Haloperidol har ofta använts för att behandla metabola orsaker till illamående med relativt god effekt [1]. Vid en jämförelse mellan ondansetron och metoklopramid har ondansetron en bättre effekt, vilket gör att 5HT₃-receptorantagonister bör rekommenderas innan man prövar metoklopramid [21].

ANTITUMORAL BEHANDLING

Illamående i samband med cytostatika- och strålbehandling berörs inte i detta dokument.

17.2 Behandling av illamående

17.2.1 Farmakologisk behandling

Illamående vid långt framskriden sjukdom och hos patienter i livets slutskede kräver ofta läkemedelsbehandling och ofta behövs en kombination av flera preparat. Här är det viktigt att försöka kombinera läkemedel med olika verkningsmekanismer och att försöka tänka mekanismbaserat. Följande läkemedel används i klinisk praxis vid illamående vid avancerad cancersjukdom.

PROKINETISKA LÄKEMEDEL

Den initiala behandlingen vid kroniskt illamående bör inkludera läkemedel med motilitetsstimulerande effekt där metoklopramid (t ex Primperan) är det läkemedel som används mest. Metoklopramid är en D2-receptorantagonist med både central och perifer verkan, som stimulerar övre magtarmkanalens motilitet, ökar trycket i gastroesofageala sfinktern och relaxerar pylorus, vilket kan bidra till effekten på illamående och kräkningar [4]. Detta preparat bör undvikas vid totalt tarmhinder. Metoklopramid har en kort halveringstid på cirka 3 timmar, vilket gör att en kontinuerlig infusion kan ha bättre effekt än enstaka doser. Den maximala dosen metoklopramid är enligt FASS 60 mg/dygn oberoende av administreringsväg [16]. Högre doser kan ges men ökar risken för extrapyramidala biverkningar. En fördel med metoklopramid är att preparatet har flera administreringsvägar som intravenöst, subkutant, per oralt eller rektalt.

ÖVRIGA D2-RECEPTORANTAGONISTER

D2-receptorantagonister delas in i olika grupper beroende på hur många olika receptorer dessa läkemedel påverkar. Haloperidol är huvudsakligen en D2-receptorantagonist. På grund av detta är den inte lika sedativ som övriga läkemedel i denna grupp, men kan ge mera extrapyramidala biverkningar än andra läkemedel. Haloperidol kan administreras peroralt, subkutant och intravenöst. Kontinuerlig infusion är att föredra vid svårbehandlat illamående. Haloperidol metaboliseras huvudsakligen via levern och kan användas även vid njursvikt [4].

Proklorperazin (t ex Stemetil) och prometazin (t ex Lergigan) är förutom dopaminreceptorantagonister även acetylcolin- och histaminreceptorantagonister [4]. Levomepromazin (t ex Nozinan) har den bredaste verkningsmekanismen och har ibland använts vid refraktärt illamående med god effekt [4][22]. Olanzapin (t ex Zyprexa) är ett atypiskt antipsykotiskt läkemedel som blockerar bland annat dopamin-, serotonin- och histaminreceptorer. Olanzapin har visat god effekt vid refraktärt illamående trots behandling med fenotiazider. Behandlingen kan startas i låga doser, till exempel 1,25–5 mg per dygn [23].

ANTIISTAMINER

Antihistaminer används framförallt vid illamående med en vestibulär komponent, som till exempel vid opioidutlöst illamående. Förstahandspreparatet är meklozin (t ex Postafen), som främst används vid opioidinducerat illamående. Dimenhydrinat (t ex Amosyt) kan användas vid cytotostatikautlöst illamående.

ANTIKOLINERGIKA

Till de antikolinergiska läkemedlen hör skopolamin (t ex Scopoderm), butylskopolamin (t ex Buscopan) och glykopyrron (t ex Robinul). Skopolamin och glykopyrron används sällan vid illamående vid långt framskriden sjukdom men kan vara ett alternativ för att minska tarmsekretion vid subileus/ileus. Skopolamin har en sederande effekt då det passerar blodhjärnbarriären och kan också ge upphov till förvirring. Skopolamin har även indikationen rörelseutlöst illamående. Även butylskopolamin (t ex Buscopan) verkar genom att minska sekretionen i tarmlumen, vilket kan ha mycket god effekt mot illamående vid dessa tillstånd. Butylskopolamin passerar inte blodhjärnbarriären och har därför ingen sederande biverkan och inte heller någon central antiemetisk effekt [4].

Octreotid (t ex Sandostatin) är en somatostatinanalog som verkar vara mer effektiv än butylskopolamin vid illamående och kräkningar orsakade av subileus/ileustillstånd, men till betydligt högre kostnad [5].

KORTIKOSTEROIDER

Kortikosteroider har en mycket god effekt vid illamående men verkningsmekanismen är inte helt klarlagd. De kan påverka produktionen av prostaglandin. Behandling med kortikosteroider kan leda till minskat peritumoralt ödem, vilket minskar illamående vid intrakraniella tumörer/metastaser. Därtill spelar kortikosteroider en viktig roll vid cytostatikautlöst illamående, både i den akuta och i den fördröjda fasen. Kortikosteroider har också en positiv effekt vid andra symtom associerade till avancerad cancersjukdom som smärta, trötthet och nedsatt matlust. Betametason (t ex Betapred) är den mest använda kortikosteroiden inom onkologin i Sverige.

5HT3-RECEPTORANTAGONISTER

5HT3-receptorantagonister används i första hand för att förebygga och behandla illamående och kräkningar i samband med cytostatika- och strålbehandling. Vid kroniskt illamående vid avancerad cancersjukdom har enstaka studier visat effekt av 5HT3-receptorantagonister. De preparat som finns tillgängliga är ondansetron (t ex Ondansetron, Zofran), granisetron (t ex Kytril), tropisetron (t ex Navoban) och det nyaste preparatet palonosetron (t ex Aloxi). I kombination med andra antiemetika har man observerat en tilläggseffekt av 5HT3-receptorantagonister. En vanlig biverkan är förstoppning, något som kan vara bevärande när det gäller patienter med framskriden cancersjukdom. En studie har visat att serotonin läcker ut i tarmen vid tarmdistension, varför 5HT3-receptorantagonister har effekt mot illamående vid subileus-/ileus-tillstånd [24].

Det antidepressiva preparatet mirtazapin (t ex Mirtazapin, Remeron) har effekt på flera olika serotoninreceptorer. Mirtazapin kan minska illamående och kräkningar och har även en ångestdämpande och sövande effekt och kan också öka aptiten. Detta preparat kan därför ha effekt i den palliativa situationen hos patienter som lider av illamående, matleda, vikttnedgång, ångest, depression och sömnsvårigheter.

NK1-RECEPTORANTAGONISTER

Substans P (SP) är en neuropeptid som stiger i koncentration bland annat vid cytostatikabehandling. SP binder till NK1-receptorer vilket ger upphov till illamående. Aprepitant (t ex Emend) är det första godkända läkemedlet som blockerar NK1-receptorer. Det har effekt vid cytostatikautlöst illamående, både i den akuta och i den fördröjda fasen. Aprepitant har ingen påvisad effekt vid illamående orsakat av avancerad cancersjukdom [1][4].

BENZODIAZEPINER

Benzodiazepiner hämmar transmissionen av viktiga signalsubstanser som serotonin, noradrenalin och dopamin. Denna läkemedelsgrupp har begränsad antiemetisk effekt men används däremot ofta som ett komplement till andra antiemetika, främst för att minska oro och ångest. Den vanligaste biverkan är sederig och även amnesi. Framförallt lorazepam (t ex Temesta) har använts i antiemetiskt syfte.

PROPOFOL

Propofol (t ex Propofol, Diprivan) är ett läkemedel som används vid generell anestesi. Vid uttalat illamående då andra antiemetika inte har haft tillräcklig effekt kan propofol övervägas. Mekanismen anses bero på inhibering av 5HT3-receptorer i kemoreceptortriggerzonen (CTZ). Läkemedlet kräver intravenös administrering med dropprännare, infusionspump eller motsvarande. Patienten ska monitoreras noggrant beträffande effekt på illamående och sederig, vilket kräver inläggande vård och specialistkunskap [25].

17.2.2 Komplementära behandlingsmetoder

Det är viktigt att överväga icke-farmakologisk behandling vid illamående och kräkningar. Det finns viss evidens för att massage kan vara effektivt mot illamående vid avancerad cancer [26]. När det gäller akupunkturbehandling har forskningen hittills fokuserat på akupunkturbehandling vid cytostatikautlöst illamående [27][28]. Eftersom illamående kan innebära mycket lidande för patienten och akupunktur är en billig och i stort sett biverkningsfri metod, kan det finnas anledning att pröva metoden för vissa patienter.

17.3 Allmänna råd vid långvarigt illamående

Förutom mekanismbaserad behandling av illamående kan omvårdnadsåtgärder ha god effekt. En del av dessa är enbart erfarenhetsbaserade och kan prövas och utvärderas. Besvären kan förebyggas om patienten serveras små men attraktiva matportioner som patienten själv väljer. Vid kakexi ökar fet mat och mjölkprodukter ofta illamåendet, och bör därför undvikas. Vid oklart, långvarigt illamående utan tarmhinder kan en engångsdos av kortison och 5HT₃-receptorantagonist ofta ha en god effekt [6].

17.4 Kroniskt illamående utan känd genes

När det gäller illamående hos svårt sjuka cancerpatienter kan orsakerna vara många och ofta kan man inte identifiera etiologin till illamående. Då bör man behandla illamåendet symtomatiskt. Om patienterna inte kan ta läkemedel peroralt bör andra administreringsvägar väljas, som subkutana infusioner eller intravenös administrering. För att uppnå en så jämn koncentration av antiemetika som möjligt, bör kontinuerlig infusion väljas. Det finns ofta ett behov av att kombinera olika antiemetika för att uppnå bra effekt [2].

17.4.1 Farmakologisk behandling

Vid ospecifikt illamående av oklar genes kan behandlingen inledas med en dopaminreceptorantagonist där haloperidol (t ex Haldol) är ett alternativ. Andra förslag är metoklopramid (t ex Primperan) och proklorperazin (t ex Stemetil) [20]. En kombination av metoklopramid och haloperidol rekommenderas som nästa steg [3]. Om oral administrering inte är möjligt bör man överväga kontinuerlig infusion av ovanstående preparat. Vid oro och ångest kan tillägg av benzodiazepiner vara av värde, antingen peroralt eller genom kontinuerlig infusion. Vid dålig effekt kan tilläggsbehandling med kortison vara av värde, där rekommenderad startdos av betametason är 4-8mg per dygn [6]. Vid fortsatt illamående bör tillägg av andra antiemetika övervägas. 5HT₃-receptoantagonister kan ha god effekt vid illamående hos svårt sjuka patienter [12]. Antihistaminer kan ha god effekt men är svåra att administrera då de flesta läkemedel endast finns i peroral form.

Vid illamående och samtidig opioidadministrering kan opioidrotation vara av värde. Vid svårt illamående där inte annan behandling hjälper kan ett alternativ vara att använda propofol i antiemetiskt syfte [25].

17.5 Referenser

1. Davis, M.P. & Walsh, D. *Treatment of nausea and vomiting in advanced cancer*. Support Care Cancer, 2000. 8(6): p. 444-52.
2. Mannix, K., *Palliation of nausea and vomiting in malignancy*. Clin Med, 2006. 6(2): p. 144-7.
3. Stephenson, J. & Davies, A. *An assessment of aetiology-based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer*. Support Care Cancer, 2006. 14(4): p. 348-53.
4. Glare, P.A., et al., *Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients*. Drugs, 2008. 68(18): p. 2575-90.
5. Berger, A., Shuster, J.L. & Von Roenn, J.H. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. 3rd ed. 2007, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
6. Beck-Friis, B. & Strang, P. *Palliativ medicin*. 3. uppl. ed. 2005, Stockholm: Liber. 448 s.
7. Nationella arbetsgruppen för frågor om behandling av illamående och kräkningar i cancersjukvården and GlaxoSmithKline, *Att kräkas eller inte kräkas : en liten bok om att förhindra illamående och kräkningar i cancer-sjukvården*. 3. uppl. ed. 2004, Mölndal: GlaxoSmithKline. 95 s.
8. Ripamonti, C.I., Easson, A.M. & Gerdes, H. *Management of malignant bowel obstruction*. Eur J Cancer, 2008. 44(8): p. 1105-15.
9. Ripamonti, C. & Bruera, E. *Palliative management of malignant bowel obstruction*. Int J Gynecol Cancer, 2002. 12(2): p. 135-43.
10. Ripamonti, C., et al., *The role of somatostatin and octreotide in bowel obstruction: pre-clinical and clinical results*. Tumori, 2001. 87(1): p. 1-9.
11. Feuer, D.J. & Broadley, K.E. (2009) *Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer*. Cochrane Database Syst Rev, DOI: CD001219 [pii] 10.1002/14651858.CD001219.
12. Currow, D.C., et al., *Use of ondansetron in palliative medicine*. J Pain Symptom Manage, 1997. 13(5): p. 302-7.
13. Tuca, A., et al., *Efficacy of granisetron in the antiemetic control of nonsurgical intestinal obstruction in advanced cancer: a phase II clinical trial*. J Pain Symptom Manage, 2009. 37(2): p. 259-70.
14. Strang, P. *Cancerrelaterad smärta : onkologiska och palliativa aspekter*. 2003, Lund: Studentlitteratur. 313 s.
15. Werner, M., & Strang, P. *Smärta och smärtbehandling*. 1. uppl. ed. 2003, Stockholm: Liber. 504 s.
16. Läkemedelsindustriföreningen, FASS : förteckning över humanläkemedel. 2011. 2011, Stockholm: Läkemedels-industriföreningen (LIF). 2 vol. (3813 s.).
17. Poulson, J., *The management of diabetes in patients with advanced cancer*. J Pain Symptom Manage, 1997. 13(6): p. 339-46.
18. Mitiadous, G., et al., *Causes and mechanisms of acid-base and electrolyte abnormalities in cancer patients*. Eur J Intern Med, 2008. 19(1): p. 1-7.
19. Sundaram, V. & Shaikh, O.S. *Hepatic encephalopathy: pathophysiology and emerging therapies*. Med Clin North Am, 2009. 93(4): p. 819-36, vii.
20. Alvestrand, A., [Protein-restricted diet good in uremia. Safe, cost-effective--and underused--treatment method]. Lakartidningen, 2008. 105(30-31): p. 2084-5.
21. Ljutic, D., et al., *Comparison of ondansetron with metoclopramide in the symptomatic relief of uremia-induced nausea and vomiting*. Kidney Blood Press Res, 2002. 25(1): p. 61-4.
22. Eisenclas, J.H., et al., *Low-dose levomepromazine in refractory emesis in advanced cancer patients: an open-label study*. Palliat Med, 2005. 19(1): p. 71-5.
23. Srivastava, M., et al., *Olanzapine as an antiemetic in refractory nausea and vomiting in advanced cancer*. J Pain Symptom Manage, 2003. 25(6): p. 578-82.
24. Sanger, G.J., *5-hydroxytryptamine and the gastrointestinal tract: where next?* Trends Pharmacol Sci, 2008. 29(9): p. 465-71.
25. Lundström, S., Zachrisson, U. & Furst, C.J. *When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care*. J Pain Symptom Manage, 2005. 30(6): p. 570-7.
26. Fellowes, D., Barnes, K. & Wilkinson, S. *Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer*. Cochrane Database Syst Rev, 2004(2): p. CD002287.
27. Ezzo, J.M., et al., *Acupuncture-point stimulation for chemotherapy-induced nausea or vomiting*. Cochrane Database Syst Rev, 2006(2): p. CD002285.
28. Nyström, E., Ridderström, G. & Leffler, A.S. *Manual acupuncture as an adjunctive treatment of nausea in patients with cancer in palliative care – a prospective, observational pilot study*. Acupunct Med, 2008. 26(1): p. 27-32.

18. Farmakologisk smärtlindring i livets slutskede

Begreppet ”total pain” introducerades av Dame Cicely Saunders, grundare till den moderna hospice-rörelsen och har sedan drygt 40 år varit ett i vid mening vägledande koncept för ett palliativt förhållningssätt och för palliativ vård över huvud taget. ”Total pain” har ingen allmänt accepterad svensk översättning men det inkluderar fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell smärta eller lidande. Begreppet är grundläggande eftersom det för in en helhetssyn på begreppet smärta och inte begränsar det till den fysiska smärtupplevelsen. Det vidgar begreppet från smärta till lidande och för in den döende människans alla symtom, problem, besvär och behov i vårdssituationen. Men svår obehandlad smärta är kanske det symtom som patienterna är mest rädda för och som på ett påtagligt sätt utgör ett existentiellt hot. Även WHO inkluderar flera dimensioner av smärta och lidande i definitionen av palliativ vård 1990 och i den reviderade versionen från 2002.

Smärta i livets slutskede bör alltid ses i ett sammanhang där patientens – och även de närståendes – livskvalitet är överordnat. Det innebär att smärt- och symtomlindring inte enbart ses som ett självändamål. Symtomlindringen blir en oerhört viktig komponent i att stödja patienten att in i det sista ha möjlighet till kommunikation med familj och andra närstående och att i möjligaste mån behålla möjligheter till vardagliga aktiviteter. Detta möjliggörs genom ett teambaserat arbetssätt där kommunikation och åtgärder för att avhjälpa och lindra effekter av olika funktionsnedsättningar också ingår.

Kapitlet om smärta har i denna version av vårdprogrammet samma innehåll som det sammanfattande avsnittet om smärta i Läke-medelsverkets informationsskrift nr 6, 2010. Kapitlet innehåller avsnitt om definition av smärta, förekomst, diagnostik, orsaker, smärtanalys och smärtskattning samt genom-brottssmärta. När det gäller smärtbehandling är fokus på farmakologi. Det som saknas i detta kapitel är fördjupande texter om strålbehandling som är en ofta underutnyttjad, förhållandevis enkel, och effektiv behandlingsmetod vid i första hand cancerrelaterad smärta i skelettet. Det saknas också avsnitt om andra icke-farmakologiska behandlingsmetoder såsom TENS och neurokirurgiska ingrepp, även om dessa sällan används i livets slutskede.

En fullständig version av nedanstående text finns i ”Information från Läke-medelsverket nr 6; 2010” samt på Läke-medelsverkets hemsida; <http://www.lakemedelsverket.se/malgrupp/Halso---sjukvard/Behandlings--rekommendationer/Behandlingsrekommendation---listan/Smartlindring-i-livets-slutskede1/> [1].

Materialet är publicerat i samråd med Bo Bergman, Läke-medelsverket.

18.1 Epidemiologi och diagnostik

18.1.1 Inledning

Smärtbehandling i livets slutskede ska alltid ses i ett helhetsperspektiv där smärtan är ett av flera vanliga och oftast samtidigt förekommande symtom. Helhetsperspektivet innebär uppmärksamhet på det fysiska lidandet men också på den psykiska smärtan, social problematik och separation samt existentiella och andliga dimensioner av lidande hos människan i livets slutskede. Det är viktigt att identifiera var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig för att kunna föra en meningsfull dialog om målsättningen med vård och behandling och att kunna erbjuda adekvat smärt- och symtomlindring på rätt vårdnivå.

18.2 Definition av smärta

Smärta är en obehaglig och emotionell upplevelse till följd av verklig eller hotande vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada. Denna definition innebär att smärta är det som personen, som upplever smärtan, uppger att det är och smärta existerar då personen uppger att den existerar, den är alltså subjektiv.

18.3 Epidemiologi

Smärta är vanlig i livets slutskede och förekommer hos 50–100 procent av alla patienter med långt framskriden cancersjukdom och hos över 50 procent i många andra sjukdomsgrupper. Prevalensstudier finns, men de är svåra att jämföra på grund av skillnad i studiedesign och patientpopulationer.

18.4 Smärtdiagnostik

Såväl diagnostik som behandling av smärta ska baseras på den underliggande smärtmekanismen. Smärta bör därför analyseras på samma sätt oavsett orsak eller underliggande sjukdom. Det innebär att anamnes och smärtstatus bör leda fram till en bedömning av om den fysiska smärtkomponenten är nociceptiv, det vill säga utgående från smärtstimulering av nociceptorer i vävnaden, eller om smärtan har sin grund i en skada eller dysfunktion i det perifera eller centrala nervsystemet, så kallad neuropatisk smärta.

I status inkluderas inspektion av berört område avseende rodnad, svullnad samt palpation för att undersöka eventuell värmeökning och ömhet talande för inflammation. Neurologisk status vid misstanke om en neuropatisk smärtkomponent inkluderar undersökning av nervfunktion genom test av kyla, värme, smärta och lätt beröring. Denna smärtpatofysiologiska grund behöver kompletteras med andra perspektiv som förekomst av smärtgenombrott eller annan variation av smärtans intensitet, smärtutlösande faktorer, effekt av insatt farmakoterapi, psykologiska komponenter med oro och ångest samt eventuella biverkningar av behandlingen.

Det är av största vikt att identifiera såväl nociceptiv som neuropatisk smärta då behandlingen skiljer sig åt. Ibland finns nociceptiv och neuropatisk smärta samtidigt och ibland är smärtan psykogen, existentiell eller idiopatisk. Komplexerande faktorer för framgångsrik smärtbehandling kan vara obehandlad neuropatisk smärta, förekomst av genombrottssmärta trots bra grundläggande smärtlindring, psykologisk belastning, tidigare eller aktuell överkonsumtion av alkohol eller narkotika och kognitiv dysfunktion. Det är angeläget med samråd mellan minst två kollegor när insatt behandling inte ger tillfredsställande effekt. Detta gäller speciellt vid behandling med ovanliga preparat, vid risk för biverkningar eller om sedering övervägs.

18.5 Smärtanalys

Följande anamnestiska parametrar och undersökningsfynd bör bedömas i en analys av smärtsituationen hos en patient i livets slutskede:

- Intensitet: vila, rörelse, smärtgenombrott
- Tidsperspektiv: variation över dygnet, akut, nyttillkommen, kronisk, smärtgenombrott
- Utlösande faktorer: kända, okända, påverkbara
- Lokalisation
- Orsak: relation till aktuell sjukdom, cancerrelaterad, samtidig inflammation
- Smärtstatus: smärtutbredning, sensibilitet, rodnad, svullnad, värmeökning, palpationsömhet
- Smärtmekanism: nociceptiv, neuropatisk
- Psykologisk påverkan: oro, ångest, stress, missbruk
- Påverkan på livskvalitet: funktion, ADL, vardagliga aktiviteter
- Behandling: grundbehandling, behandling vid behov, hjälper/hjälper inte
- Biverkningar av insatt behandling: obstipation (förstoppning), illamående, trötthet eller annan kognitiv påverkan

18.6 Smärtskattning

En förtroendefull och lugn dialog med patienten är förutsättningen för en bra smärtanamnes och en välfungerande skattning av smärtan. Att som komplement använda sig av systematisk och upprepade skattning av smärta med hjälp av ett skattningsinstrument och efterföljande dokumentation kan förbättra och kvalitetssäkra smärtbehandlingen. Det är viktigt att patientens subjektiva skattning respekteras och dokumenteras eftersom det inte går att se på en patient hur ont han eller hon har. Flera studier visar att patienter skattar smärta högre än vårdpersonal. Detta i motsats till ångest där patienten

ter tenderar att skatta ångestnivå lägre än när personalen gör skattningen. Smärtskattning möjliggör ett gemensamt språk vid tal om smärtintensiteten och vid bedömningen av effekten av insatt behandling. På detta sätt undviks också underdiagnostik av patientens smärta. Smärtlindring baserad på hur vårdpersonalen "läser av" patientens smärta är den vanligaste orsaken till otillräcklig smärtlindring.

Val av skattningsinstrument kan variera beroende på verksamhet och patienter. Den Visuella Analoga Skalan (VAS) är mest känd men i stället för att mäta antalet millimeter på den 100 millimeter långa skalan används oftast en motsvarande elvagraderad NRS-skala från 0 till 10 (Numeric Rating Scale). Intensitetsskattning av smärta utgör en vanlig kvalitetsindikator såväl i Socialstyrelsens riktlinjer för vissa cancerformer som i många lokala vårdprogram och i kvalitetsuppföljningar. Det finns flera andra instrument som används i palliativ vård, exempelvis det sammansatta instrumentet ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) som har tio parallella NRS-skalar för smärta och andra symtom.

För barn används exempelvis FLACC (F = Face, L = Legs, A = Activity, C = Cry, C = Consolability) eller en ansiktsskala.

För kognitivt sviktande patienter kan "Abbey pain scale" vara ett alternativ.

Demens	Cancer	KOL	Hjärtsvikt	Diabetes
Fraktur	Skelettmetastas	Osteoporos	Koronarinsuff/hjärtsvikt	Neuropati
Dekubitalsår	Tumörinfiltration i nervplexa	Myalgi	Ischemisk smärta/andnöd	Ischemisk smärta

Tabell 1: Några exempel på vanliga orsaker till smärta i livets slutskede relaterat till olika sjukdomsgrupper.

18.7 Kliniska och etiska överväganden

Smärta i livets slutskede är en laddad och väldigt angelägen fråga hos allmänheten och är kanske den faktor som skapar mest ångest och oro, inte minst hos patienter som drabbats av en sjukdom med kort förväntad överlevnadstid. Det är mycket angeläget att svårt sjuka patienter vet att smärta, och andra plågsamma symtom, kan lindras. Redan tidigt kan det vara bra att informera om att läkaren oftast kan lindra smärta, men det går inte att lova att all smärta kommer att försvinna. Behandlingen kan också bli till priset av biverkningar som sänkt vakenhet eller nedsatt kognitiv förmåga.

Det finns flera föreställningar om smärta och smärtbehandling som skiljer sig från vetenskapligt grundad kunskap, exempelvis "ingen har dött av lite smärta". En annan felaktig uppfattning, som präglar synen på smärta och döende, är att smärta är en oundviklig komponent vid döendet. En tredje missuppfattning är att morfin har bra effekt, men används bara i livets slutskede eftersom morfin förkortar livet. Toxiciteten vid långvarig opioidbehandling är dock låg medan den akuta toxiciteten vid överdosering är hög. Vid höga doser ökar också risken för obehagliga biverkningar som illamående, hallucinos eller konfusion.

När livets slut närmar sig medför sjukdomen i sig ofta att vakenhet och kognition reduceras. Om smärtan i denna situation inte går att lindra på annat sätt kan analgetikabehandlingen kompletteras med sedativa/hypnotika. Dessa medel har ingen direkt analgetisk effekt, men i kombination med analgetika medför behandlingen ofta god symtomlindring. På motsvarande sätt har opioider ingen primär anxiolytisk effekt. Den vanliga uppfattningen att opioider är bra mot ångest beror troligen på att människor med smärta, via reflexer i CNS, ofta upplever ångest. När smärtan reduceras, minskar även ångesten. Människor med ångest utan smärta blir oftast inte förbättrade av opioider.

Smärta är ett livsnödvändigt varningssystem vars syfte är att skydda organismen för skada/sjukdom. Men denna alarmfunktion påverkar nervsystem och endokrina mekanismer på ett sätt som i kort och långt perspektiv kan vara skadligt. Smärtan förorsakar också mer eller mindre immobilisering, pas-

sivitet, risk för överkonsumtion av läkemedel med mera. Mot denna bakgrund har sjukvården lämnat föreställningen att smärta eventuellt ska behandlas, eftersom det är ”synd om patienten”, till en aktiv hållning där den risk som smärtan orsakar utgör huvudmotiv för aktiv intervention. Denna grundhållning gäller all smärta, även smärta hos personer som inte kan botas, och som befinner sig i livets slutskede.

En grundläggande etisk princip är att ”göra gott”. Det är mycket angeläget att smärta identifieras, analyseras och behandlas i livets slutskede lika väl som i övrig sjukvård. Beslut om val av behandling innebär alltid en avvägning mellan potential för avsedd gynnsam effekt och risk för biverkningar. För patienter i livets slutskede kan den avvägningen till exempel medge att risken för långtidsbiverkningar får mindre relevans.

En annan viktig etisk princip är respekten för patientens rätt att vara med i beslutsprocessen, ”autonomiprincipen”. Det innebär att såväl analys som behandling är en angelägenhet för patient och läkare i samråd och dialog. Patientens egen värdering av vilken smärta eller andra plågsamma symtom som kan anses acceptabla är av central betydelse. Patienten har rätt att avstå från symtomlindrande behandling. Patientens medverkan vid smärtbehandling i livets slutskede måste dock anpassas till eventuell kognitiv svikt och förmåga att tillgodogöra sig information. De närståendes roll är i detta skede av livet mycket viktig. Läkaren måste emellertid alltid arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, läkaretiken och lagstiftningen och är den som ytterst fattar de medicinska besluten.

18.8 Opioidbehandling

Mer potenta (starka) opioider som morfin, buprenorfin, oxikodon, ketobemidon, hydromorfon, fentanyl och metadon är de viktigaste preparaten vid smärtlindring i livets slutskede. De mindre potenta (svaga) opioiderna – kodein och tramadol – har en mycket begränsad användning i detta skede.

PREPARATGENOMGÅNG

Morfin

Morfin är förstahandsalternativ bland mer potenta opioider. Morfin:

- har en biotillgänglighet på 15–65 procent vid peroral tillförsel. Parenteralt är morfin därför två till tre gånger mera potent än peroralt.
- har effekt inom 30–45 minuter efter peroralt intag av kortverkande tablett och maximal effekt inom en till två timmar. Effekten kvarstår cirka fyra timmar. Effekt efter intravenöst givet morfin ses inom 10–15 minuter och efter subkutan administration inom 15–25 minuter.
- är olämpligt vid nedsatt njurfunktion på grund av ackumulering av aktiva morfinmetaboliter.

Kommentar från vårdprogramgruppen: Vid njursvikt bör alla opioider med aktiva metaboliter unvikas alternativt bör dosen reduceras och effekt och biverkningar följas noggrant över tid på grund av risk för ackumulering av aktiva metaboliter.

Peroral behandling med kortverkande morfin inleds med 5–10 mg var fjärde till var sjätte timme – den lägre dosen till äldre opioidnaiva patienter. Extradoser, att tas vid behov, bör vara 1/6–1/10 av den totala dygnsdosen. Dostitrering sker med stöd av antalet extradoser som getts det senaste dygnet så att den totala mängden extra givet morfin fördelas på var och en av de ordinarie doserna. När tillfredsställande smärtlindring uppnåtts görs en övergång till depotpreparat. Dessa preparat ges vanligen var tolfte timme. Den första depottabletten ges två timmar efter den senast givna kortverkande tablett. Därefter ges kortverkande enbart som extradoser. Betydligt lägre morfindoser kan dock vara aktuella vid vissa smärttillstånd, till exempel vid artros.

Titring med depotpreparat direkt går också bra. Startdoser är 10–60 mg per dygn – den lägre dosen till äldre opioidnaiva patienter. Under titringen används kortverkande morfin som extradoser på sätt som beskrivits ovan.

Buprenorfin

- finns för sublingualt bruk och i en transdermal lågdosberedning.
- tillgängliga beredningar begränsar dess användning inom vården i livets slutskede men om patienten har en fungerande smärtlindring med till exempel plåster, så kan behandlingen fortgå in i livets slutskede.

Fentanyl

- är 50–100 gånger mera potent än morfin. Kan ges transdermalt, transmukosalt, sublingualt och intranasalt. De olika transdermala preparaten är bioekvivalenta, 25 mikrogram per timme motsvarar 40–60 mg peroralt morfin per 24 timmar.
- har klinisk effekt vid transdermal behandling inom cirka tolv timmar. Full effekt efter cirka 24 timmar – då först kan utvärdering ske.
- plåster byts normalt vart tredje dygn, hos barn- och ungdomar oftare; varannan dag.

Plåsterbehandling är lämplig vid stabil opioidkänslig smärta där patienten har svårt att ta tabletter eller har osäkert upptag från mag-tarmkanalen. Plåsterbehandling är mindre lämplig till patienter med instabil smärta eller tillstånd med mycket höga opioiddoser.

Fentanyl för oral transmukosal, sublingual eller intranasal tillförsel ges vid smärtgenombrott där snabb effekt eftersträvas. Effekt ses inom 10–15 minuter.

Hydromorfon

- har en biotillgänglighet, anslagstid och effektduration efter peroral tillförsel som liknar morfinets. Hydromorfon är 5–7,5 gånger mer potent än morfin.
- parenteralt kan vara ett alternativ vid höga opioiddoser eftersom den högre potensen leder till mindre volym läkemedel.

Ketobemidon

- är ekvipotent med morfin men har en begränsad klinisk dokumentation. Depotpreparat saknas vilket begränsar dess användning.
- saknar kliniskt verksamma metaboliter och kan användas till patienter med nedsatt njurfunktion.

Metadon

- har en biotillgänglighet på cirka 80 procent vid peroral tillförsel.
- är marginellt mer potent än morfin vid behandling med enstaka doser men vid kontinuerlig behandling är metadon flera gånger mera potent och inget fast ekvianalgetiskt förhållande finns. Med ökande mängder morfin behövs proportionellt lägre doser metadon vid ett byte mellan preparaten.
- har en halveringstid som varierar mellan 15 och 60 timmar eller ännu längre. Detta gör initiering av metadonbehandling svårstyrd och insättning av metadon ska göras av läkare med erfarenhet av preparatet. Uttitrerade metadondoser tenderar däremot att vara mer stabila än för övriga opioider.
- bedöms som säkert vid nedsatt njurfunktion.

Oxikodon

- i parenteral form är ekvipotent med morfin. Biotillgängligheten är 60–80 procent. Peroralt oxikodon är därför 1,5–2 gånger mera potent än morfin.
- har maximal effekt inom en till två timmar vid oral tillförsel. Effekt kvarstår i cirka sex timmar.
- kan behöva dosjusteras vid njurinsufficiens på grund av minskad elimination såväl av oxikodon som av dess metaboliter.

VANLIGA BIVERKNINGAR VID OPIOIDBEHANDLING

Andningsdepression

Opioider kan hämma andningscentrum hos en frisk, smärtfri person. Smärta stimulerar andningscentrum och motverkar denna effekt. Underhållsbehandling med opioider leder relativt snabbt till en toleransutveckling mot de andningsdeprimerande effekterna och risken för andningsdepression är liten hos opioidtoleranta patienter i jämförelse med opioidnaiva.

Förstoppning

Förstoppning är en närmast ofrånkomlig biverkan och kvarstår under hela behandlingstiden. Behandlingen består av att förebygga besvären genom att vid opioidinsättning påbörja laxantiabehandling. Ofta kombineras motorikstimulerande medel (till exempel pikosulfat) med osmotiskt verkande laxantia (till exempel makrogol). Metylnaltrexon subkutant, mixtur naloxon samt kombinationspreparat naloxon/oxikodon används också för att motverka samt behandla obstipation orsakad av opioider.

Illamående

Illamående drabbar cirka 30 procent av patienterna och risken ökar hos uppegående patienter. Behandlingen ska vara förebyggande och lämpliga preparat är meklozin, metoklopramid och haloperidol. Tolerans utvecklas oftast mot illamåendet och efter tio till tolv dagar kan man hos en besvärsfri patient övergå till vid behovs-medicinering.

Trötthet

Trötthet och lätt sedering är vanlig i behandlingens inledning. Tolerans utvecklas inom fyra till sju dagar och besvären brukar normalt minska.

Kognitiv dysfunktion

Risk för kognitiv påverkan ökar vid behandling av äldre samt svårt sjuka patienter. Koncentration och minne påverkas men även förvirring, hallucinationer och mardrömmar kan uppkomma. Orsaken är ofta multifaktoriell och flera behandlingsåtgärder kan krävas.

Opioidinducerad hyperalgesi (OIH)

Förutom opioidernas välkända biverkningar finns ett annat problem. Detta är en närmast paradoxal effekt som leder till en ökad smärtekänslighet som kan förvärra en redan befintlig smärta. OIH är mest uttalad hos patienter som behandlats med höga doser opioider under lång tid. Flera olika mekanismer för uppkomsten av OIH har föreslagits. Bland annat tror man att det sker en aktivering av NMDA-receptorn.

Det är således viktigt med upprepade smärtanalyser som kan innebära att man måste förändra behandlingen i syfte att ge patienten en adekvat smärtlindring utan oacceptabla biverkningar. I denna process finns det ofta anledning att konsultera andra specialister. Man bör ta ställning till additiv farmakologisk behandling samt om man bör göra ett opioidbyte. I palliativ vård bör möjligheten av intratekal läkemedelsadministration prövas. Icke farmakologiskt alternativ i smärtlindrande syfte bör också prövas. Exempel på detta är strålbehandling vid skelettrelaterad smärta orsakad av cancer eller inläggning av stent vid smärta relaterad till obstruktion av hålorgan i buken. Ryggmärgsstimulering (Spinal Cord Stimulation – SCS) vid terapiresistent perifer neuropatisk smärta i tidig palliativ fas bör också övervägas.

I den sista fasen av palliativ vård är den terapeutiska bredden för vanliga analgetika ibland snäv. Till exempel kan den dos morfin som ger acceptabel analgesi vara mycket nära den dos som ger vakenhetspåverkan. Detta förhållande påkallar noggrann och upprepad dositering.

OIH diagnostiseras genom upprepad smärtanalys av givna doser och dosökningar och behandlas genom sänkning av opioiddosen, opioidbyte till metadon och tillägg av anti-hyperalgetisk behandling som till exempel gabapentin eller parenteral administration av ketamin. En förnyad smärtanalys kan påvisa till exempel en nyttillkommen njurfunktionsnedsättning, en neuropatisk smärtkomponent eller en inflammation och kan ligga till grund för kompletterande analgetisk behandling.

Toleransutveckling och opioidinducerad hyperalgesi kan vara svåra att särskilja hos den svårt sjuka patienten och kräver skilda behandlingsstrategier. Vid toleransutveckling bör högre grunddos och extrados ges vid behov för förbättrad smärtlindring. Opioidinducerad hyperalgesi innebär tvärtom att en större opioiddos ger ökad smärtekänslighet och generaliserad smärta.

BEHANDLINGSSTRATEGIER

All behandling ska vara individualiserad. Val av opioid styrs av aktuell smärtemekanism, njurfunktion, biverkningar och tänkt administrationssätt. Dosökningar med 30–50 procent är vanliga i behandlingens titreringsfas. Opioider har ingen maxdos utan doseringen styrs av den smärtsstillande effekten och biverkningarna. I det fortsatta förloppet kräver sjukdomsprogress ofta successivt ökade doser. Behovet av extradoser styr eventuell ökning av underhållsdos. Vid cancerrelaterad smärta rekommenderas i första hand peroral behandling. Vid otillfredsställande smärtlindring trots ökad dos kan subkutan eller intravenös behandling prövas förutsatt att smärtan bedöms vara opioidkänslig. Vid stabil smärtsituation där fortsatt oral administrering inte är möjlig kan byte till transdermalt fentanyl eller subkutan pump övervägas.

Ofta förekommer flera olika typer av smärta vilket medför att en kombinationsbehandling av flera läkemedel kan behövas. För en översikt, se Tabell I.

BYTE AV OPIOID

Byte från en opioid till en annan kan bli aktuellt om patienten är väl smärtlindrad men har besvärande biverkningar. Om bytet görs hos en väl smärtlindrad patient ska startdosen av den nya opioiden reduceras. Detta beror på inkomplett korstolerans mellan de olika preparaten. Vid otillfredsställande smärtlindring görs ny smärtanalys.

I praktiken kan ett byte mellan två opioider hos en väl smärtlindrad patient se ut på följande sätt:

- Välj ny opioid utifrån smärtemekanism, biverkningsmönster och njurfunktion.
- Beräkna den ekvianalgetiska dosen.
- Reducera dosen av den nya opioiden till 50–75 procent av ekvianalgetisk dos.
- Gör bytet abrupt utan nedtrappning av den föregående opioiden.
- Utvärdera och justera utifrån effekt och biverkningar.

Grundprinciper för behandling med starka opioider kan sammanfattas enligt nedan:

- Smärtbehandling kan inledas antingen med kortverkande eller långverkande preparat.
- Patienten ska alltid ha tillgång till extradoser.
- Fortsatt dositering sker med hjälp av mängden extradoser.
- Laxantia och antiemetika ordineras.
- Vid övergång från peroral till subkutan eller intravenös behandling ges hälften till en tredjedel av den perorala dosen. Därefter utvärdering och justering.
- Vid opioidbyte ska den nya opioiddosen reduceras.
- *Ta hänsyn* till farmakodynamiska och farmakokinetiska skillnader.

Individualiserad behandling utgör en förutsättning för god smärtlindring. Det föreligger stora inter- och intraindividuell skillnader vad gäller opioiders farmakokinetik och farmakodynamik. För att effektivt behandla smärta med opioider i livets slutskede krävs god kännedom om olika opioiders administrationssätt och farmakologi. Unga, gamla och/eller opioidtoleranta patienter kräver ytterligare omsorg och kunskap för att smärtbehandling med opioider ska fungera optimalt. Äldre personers och barns smärta underdiagnostiseras ofta, eller underbehandlas med mindre potenta opioider som tramadol och kodein. Svår opioidkänslig smärta hos äldre och barn ska behandlas med mer potenta opioider.

Smär்த்தyp	Njurfunktion	Biverkningar	Preparatval
Visceral kontinuerlig smärta			
Molande buksmärta, t.ex. vid peritoneal karcinos	Normal		Morfin, ev. NSAID och paracetamol.
	Normal	Illamående/kräkningar	Parenteralt morfin, senare eventuell övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt
	Nedsatt		Oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon
Smärta från leverkapseln			Betametason, sedan NSAID, ev. morfin.
Visceral intermittent smärta			
Krampsmärta i buken eller urogenitalregionen, t.ex. ileus/subileus	Normal		Buscopan subkutan, NSAID – om molande grundsmärta finns ges morfin. Vid utbredda metastaser ges betametason mot visceralt ödem med sekundär smärta.
	Nedsatt		Som ovan men uteslut NSAID och byt morfin mot oxikodon.
Djup somatisk kontinuerlig smärta			
Molande värk i skelett, mjukdelar	Normal		NSAID, paracetamol, morfin, ev. betametason, bisfosfonat.
	Normal	Illamående/kräkningar	NSAID parenteralt. Parenteralt morfin, senare övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt. Eventuellt betametason.
	Nedsatt		Paracetamol, oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon. Eventuellt betametason.
Ytlig somatisk kontinuerlig smärta			
Molande värk i cancersår	Normal		Paracetamol, NSAID. Lokal morfinbehandling om inflammation. Ofta dålig effekt av systemisk opioid.
Somatisk intermittent smärta			
Kramper i perifer muskulatur	Normal		Låg dos bensodiazepin.
Aktivitetsutlöst skelettsmärta	Normal		Paracetamol, NSAID, ev. betametason. Morfin om molande grundsmärta. Transmukosalt/sublinguall/intranasalt fentanyl vid smärtgenombrott. Strålbehandling. Eventuellt bisfosfonat.

Tabell 2. Guide för farmakologisk behandling av nociceptiv smärta i livets slutskede.

Kommentar från vårdprogramgruppen: Vid njursvikt bör alla opioider med aktiva metaboliter undvikas alternativt bör dosen reduceras och effekt och biverkningar följas noggrant över tid på grund av risk för ackumulering av aktiva metaboliter

FARMAKODYNAMISKA OCH FARMAKOKINETISKA SYNPUNKTER

Nedsatt njurfunktion och/eller leverpatologi utgör ingen kontraindikation mot behandling med opioidanalgetika. Nedsatt njur- och/eller leverfunktion innebär däremot att opioidbehandling får anpassas ytterligare efter individens förutsättningar. Upprepad dosering av morfin vid njursvikt är förenat med hög risk för överdosering på grund av ackumulering av aktiva vattenlösliga metaboliter. Vid låga värden avseende kreatininclearance, till exempel < 30 ml/min är den renala eliminationen

av vattenlösliga aktiva metaboliter avsevärt försämrade. Tilltagande biverkningar såsom sedering och förvirring hos en morfinbehandlad patient kan orsakas av nedsatt njurfunktion eller vätskebrist. Vätskeersättning, byte till opioid som är mindre beroende av renal elimination än morfin (buprenorfin, fentanyl, ketobemidon, metadon eller oxikodon) och dosanpassning kan förbättra situationen för den svårt sjuka patienten.

Spädbarn i neonatalperioden (0–30 dagar efter födsel) och mycket gamla är särskilt känsliga för opioider och dessa preparats biverkningar. Utvärdering av opioiders effekt och biverkningar är problematisk i dessa åldersgrupper och vid nedsatt kognitiv funktion.

Nyinsättning av läkemedel som hämmar leverenzymen (cytokrom P450) som till exempel flukonazol och SSRI kan leda till ökad effekt hos patienter som behandlas med metadon, oxikodon eller fentanyl. Allvarlig sedering och andningsdepression finns beskriven efter flukonazol hos fentanyl- och metadonbehandlade patienter. Enzyminducerare, som till exempel karbamazepin eller antivirala medel kan utlösa abstinens och smärtgenombrott hos metadonbehandlade patienter.

18.9 Smärtbehandling med icke-opioider i livets slutskede

Den farmakologiska grundarsenalen för nociceptiv smärta finns formulerad i WHO:s klassiska smärttrappa från 1986, uppdaterad 1996. Smärttrappan baseras dock på förutsättningen att smärta är en homogen entitet och tilldelar så kallade svaga opioider en alltför stor roll. Dess relevans har därför på senare år ifrågasatts.

Med ett sådant synsätt finns i den konventionella arsenalen för nociceptiv smärta tre preparatgrupper med relativt distinkta analgetiska mekanismer: paracetamol, NSAID och opioider. Utöver dessa finns ett flertal preparat med andra verkningmekanismer, med varierande dokumentation och klinisk erfarenhetsbas. Hormonterapi, kemoterapi och radionukleoider kommer inte att beröras.

FARMAKOLOGISK GRUNDARSENAL

- Paracetamol
- NSAID
- Steroider
- Läkemedel mot neuropatisk smärta (antidepressiva, antiepileptika, tramadol)
- Spasmolytika

Paracetamol

Paracetamol har en etablerad plats i terapiarsenalen även vid svår smärta. Frånsett levertoxicitet har det få kontraindikationer och där finns även en intravenös beredning, som fått en omfattande användning exempelvis i intensivvårdssituationer. Paracetamols bidrag till smärtlindringen vid samtidig behandling med potenta opioider i palliativmedicinska sammanhang har dock ifrågasatts. Vid klinisk god smärtkontroll bör utsättningsförsök genomföras, då man ur ett mekanismbaserat perspektiv endast ska använda de preparat som adderar till smärtlindringen. Har patienten smärtlindring av paracetamol bör tillförseln säkras även i livets slutskede, även om intravenös beredning måste användas.

NSAID

Dessa läkemedel verkar genom att hämma cyklooxygenasenzymerna och kallas också COX-hämmare. De tillhör våra mest potenta analgetika och har en given plats vid smärttillstånd i livets slutskede. Deras användbarhet i den palliativa vården begränsas dock av välkända och ibland svåra biverkningar som vätskeretention, blödningsrubbingar, kardiovaskulära och gastrointestinala störningar, njurfunktionsrubbingar och kognitiva effekter. Biverkningarna är ofta dosberoende och riskerna ökar med behandlingstidens längd. I situationer där patienten inte kan inta läkemedel peroralt kan COX-hämmare ges intravenöst. Detta avser såväl selektiva COX2-hämmare (parecoxib) som oselektiva (ketorolak och diklofenak). Ketorolak kan även ges subkutant.

Kortikosteroider

Vid inflammatoriska tillstånd, vid skelettsmärta, perineuralt ödem, ryggmärgskompression, gastrointestinal kompression och engagemang av kapseln till solida organ kan kortikosteroider vara värdefulla. Biverkningar i form av svampinfektioner, hyperglykemi och störd dygnsrytm med uppvarvning kan komma snabbt och risken för gastrointestinala komplikationer är kraftigt ökad vid kombination med NSAID. Risken för biverkningar vid längre behandlingstider, till exempel proximal muskelsvaghet och osteoporos, behöver nödvändigtvis inte beaktas om den förväntade överlevnadstiden är kort.

Medel mot neuropatisk smärta

Rekommendationer för behandling av neuropatisk smärta är väletablerade i flera nationella och internationella guidelines. Det finns inga skäl att frånga dessa riktlinjer för smärta i livets slutskede. För mer information hänvisas till Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer om neuropatisk smärta från 2007, nummer 6.

Spasmolytika

Vid obstruktion av njurvägar, gallvägar eller tarmar kan en spasm eller koliksmärta uppstå som är mycket smärtsam. Biverkningar gör emellertid att kombinationspreparat av opioider och antikolinergika bör undvikas som morfin-skopolamin och hydromorfon-atropin. Däremot kan butylskopolamin eller glykopyrron ha god smärtlindrande effekt.

SPECIALISTPREPARAT

Om grundarsenalen inte räcker behöver läkare med speciell kunskap och intresse för problematiken kontaktas. Ytterligare ett antal preparat kan då bli aktuella att använda, till exempel ketamin, bisfosfonater, lokalanestetika systemiskt, alfa-2-adrenoreceptoragonister, spinal behandling, och neurolytiska blockader.

Ketamin

Ketamin har funnits på marknaden i snart femtio år. Initialt introducerat och använt som ett narkosmedel har det, i lägre doser, även funnit användning som analgetikum. Dess unika verkningsmekanism, ringa påverkan på andning och cirkulation samt bibehållen luftväg har gett ketamin en plats även inom palliativmedicinen. Ketamin kan ha en positiv effekt vid opioidinducerad hyperalgesi (OIH), central sensitisering, postoperativt delirium samt vid rörelsekorrelerad smärta. Även om de kliniska erfarenheterna är goda och enstaka rapporter finns om goda effekter är det strikt vetenskapliga stödet för ketamin inom palliativ vård klen. Några etablerade riktlinjer för palliativmedicinsk användning finns därför inte.

Bisfosfonater

Bisfosfonater har visat sig kunna minska smärtan från skelettmetastaser. I vissa fall har dramatiska effekter uppnåtts. Användningen inom den palliativa vården begränsas dock av att det tar lång tid innan full effekt uppnås.

Lokalanestetika systemiskt

Systemiska lokalanestetika har använts inom smärtmedicinen sedan länge, både intravenöst och oralt. Det vetenskapliga stödet har dock varit svagt. Inom palliativmedicinen finns fallrapporter om goda effekter av intravenöst lidokain vid opioidrefraktär smärta.

Alfa-2-adrenoreceptoragonister

Alfa-2-adrenoreceptoragonister kan ge analgetiska effekter av klinisk betydelse spinalt, oralt, intravenöst och subkutant. De kan även intensifiera och förlänga blockadeffekten av lokalanestetika.

Spinal smärtbehandling

Spinal smärtbehandling kan ge opioida effekter med högre koncentrationer vid receptorerna i ryggmärgen och möjligen i hjärnan än vid systemisk behandling. En värdefull behandlingsmetod är även möjligheten att ge lokalanestetika, som kan slå ut den nociceptiva afferensen, något som andra behandlingar svårt kan erbjuda. Intratekal tillförsel av lokalanestetika, till exempel bupivakain med eller utan kombination med morfin är en värdefull behandlingsmetod när systemiskt tillförda

opioider ger otillräcklig smärtlindring. Doseringen sker med fördel via en patientkontrollerad pump. Morfin sprider sig lätt i likvorrummet och når receptorer i såväl ryggmärg som hjärna. Lokalanestetika kan tänkas blockera nervtransduktionen i olika strukturer av betydelse för smärttransmissionen, som dorsalerötter, uppåstigande smärtbanor eller nedåstigande exciterande banor.

Neurolytiska blockader

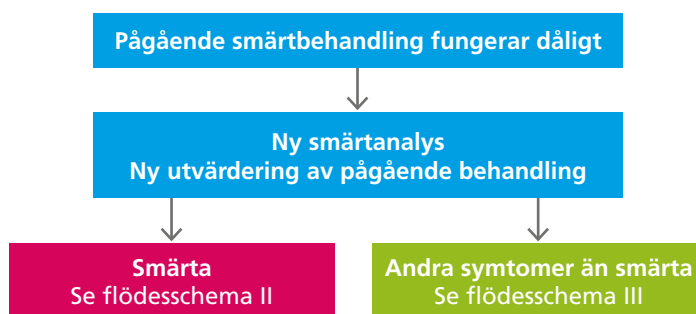
Neurolytiska blockader används nu mindre ofta än tidigare, sannolikt på grund av att mer konservativa smärtlindringsmodaliteter blivit effektivare. Dock finns ännu en plats för dessa tekniker, inte minst vid pankreascancer.

AKUT SMÄRTKRIS – RÅDGÖR MED SPECIALIST!

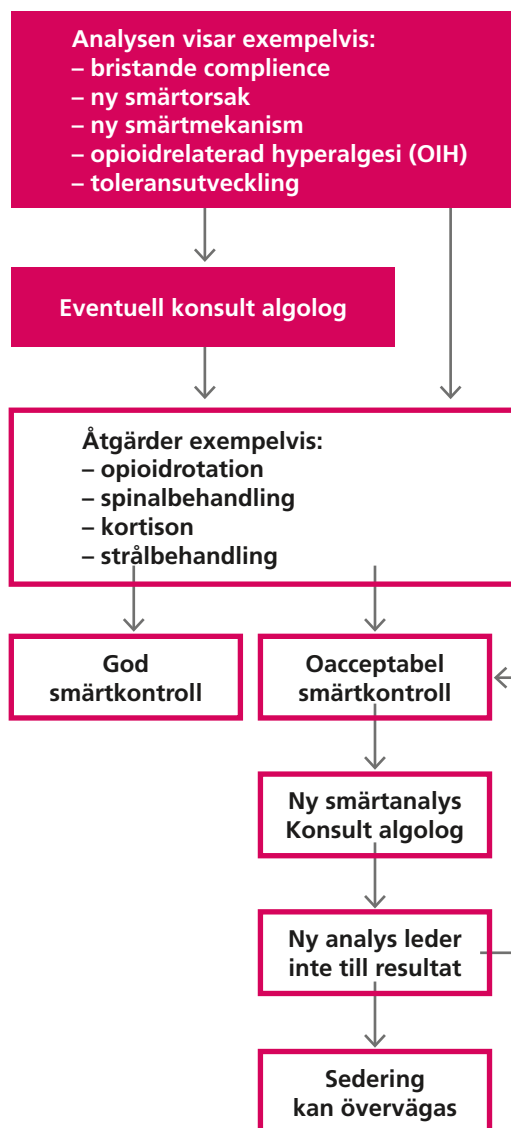
Det händer att smärtsituationen blir så akut att den får karaktären av en medicinsk akutsituation. Det är då viktigt att snabbt bryta smärtan med farmaka med så kort effektlatens som möjligt. Det är också en fördel om effektdurationen är kort, tillfällig överdosering blir då ett mindre bekymmer. Exempel på substanser som kan ges intravenöst i detta sammanhang är ketorolak, parecoxib eller ketamin (för dosering se Läkemedelsverkets information)[1].

18.10 Klinisk beslutsprocess

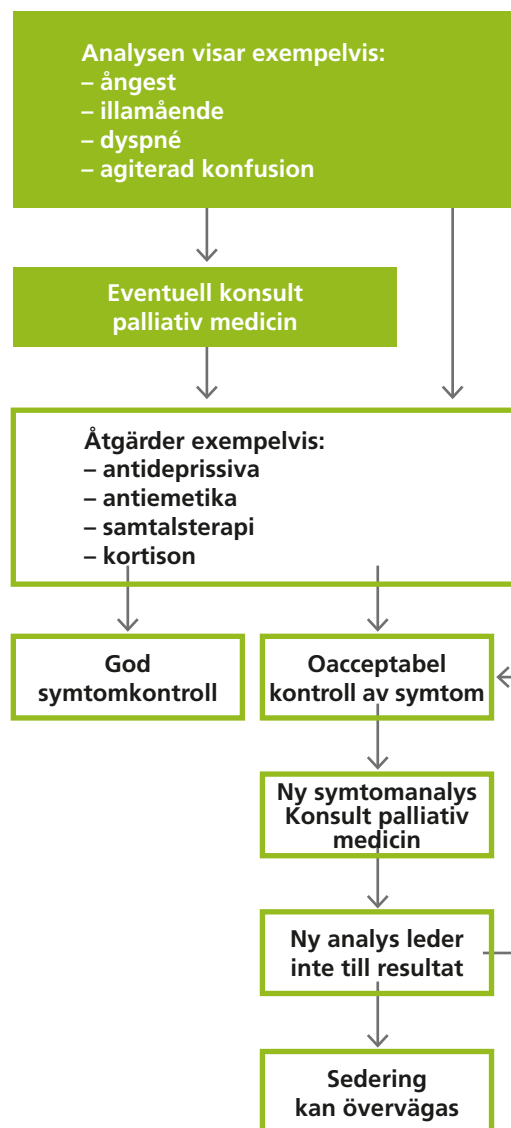
Följande flödesschema avser att ge en struktur till stöd i den kliniska beslutsprocessen. I de fall smärtbehandlingen ter sig otillräcklig föreligger ofta en komplex symtombild, där smärta och andra svåra symtom (till exempel illamående, dyspné eller ångest) överlappar. Därför innehåller flödesschemat symtomproblematik i ett vidare perspektiv.



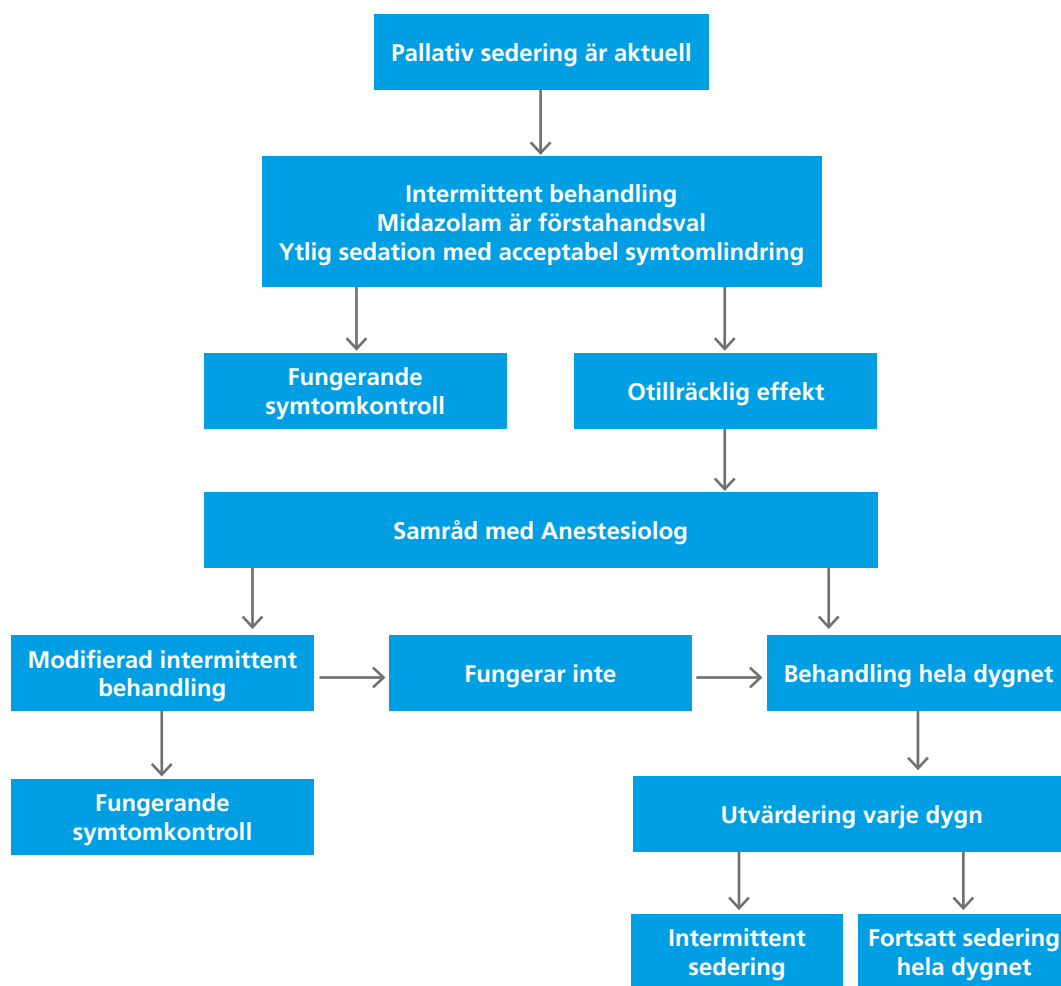
Figur 1: Klinisk beslutsprocess – översikt.



Figur 2: Klinisk beslutsprocess – behandlingssvikt avseende smärta.



Figur 3: Klinisk beslutsprocess – behandlingssvikt avseende andra symtom än smärta.



Figur 4: Palliativ sedering.

18.11 Referenser

1. Sverige. Läkemedelsverket, *Smärtlindring i livets slutskede : ny rekommendation*. 2010, Uppsala: Läkemedelsverket. 38 s.

19. Ångest

19.1 Definition av ångest

Ångest är en oro som utlöses av ett hot mot något värde som individen uppfattar som väsentligt för sin existens, det vill säga dödshot, hot mot friheten eller hot mot den psykologiska existensen, mot autonomi. För svårt sjuka personer i livets slutskede kan det handla om sorg över att behöva skiljas från personer och ting som är viktiga, om separation och död. Ångest är ett obehagligt, känslomässigt tillstånd som karakteriseras av stark rädsla samt oönskade och påfrestande fysiska symtom. Det är en helt normal reaktion på stress, men den blir patologisk när den inte står i proportion till påfrestningen, om den fortsätter efter att det stressande har försvunnit eller inträffar i frånvaro av en yttre påfrestning.

Enligt en definition som föreslagits av Rollo May (1909-1994) är ångest en reaktion av fruktan som uppstår när individen upplever hot mot något värde som han eller hon uppfattar som centralt i tillvaron. Hotet kan gälla livet som sådant (dödsångest), relationer till signifikanta personer (separationsångest), att misslyckas med en väsentlig uppgift (prestationsångest) [1].

19.2 Epidemiologi

Ångest anses vara vanligt i den palliativa vården och präglas av underdiagnostisering och underbehandling. Förekomsten varierar i vetenskapliga studier beroende på patientpopulation, kriterier för diagnos och undersökningsmetod (självrapporterat, intervjuer, skattat av närstående etc.) [2]. Det finns färre studier på ångest än på depression men ångest anses vara relativt vanligt bland cancerpatienter [3][4]. På palliativa enheter är ångest och depression vanligt men ofta underdiagnostiserat och inte adekvat behandlat [5]. Radbruch [6] har i en studie undersökt patienter på palliativa enheter i Tyskland och skattat symtom. Forskarna skriver att behandlingen på dessa palliativa enheter minskade de fysiska symtomen hos patienterna. Även psykiska symtom minskade men inte i lika hög grad som de fysiska. Vanligast av de psykiska symtomen var ångest och depression, medan smärta var det vanligaste fysiska symtomet. Vid inskrivning på palliativ enhet uppgav >80 procent av patienterna att de hade smärta, medan ångest uppgavs av 28 procent. I en studie från en palliativ enhet i Köpenhamn, Danmark [7] uppgav 11 procent av patienterna besvärande ångest, medan 92 procent sade sig ha smärta. I en kanadensisk studie [4] undersöktes cancerpatienter i palliativ vård och där bedömdes 14 procent ha ångestproblem, medan depression angavs till 21 procent. Komorbiditet var vanligt, 66 procent av de med ångest bedömdes också ha en depression. De med ångest och depression var yngre, hade mindre socialt nätverk, lägre funktionsgrad och var mindre engagerade i religiösa aktiviteter. De som rapporterade ångest angav även mer besvär av smärta av moderat till extremt svår karaktär och de var tröttare. De med ångestbesvär hade i 40 procent av fallen fått behandling med bensodiazepiner.

Delgado-Guay med medarbetare från USA [8] skriver att ångest är vanligt i den palliativa vården, men att alltför få patienter upptäcks och får behandling. I en studie med palliativa patienter med avancerad cancersjukdom bedömde de att 44 procent hade ångestbesvär. De fann också att patienter med ångest hade högre förekomst av illamående, smärtor och andnöd samt att smärtan hade högre intensitet. De hade också högre förekomst av fatigue, sämre aptit och sämre välbefinnande. Deras slutsats är att patienter i palliativt skede av cancersjukdom med svåra somatiska symtom också ska screenas för ångest och depression.

Närstående har stor betydelse i palliativ vård och de känner självklart också oro, en oro som de delar med den sjuke eller känner för egen del. Närstående har därför lika stort behov av samtal som den som är sjuk och ska givetvis erbjudas detta [9]. Barn bör uppmärksammas speciellt, eftersom många tror att det bästa är att bespara barn obehaglig information. De har oftast lika stort behov av samtal som vuxna [10].

19.3 Diagnostisering av ångest

Det är normalt att känna oro och nedstämdhet vid svår sjukdom. Den bästa behandlingen är att vårdgivare ger den sjuke tid att prata om sin oro. Ett aktivt lyssnande kombinerat med raka, klara besked om situationen löser oftast många bekymmer. Det finns dock personer som inte önskar klara besked och där oron ökar vid påtvingad information. Det är därför viktigt att undersöka hur mycket den sjuke vill veta [11]. Ett vanligt skattningsinstrument i vetenskapliga studier är Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), men det har som nackdel att det är omfattande och svårt att utvärdera, något som gör att det är svårt att använda kliniskt, speciellt till palliativa patienter. Edmonton Symptom Assessment Score (ESAS) används ofta kliniskt och har en numerisk skala för oro samt har validerats även på cancerpatienter [12].

Vignaroli [13] har i en studie med cancerpatienter i palliativt skede jämfört HADS och ESAS. Där fann man att >2 av 10 på ESAS-skalan för oro var jämförbart med HADS.

19.4 Behandling av ångest

Om oron ger sömnsvårigheter bör den behandlas farmakologiskt, i första hand med sedativa till natten, förslagsvis zopiklon eller zolpidem. Om oron stegras eller övergår i ångest bör anxiolytika ordinerats dagtid. Förstahandspreparat är benzodiazepiner, diazepam till yngre och oxazepam till äldre patienter. Alprazolam finns både som kort- och långverkande och kan med sin depotform vara bra vid svår ångest genom att kapa ångesttoppar. Om det finns inslag av nedstämdhet bör man överväga att behandla med antidepressiva, som också har god effekt mot panikattacker, till exempel citalopram, som är en selektiv 5-HT-återupptagshämmare. Mirtazapin är ett annat antidepressivum (presynaptisk noradrenerg alfa-2-rec.blockad och postsynaptisk serotoninblockad). Läkemedlet stimulerar aptiten, det kan medföra trötthet men genom intag på kvällen blir sömnen ofta bättre. Det har ibland effekt mot illamående och kan ha snabb ångestdämpande effekt [14][15].

En Cochrane-studie från år 2009 [16] har studerat litteraturen avseende ångestsymtom hos patienter i livets slutskede och hur de ska behandlas. De skriver att ångest är vanligt i palliativ vård, kan vara ett naturligt svar på att döden närmar sig, men kan komma från ett obehandlat eller dåligt behandlat ångestsyndrom. Det kan också bero på underbehandling av andra symtom som smärta eller andnöd. Det kan uppstå på grund av oro för närstående eller på grund av isolering och ett ökat beroende. De menar att ångesten kan yttra sig på olika sätt som fobier, panikattacker eller generaliserad ångest också i denna patientgrupp. I studien fann de 6 artiklar, men ingen av dessa bedömdes som acceptabel. Slutsatsen i Cochrane studien är att det saknas bra evidens vad gäller anxiolytikas roll vid ångest hos terminalt sjuka patienter. Ångesten kan bero på bakomliggande ångest, vara orsakad av den situation de befinner sig i, vara organiskt utlöst men också vara orsakad av för snabbt avslutande av medicinering. Dessa patienter har flera potentiella orsaker till ångest som exempelvis obehandlad smärta, andnöd, isolering och att döden är nära. De data som finns talar för att kortverkande bensodiazepiner och avspänning kan hjälpa medan andra läkemedel helt saknar evidens, men kan prövas när bensodiazepiner inte har effekt eller är kontraindicerade. De läkemedel de nämner är bland annat antidepressiva, buspirone och haloperidol. Slutligen efterlyser de randomiserade placebokontrollerade studier.

19.5 När döden är nära

Under döendefasen är det vanligt med en period av oro. Oftast är detta förknippat med motorisk oro med svårighet att finna viloställningar. Den döende kan bli plockig, nyper och fingrar på sängkläderna eller vill klä av sig. Det är inte alltid lätt att förstå varför, men givetvis ska man utesluta behov av smärtlindring eller toalettbesök. Är den sjuke för dålig för att komma upp på toaletten, bör man överväga kvarsittande kateter (KAD). Ibland förekommer en ökad värmekänsla som förklarar behovet av avklädnad. Beprövad erfarenhet har visat att sedativa kan hjälpa, men minst lika viktigt är det med mänsklig närvaro. Lugnt samtal, musik och försiktig beröring är ofta det allra bästa. Närståendes röster är extra viktiga eftersom det välkända ofta ger trygghet. Taktill massage bör prövas om personalen har utbildning för det.

Om oron är plågsam för den döende bör man ordinera kontinuerlig behandling, helst med pump. Midazolam 0,4mg/tim subkutant (samma dos intravenöst om man har tillräcklig säker övervakning av patienten) ger oftast lugn utan att sedera. Önskas sömn till natten dubblas dosen under denna tid. Midazolam har kort halveringstid och är därför lättstyrt. Vissa döende kan behöva högre doser, man får därför pröva sig fram. Målet är att den döende ska känna sig lugn och kunna samtala med närstående eller reagera på deras närvaro. Få personer vill känna sig drogade men om önskan finns om att få sova bör denna sömn erbjudas under begränsad tid.

19.6 Referenser

1. May, R. & Edgardh, M., *Ångest : en utmaning : teorier, fallstudier*. 1980, Stockholm: Bonnier. 330 s.
2. Hotopf, M., et al., *Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding*. Palliat Med, 2002. 16(2): p. 81-97.
3. Roy-Byrne, P.P., et al., *Anxiety disorders and comorbid medical illness*. Gen Hosp Psychiatry, 2008. 30(3): p. 208-25.
4. Wilson, K.G., et al., *Depression and anxiety disorders in palliative cancer care*. J Pain Symptom Manage, 2007. 33(2): p. 118-29.
5. Block, S.D., *Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine*. Ann Intern Med, 2000. 132(3): p. 209-18.
6. Radbruch, L., et al., *What are the problems in palliative care? Results from a representative survey*. Support Care Cancer, 2003. 11(7): p. 442-51.
7. Strömberg, A.S., et al., *Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records*. Eur J Cancer, 2002. 38(6): p. 788-94.
8. Delgado-Guay, M., et al., *Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting*. Support Care Cancer, 2009. 17(5): p. 573-9.
9. Thorén-Todoulos, E., *Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma*. Läkartidningen, 1999. 5: p. 472-475.
10. Falk, K., *Varför ska vi rikta oss till de närstående barnen/ungdomarna? Omsorg*, Fagbokforlaget, 2005. 4.
11. Stark, D.P. and House, A., *Anxiety in cancer patients*. Br J Cancer, 2000. 83(10): p. 1261-7.
12. Chang, V.T., Hwang, S.S. & Feuerman, M., *Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale*. Cancer, 2000. 88(9): p. 2164-71.
13. Vignaroli, E., et al., *The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety*. J Palliat Med, 2006. 9(2): p. 296-303.
14. Läkemedelsverket, *Palliativ vård*, i *Läkemedelsboken*. 2011/2012. 2011, Läkemedelsverket: Uppsala. p. 1269 s.
15. Läkemedelsverket, *Ångest och oro*, i *Läkemedelsboken*. 2011/2012. 2011, Läkemedelsverket: Uppsala. p. 1269 s.
16. Jackson, K.C. and A.G. Lipman, *Drug therapy for anxiety in adult palliative care patients*. Cochrane Database Syst Rev, 2009(1): p. CD004596.

Bilagor

Bilaga 1	Vårdprogramgruppen	112
Bilaga 2	Adjungerade författare	115



Bilaga 1. Vårdprogramgruppen

- **Axelsson, Bertil**, leg. läkare, med. doktor, Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam, Östersunds sjukhus samt Institutionen för strålningsvetenskaper Umeå universitet. Representant för norra regionen samt Svenska Palliativregistret.
- **Brian, Matthias**, leg. läkare, med. doktor, Mellannorrlands Hospice AB, Sundsvall.
- **Brizzi, Marco**, leg. läkare, Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus. Representant för Svenska neurologföreningen.
- **Brännström, Margareta**, leg. sjuksköterska, med. doktor, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet.
- **Cannerfelt, Ing-Britt**, leg. sjuksköterska, fil. magister, ASIH Långbro Park, Stockholm.
- **Carlson Bennet, Susanne**, leg. sjuksköterska, Onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Cedermark, Kerstin**, leg. sjuksköterska, Lung- och allergikliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Representant för Sveriges Lungsjuksköterskors intresseförening.
- **Dahlin, Ylva**, specialistsjukgymnast, Sjukgymnastkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Representant för Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund, Sektionen för onkologi och palliativ medicin.
- **Eckerdal, Gunnar**, leg. läkare, Palliativa teamet, Hallands sjukhus/Kungsbacka.
- **Edenbrandt, Carl-Magnus**, leg. läkare, docent. Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet, Lund. Representant för södra regionen samt Svensk Förening för Palliativ Medicin.
- **Ekeström, Marie-Louise**, leg. sjuksköterska, fil. magister, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Liverpool Care Pathway.
- **Eriksson, Monica**, leg. sjuksköterska, fil. magister, Koordinator, Svenska Palliativregistret.
- **Forssell, Anna**, leg. sjuksköterska, fil. magister, HOPP-projektet, Forskningsenheten, Medicin Geriatrisk klinik, Skellefteå lasarett, Skellefteå.
- **Fransson, Greger**, leg. läkare, doktorand, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar samt Institutionen för klinisk och experimentell medicin, Hälsouniversitetet, Linköping. Representant för Svenska Palliativregistret.
- **Fransson, Karin**, leg. läkare, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar.
- **Fridegren, Inger**, leg. läkare, ASIH Nacka, Nacka Närsjukhus. Representant för Svensk förening för allmänmedicin.
- **Fridh, Isabell**, leg. sjuksköterska, fil. doktor, Institutionen för vårdvetenskap, Sahlgrenska Akademien, Riksf. f. anestesi och intensivvård.
- **Frisk, Gabriella**, leg. läkare, Sektionen för cancerrehabilitering, onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Fürst, Carl-Johan**, leg. läkare, docent, adj. professor, Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem samt Karolinska Institutet, Stockholm. Representant för Stockholm-Gotlandregionen. Sammanställande i vårdprogramgruppen.
- **Fürst, Per**, leg. läkare, Palliativa sektionen, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Svensk Geriatrisk Förening.
- **Godman, Brittmarie**, sjukhuspräst, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Nätverket för sjukhuskyrkan och teologer i palliativ vård.
- **Hedman, Christel**, leg. läkare, onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.

- **Heedman, Per-Anders**, leg. läkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Representant för sydöstra regionen.
- **Henoch, Ingela**, leg.sjuksköterska, fil. doktor, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet.
- **Hultkvist, Solveig**, kurator/socionom, Palliativa sektionen, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Föreningen för Socionomer i Palliativ vård.
- **Hägglund, Eva**, leg. sjuksköterska, Hjärtviktsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Iritz-Hedberg, Kristina**, leg. sjuksköterska, förläggare, Liber AB. Representant för Riksföreningen för sjuksköterskor inom Äldreomsorg.
- **Jakobsson, Maria**, leg. läkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland.
- **Karlsson, Christine**, leg. sjuksköterska, fil.kandidat, Palliativa avdelningen, Lasarettet Trelleborg. Representant för Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad.
- **Karlsson, Maud**, leg. sjuksköterska, fil. magister och doktorand, Medicinkliniken, Falu lasarett och Åbo Akademi.
- **Kenne Sarenmalm, Elisabeth**, leg. sjuksköterska, fil. doktor, FoU Skaraborgs Sjukhus. Representant för västra regionen samt Nätverket för Forskande sjuksköterskor i palliativ vård.
- **Krawiec, Kamilla**, statistiker, fil. magister, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland.
- **Källbäcker, Gunilla**, leg. dietist, ASIH Långbro Park, Stockholm. Representant för Nätverket för dietister i palliativ hemsjukvård.
- **Köhler, Mikael**, leg. läkare, Medicinska kliniken, Falu lasarett. Representant för Svensk internmedicinsk förening.
- **Lamberg Lundström, Kristina**, leg. läkare, Lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för Svensk lungmedicinsk förening.
- **Lind, Susanne**, leg sjuksköterska, fil. magister, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Representant för Regionala cancercentra.
- **Linderholm, Mats**, leg. läkare, fil. doktor, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Svensk förening för hematologi.
- **Lindqvist, Olav**, leg. sjuksköterska, med. doktor, FoUU enheten Stockholms Sjukhem, Stockholm, Institutionen för lärande, informatik, management, Karolinska Institutet samt Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet.
- **Lundgren, Claes**, leg. läkare, Palliativa enheten AHS-Viool & HOPP-projektet, Skellefteå lasarett.
- **Lundqvist, Janet**, leg. sjuksköterska, V/O Hematologi 50C, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för Föreningen Hematologisjuksköterskor i Sverige.
- **Lundström, Staffan**, leg. läkare, med. doktor, Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- **Löfdahl, Elisabet**, leg. läkare, Palliativa enheten, Alingsås lasarett, Alingsås.
- **Löfmark, Rurik**, leg. läkare, docent, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm. Representant för Svenska Cardiologiföreningen och dess arbetsgrupper för Hjärtsvikt och klaffel samt Etik och Hälsoekonomi.
- **Malmberg, Pia**, undersköterska, Lunds Hospice, onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus.
- **Martinsson, Ulla**, leg. läkare, med. doktor, Palliativa sektionen, onkologkliniken, Akademiska Sjukhuset, Uppsala samt Palliativt kompetenscentrum i Uppsala län. Representant för Uppsala/Örebro-regionen samt Palliativa forskningsnätverket i Sverige.
- **McLachlan, Ulrike**, leg. läkare, PG Dip Palliative Care (Kings College, London), Hospicekliniken, Ersta sjukhus, Stockholm.

- **Melin, Michael**, leg. läkare, doktorand, Hjärtkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Molander, Ulla**, leg. läkare, docent, Palliativa enheten, geriatriska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- **Norrström Mittag-Leffler, Barbro**, leg. läkare, ASIH Långbro Park, Stockholm. Representant för Svensk onkologisk förening.
- **Olsson, Maria**, leg. sjuksköterska, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar.
- **Olsson, Ulla**, leg. sjuksköterska, Socialförvaltningen, Luleå kommun. Representant för Riksföreningen för Medicinskt Ansvariga Sjuksköterskor.
- **Osterman, Eva**, leg. arbetsterapeut, HandenGeriatiken, Haninge. Representant för Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- **Palmberg, Kristina**, leg. sjuksköterska, Regionalt cancercentrum Väst.
- **Plate, Susann**, leg. läkare, Kirurgkliniken, Arvika sjukhus. Representant för Svensk kirurgisk förening.
- **Rasmussen, Birgit Holritz**, leg. sjuksköterska, professor, Axlagården hospice, Umeå samt Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet.
- **Rising, Inger**, leg. sjuksköterska, fil. magister, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Stockholms Läns Landsting. Representant för Distriktssköterskeföreningen i Sverige.
- **Rundlöf, Anneli**, leg. dietist, Löwet ASIH, Löwenströmska sjukhuset, Stockholm. Representant för Nätverket för dietister i palliativ hemsjukvård.
- **Salaj, Dag**, leg. läkare, Capio Geriatrik Dalens sjukhus, Enskededalen. Representant för Svensk Geriatrisk Förening.
- **Sandgren, Anna**, leg. sjuksköterska, fil. doktor, Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan Jönköping. Representant för Sjuksköterskor i cancervård.
- **Sauter, Sylvia**, leg. sjukgymnast, DIHR Stockholms Universitet, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Nationella Rådet för Palliativ Vård.
- **Simmross, Ingeli**, leg. sjuksköterska, Förenade Care, Palliativa vårdenheten, Byle Gård, Täby.
- **Sjölund, Karl-Fredrik**, leg. läkare, Akutdivisionen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- **Sköld, Ginny**, undersköterska, Palliativa enheten, ASIH Helsingborg, Representant för Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad.
- **Sohl, Eva**, leg. sjuksköterska, Hematologiska kliniken, Linköpings Universitetssjukhus.
- **Strang, Peter**, leg. läkare, professor, Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- **Ståhl, Nils**, leg. läkare, med. doktor, Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus.
- **Söderlund, Eva**, leg. sjuksköterska, fil. magister, Intensivvårdsenheten, Norrtälje Sjukhus Tiohundra AB. Representant för Riksföreningen för anestesi och intensivvård.
- **Ternstedt, Britt-Marie**, leg. sjuksköterska, professor, Ersta Sköndal högskola samt FoUU-enheten Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- **Tishelman, Carol**, leg. sjuksköterska, professor, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm.

Bilaga 2. Adjungerade författare

- **Benkel, Inger**, kurator/socionom, med. doktor, Palliativa enheten/Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
Kapitel: Närstående
- **Bylund Grenklo, Tove**, beteendevetare, doktorand, FoUU Stockholms Sjukhem, Stockholm samt Institutionen för Onkologi och Patologi, Karolinska Institutet, Stockholm.
Kapitel: Närstående
- **Carlberg, Axel**, doktor i etik, Avdelningen för thoraxkirurgi, Skånes Universitetssjukhus.
Kapitel: Den palliativa vårdens värdegrund
- **Edvinsson Joakim**, registerhållare, Senior Alert.
Kapitel: Kvalitetsregister, Senior Alert
- **Engström, Ingemar**, leg. läkare, professor, Ordförande Etikdelegationen, Svenska Läkaresällskapet, Barnpsykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset, Örebro.
Texter om etik
- **Gars, Thomas**, leg. läkare, Lungmottagningen, Medicinska specialistkliniken, Motala lasarett
Kapitel Döendet ur olika sjukdomsperspektiv, Kronisk obstruktiv lungsjukdom och respiratorisk insufficiens.
- **Nygren, Ingela**, leg. läkare, med. doktor, Neurologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Kapitel: Döendet ur olika sjukdomsperspektiv, Motorneuronsjukdomar.
- **Reihs, Margareta**, leg. läkare, Minnesmottagningen, Visby samt Primärvården, Region Gotland.
Kapitel: Döendet ur olika sjukdomsperspektiv, Demenssjukdomar
- **Sandberg Wollheim, Magnhild**, leg. läkare, docent, Neurologiska kliniken, Universitets-sjukhuset i Lund.
Kapitel: Döendet ur olika sjukdomsperspektiv, Multipel skleros
- **Silk, Gerd**, leg. sjuksköterska, med. kandidat, Socialförvaltningen, Region Gotland.
Kapitel: Döendet ur olika sjukdomsperspektiv, Demenssjukdomar

Anteckningar



REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Ansvarigt regionalt cancercentrum: Stockholm Gotland

Information: regionaltcancercentrum@sll.se