Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2014

TEMA:

Spaning på Palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Ett litet kraftpaket
– nu som shots!

Många patienter i vården behöver mer energi än de har möjlighet att få i sig via kosten. Det kan vara **äldre med sjukdomsrelaterad undernäring** eller patienter med **cancer, KOL, anorexi, cystisk fibros eller HIV.**

Undvik **mineral- och vitaminbrist!**

Särskilt utsatta patienter behöver något med **högre energitäthet** än vanliga kosttillägg. Med Calogen Extra får patienten i sig mycket energi men även **protein, mineraler och vitaminer.** Någonting alldeles extra.

Säkrare helt enkelt

Med färdiga shots blir det aldrig några tvivel om hur mycket patienten får i sig. Det blir **alltid rätt dos** och bibehållen eller **förbättrad compliance.** En färdig och försluten dos garanterar dessutom **god hygien** och innebär en **mer ekonomisk administrering.** Den nätta volymen **passar bra vid medicinutdelning,** även för patienter i hemmet, då det **inte föreligger någon förväxlingsrisk** med andra kosttillägg. Något extra helt säkert.

Tre shots om dagen = **480 kcal**

Calogen Extra finns både i **flaska (200 ml)** och som **shots i 6-pack** (6 x 40 ml). Rekommenderad **dagsdos 3 x 40 ml** ger patienten **vitaminer och mineraler** som motsvarar **37% av RDI.**

Nutricia
Tel: 08-24 15 30
E-post: info@nutricia.se
www.nutricia.se

NUTRICIA
Calogen®
Extra

Spaning på palliativ vård!

Det är temat för detta nummer av Palliativ Vård. Vi spanar – betraktar - den palliativa vården i Sverige med utgångspunkt i den 3:e Nationella konferensen i palliativ vård. Konferensen hölls i Göteborg under två dagar i mars och lockade 850 deltagare från hela landet, från olika yrkesgrupper och olika vårdnivåer.

De lokala arrangörerna, Palliativt Centrum i Göteborg, gjorde ett förtjänstfullt arbete och tänkte på både kropp och själ för deltagare, sessionsledare och föreläsare. Organisationen märktes inte – så som det ska vara när det fungerar väl. Programmet innehöll 20 olika sessioner, plenarföreläsningar, öppen föreläsning för allmänheten, teaterföreställning, workshops, Tjöt i hörnet – en göteborgsk variant av att muntligt presentera sin poster, posterutställning, med mera med mera.

Hur ska vi kunna presentera programmet i tidskriften och göra det rättvisa? Med den bredd och med alla de olika ämnesområden som presenterades tänker vi inte ens göra ett försök att rapportera helheten. Vi har istället valt att skriva om ett antal av de områden som presenterades. Vi har också frågat några deltagare vad de tar med sig hem från konferensen. Förhoppningsvis ska du som inte deltog bli inspirerad att delta i nästa konferens och för dig som var med så kanske detta var just det du missade eller kanske får du nya synpunkter på det du såg eller hörde. Det är en styrka att se att så många samlas för att vi alla är intresserade av palliativ vård. Vi hoppas att det blir många som ser fram emot att delta i nästa nationella konferens som äger rum i Malmö 2016 www.palliativ2016.se.

Att spana är inte bara att betrakta nuet eller att spionera utan också att se framåt. I detta nummer finns även en palliativ framtidsspaning. Den som tidigare framtidsspanat inom palliativ vård för läkarnas förening SFPM – är Peter Strang men vi har lånat det fiffiga uttrycket och fått en egen spanare.

Nu håller du nummer 2 av Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige, i din hand, med rätt avsändare och med rätt tillhörande adress. Det blev fel på det första utskicket där adresser tappade koppling till rätt namn. Med nytryckning och nytt utskick så ska alla ha fått minst ett exemplar av tidskrift nummer 1 om Andnöd.

Nästa nummer kommer efter sommaren och till dess:

Trevlig sommar!

Chefredaktör

Innehåll

4 Tema: Spaning på palliativ vård

7 Glöm inte att ta hand om kroppen!

8 Metadon i Palliativ Vård

9 Skapande rum ger plats för existentiella frågor

10 Kan forskning om palliativ vård påverka den ojämlika vården i livets slut?

11 Sveriges doktorander i palliativ vård

12 Var ärliga och berätta sanningen för oss - föräldrarna orkar inte

14 De nödvändiga samtalen

16 Vansbromodellen

18 ”Cancer Tales”

19 Palliativ vård i en framtid nära dig

20 Porträttet: Syskonen Strang

23 Dropp i livets slut kan ge ökad risk för dyspné

24 Hur påverkar cytostatikabehandling patienter i sen palliativ sjukdomsfas?

26 Patientfallet: Brita

28 Depression ökar upplevelsen av fysiska symtom

30 Debatt: Mistelterapi har enbart placeboeffekt

32 Krönika: Karin Alvtegen

34 Kan döden också dö?

37 Medlemssidor

Tema: Spaning på palliativ vård

Till sist är det bilderna
musiken och de blommande träden
som säger till dig:
Du är inte ensam.
Kom till oss med ditt mörker
och vi skall tvätta det
i vårt ljus
och lämna det tillbaka
klarare, lättare att bära.

Ingrid Arvidsson
ur diktsamlingen *Det röda*

3:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård

ENKÄTER: EVELYN PESIKAN

Vi var många som kom till konferensen med olika förväntningar. Önskan om att knyta nya kontakter, få med sig aktuell kunskap, hitta nya infallsvinklar på vården, själv få bidra med kunskap och erfarenheter men kanske också att få bekräftelse på att vi jobbar på rätt sätt. Såhär tyckte några av deltagarna om konferensdagarna.

”Det blir uppenbart här hur viktigt det är med möten, möten med kollegor och våra dagliga möten med patienter och anhöriga. På en sådan här konferens får man bekräftat att det arbete vi utför är viktigt.”

Eva Hermansson,
Arbetsterapeut, ASIH Härlanda Hospice, Göteborg

”Jag känner mig stärkt av den här konferensen. Med ett nationellt stöd har man mer att luta sig mot i sitt arbete. Det är väldigt positivt att se den här utvecklingen inom palliativ vård och att möta så många kollegor. Föreläsningarna har varit mycket bra.”

Ann-Marie Bergström,
Sjuksköterska, ASIH-team, Hässleholm

”Trevligt och stimulerande att träffa kollegor från hela landet. Övervägande bra föreläsningar, bland annat Peter Strangs och tankarna kring brytpunktssamtalet. Skulle önskat mer tid för föreläsningen om barn/tonåringar.”

Pia Kärr,
Sjuksköterska, Avancerad hemsjukvård, Umeå

”Det var kul att se så många nya människor med så mycket kunskap och erfarenhet. Och det är fantastiskt att de är så villiga att dela med sig av sina erfarenheter. Jag kommer att ta med mig mycket av det jag hört och sett hem till jobbet.”

My Loung,
Undersköterska, gynekologisk slutenvård, södra Älvsborg

”Det händer mycket inom området, men det finns fortfarande en hel del att göra. Det är viktigt att vi fortsätter att arbeta för att alla i vårt avlånga land ska få tillgång till god palliativ vård, både i tätort och i glesbygd.”

Rose-Marie Imoni,
Sjuksköterska, Palliativa rådgivningsteamet, Piteå

”Jag har fått lite fördjupade kontakter med folk tack vare konferensen och vi har lärt oss mer om vad vi behöver bli bättre på inom den palliativa vården, till exempel fler interventioner och bättre implementering av våra kunskaper. När det gäller forskning inom allmän palliativ vård behöver vi växa mera.”

Ulrika Östlund,
Sjuksköterska, Palliativt Forskningscentrum, Växjö

”Nationella konferenser är ett sätt att öka jämlikheten inom palliativ vård i landet. Vi som arbetar i Stockholmsområdet är verkligen privilegierade, det känns som om vi ligger ganska långt före många andra delar av landet.”

Ida Fransson,
Sjuksköterska, ASIH Långbro Park, Stockholm

”Detta är min första konferens inom palliativ vård och det har varit mycket inspirerande att träffa så många som arbetar med detta. Det gör att man blir bekräftad i sitt eget arbete och man inser hur viktigt det är att fortsätta att utveckla den palliativa vården i Sverige.”

Peter Jacobsson,
ST-läkare, onkologkliniken, Karlstad

Glöm inte att ta hand om kroppen!

När man blir svårt sjuk sviker kroppen och då blir vården av kroppen extra viktig. Det innebär att både genomföra och i vissa fall avstå från att utföra kroppsvård. Det är ett inte så väl beskrivet men viktigt område att lyfta fram.

SOM EN DEL I EU-PROJEKTET OPCARE9 ombads vårdpersonal inom specialiserad palliativ vård i nio länder att kortfattat beskriva vad de gör då de vårdar döende personer och deras närstående, under livets sista dagar. Den bredd i kroppsvårdande aktiviteter som personalen beskrev att de gjorde var anmärkningsvärd i förhållande till hur lite kroppsvård har beskrivits, diskuterats, problematiserats och teoretiserats i den palliativa litteraturen. Det betyder att en stor och viktig del av undersköterskans, vårdbiträdets och sjuksköterskans arbete egentligen är tämligen osynligt. Men detta betydelsefulla arbete för att främja den döende personens välbefinnande – som blev synligt i vår studie – är mycket viktigt att lyfta fram.

KROPPSVÅRD ÄR CENTRAL i all palliativ vård, allmän såväl som specialiserad, och oavsett var den ges. Hittills har mycket av fokus i det som skrivits och diskuterats legat på symtomlindring, samarbete i ett mångprofessionellt team, kommunikation och relation, samt stöd till närstående. Dessa områden är naturligtvis mycket viktiga, men betydelsen av kroppsvården tycks ha kommit i skymundan. Det gäller betydelsen av till exempel munvård, hudvård för att undvika irritation, trycksår osv. Både för att förebygga och lindra symtom och besvär, och för att öka välbefinnandet i livets slutskede för den döende och de närstående.

VI TALAR OFTA OM helhetsvård och personcentrerad vård i livets slutskede, men har egentligen haft få konkreta beskrivningar av vad det innebär. Här kommer några exempel från vår studie med utgångspunkt i personens önskan och behov:

- lagar pannkaka som patienten önskar
- byter till favorittröjan med HD initialer
- kliar och masserar hårbotten som jag vet att patienten älskar
- kammar/borstar håret och sätter dit favorithårspännen
- tjatar inte om matintag för näringens skull – försöker klura ut vad patienten är sugen på
- använder patientens favorittvål när jag tvättar henne
- ser till att patienten är ren, fin och doftar som hon brukar (egen såpa och parfym), lägger dit handdukar, vänder på kuddarna.

ÄVEN NÄRSTÅENDES kroppsliga behov tillmötesgicks, som till exempel : ger anhöriga dryck och ser till att de har det bra, tar in en bekvämare stol, avlöser anhöriga så de kan ta sig en promenad och få något att äta, tar ner sänggrindarna så att anhöriga kan vara nära, ger massage till närstående.

ATT VARA hänsynsfull och inte endast instrumentell visar sig i följande handlingar:

- ordnar skön liggställning
- tar hjälp av kollegor för att göra en lätt och skonsam förflyttning
- klippte upp tröjan i ryggen, för att underlätta byte av kläder
- man gör det patienten vill, måste inte vändas, tvättas, vill de inte då får det vara den dagen
- låter patienten vara, men man tittar, är de kletiga runt ögon eller mun då tar man bort det – det ska vara rent och värdigt
- man gör absolut inget som man tror skulle skada eller kränka dem
- man gör ingenting i onödan
- ställer patientens tofflor vid sängen även om hon/han inte kan gå

SOM VÅRDPERSONAL utför vi ofta olika aktiviteter på en och samma gång, här kommer ett konkret exempel på hur helhetsvård integreras i en och samma vårdsituation:
H (patienten) är inte kontaktbar. Kontrollerar saturationen. H visar inget obehag. Lägger om sår. Urinen bärnstensfärgad i katetern. Fixa till täcket. Några lugnande ord till tröst
Det är tydligt att vårdaren, samtidigt som hon/han vårdar kroppen också observerar och bedömer, försöker skapa en estetisk, trygg och behaglig miljö, och kommunicerar med den döende personen både genom sin närvaro och genom tal.

SAMMANFATTNINGSVIS omfattar aktiviteterna, eller beslutet att avstå från att utföra aktiviteter, i samband med kroppsvård i livets slutskede att ombesörja personens olika behov för att understödja hennes/hans välbefinnande och värdighet.
Att tydliggöra nyanserna i den döende personens fundamentala behov behövs för att bättre uppmärksamma, respektera och utveckla en etisk, engagerad och personcentrerad vård.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Olav Lindqvist
leg. sjuksköterska, med.dr., Umeå universitet samt projektledare och forskare vid LIME Karolinska Institutet

Birgit H Rasmussen
Professor i palliativ omvårdnad
Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds Universitet och Region Skåne

Metadon i palliativ smärtbehandling

Metadon är en stark opioid som på grund av speciella verkningsmekanismer har fått en viktig plats i behandlingen av cancersmärta. I EAPC's opioid guidelines från 2011 poängteras det att metadon endast ska användas av personal som är väl förtrogen med preparatet. I praktiken är metadon inte ett förstahandsval. Doseringen är svårstyrd på grund av komplicerad farmakokinetik, effekten av metadon är variabel och individuell, besvärliga interaktioner med andra läkemedel förekommer samt även speciella biverkningar så som förlängd QT –tid kan komplicera användandet.

MAN KAN SÄGA att metadon fungerar både som kortverkande och långverkande opioid. Preparatet upptas snabbt med maximal plasmakoncentration inom tre-fyra timmar, men halveringstiden är lång vilket gör att metadon kan användas som ett depotpreparat. I studier beskrivs halveringstider på fyra-fem dygn, oftast dock 8-72 timmar. Den smärtlindrande effekten är inte lika lång som halveringstiden, och på grund av hög affinitet till vävnad ansamlas metadon i kroppen. Opioidbiverkningar som trötthet, kognitiv dysfunktion, andningspåverkan med mera kan därför komma först efter en vecka. Metadon metaboliseras i levern till två inaktiva metaboliter och elimineras mestadels via avföringen och anses vara en av de säkraste opioiderna vid njurinsufficiens.

VERKNINGSMEKANISMERNA FÖR METADON, och det som skiljer metadon från andra starka opioider, är effekt på andra receptorer än my-opioid-receptoren med bland annat NMDA-antagonistisk effekt. NMDA-receptorerna anses ha stor betydelse vid uppkomst av central sensitisering, det vill säga när smärtsignalerna förstärks på ryggmärgsnivå, vilket ofta ses vid neuropatisk smärta och vid långvarig smärta. Dessa speciella egenskaper gör metadon till ett bra andrahandsval vid opioidbehandling när blandad smärtmekanism föreligger (nociceptiv och neuropatisk smärta), vid opioidinducerad hyperalgesi eller vid opioid toleransutveckling. Konsekvenser av den komplicerade farmakokinetiken gör att man i praxis får betrakta metadon som ett slow-release preparat och inte dosjustera förrän det gått tre-fyra dagar. Metadon bör kombineras med ett kortverkande opioidpreparat vid genombrottssmärta till exempel morfin.

FÖRDELAR MED METADON, förutom en förbättrad analgesi, är att metadon finns i olika administrationsformer och är ett billigt preparat. Injektionsformen kan ges i två eller tre dosförfarande, liksom tablettbehandlingen, och ge en analgetisk dygnstäckning till patienter som inte kan ta per os medicin till exempel vid livets slut. Oral lösning kan ges i sonder och kan med fördel användas vid cancersmärtor hos barn. Man bör vara försiktig med att använda metadon om patienten är konfusionell eller har ökat intrakraniellt tryck. Speciellt försiktig bör man vara när patienten i förväg står på farmaka som metaboliseras via p-450 enzymer i levern.

MÅNGA FARMAKA (till exempel fluconazol, erytromycin, ciprofloxacin, omeprazol, diazepam och en del antidepressiva) som vi använder inom palliativ medicin interagerar med metadon och där kan ses uttalade biverkningar av metadon så som somnolens och respiratorisk påverkan. Man bör därför dosreducera metadon alternativt välja andra preparat. När man vill starta metadonbehandling så brukar de flesta behandlare antingen byta från en opioid helt över till metadon (opioidrotation) eller lägga till en låg dos metadon som supplement till annan opioidbehandling. Exempel på hur man kan göra ses i faktarutan och det är en bra idé att lägga in patienten vid opioidrotation för att kunna följa förloppet.

Exempel på rotation

- Räkna ut totaldos morfinekvivalenter / dygn (MEDD) och beräkna vilken dos patienten cirka kommer att "sluta" på. Om MEDD < 100 mg 1:5, MEDD 100-300 mg 1:10, MEDD > 300 1:15
- Starta lägre än beräknat!
- Dag 1: Ta bort 1/3 av gamla opioiddosen, Dag 2: Ta bort ytterligare 1/3. Dag 3: utsätt den gamla opioiden. Alltid kortverkande v.b doser!

Exempel på metadon som tillägg till annan opioid

- Starta med 2,5- 5 mg x 2
- I Reducera i den depotopioid patienten har om pat får bättre smärtlindring efter start metadon
- I Alltid kortverkande opioid v.b!

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Lena E. Lundorff
Överläkare Palliativa Enheten NU-sjukvården, Uddevalla

Skapande rum ger plats för existentiella frågor

"Musiken och konsten tar vid där språkets möjligheter slutar"

ATT BEJAKA DET FRISKA i varje människa, även vid allvarlig sjukdom, kan stärka identiteten och ge möjlighet att hitta uttryck för känslor och tankar samt hjälpa till att finna glädje, hopp, tröst och kraft i en svår situation. Så beskrivs möjligheterna att hjälpa patienter i ett palliativt sjukdomsskede att må bättre i studierna om bildterapi, konstterapi och skapande verksamhet.

DET STÄMMER OCKSÅ bra att arbeta så då målet med den palliativa vården, enligt WHO:s definition, är högsta möjliga livskvalitet för både patient och närstående samt att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

VID SEKTIONEN FÖR cancerrehabilitering, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna samt vid två palliativa enheter/ASIH; Förenade Care, Byle Gård och Capio ASIH Dalen i Stockholm, bedrivs skapande verksamheter av sjuksköterskor utbildade i uttryckande konstterapi. Aktiviteterna sker i gruppform.

VID DE PALLIATIVA vårdenheterna erbjuds skapande aktivitet en gång i veckan och det är fritt att komma och gå som man orkar. Ibland kanske man kommer bara för att vara med och njuta av musiken och samvaron. Närstående är välkomna att delta i aktiviteterna. Med hjälp av musik och poesi skapas ett kreativt rum där olika tekniker och material erbjuds. Det kan vara hantverksarbete med ull eller tyger, sidenmåleri, skulptur, akvarell eller papperskonst. Materialet är sådant som lätt blir till något vackert och som helst ska bli färdigt samma dag då nästa vecka kanske inte finns för den som deltar. Deltagarna blir ofta överraskade och stolta över att kunna uttrycka sig, lära nytt och göra något vackert. Skapelserna blir ibland gåvor till närstående, något som kan vara av särskild vikt vid livets slut.

SKAPANDE VERKSAMHET inom öppenvården bedrivs för patienter som befinner sig i tidig palliativ fas och som ska lära sig leva med sin sjukdom. I den gruppen sker en djupare bearbetning av det som skapats och samtal förs kring livssituationen och existentiella frågor. I den senare delen av sjukdomen, då krafterna är starkt begränsade och sinnena sköra, handlar det mera om att uttrycka sig via själva skapandet. Öppenvårdsverksamheten finns vid Sektionen för cancerrehabilitering.

ELNA ANDERSSON visar i sin studie att endast femton av nittio onkologiska/palliativa enheter i Sverige har skapande aktiviteter i sin verksamhet. Begränsad efterfrågan, brist på terapeuter och ekonomi är några av skälen som anges. Exemplen från våra verksamheter visar att skapande verksamhet inte behöver kosta så mycket och kompetensen kan också finnas inom den egna verksamheten. För den som ska leda skapande verksamhet är ett eget konstnärligt intresse och kunskap om material viktigt. Väsentligt för att kunna möta patienterna är också kunskap om den döende människans behov. Vid mer bearbetande skapande terapier krävs en terapeutisk utbildning.

Näsduksträdet dekorerat med målade sidenblad. Foto: Ulf Torstensson

Tillsammans med Erstas FOU-enhet har vi bildat ett nationellt nätverk. Genom det vill vi sprida kunskap om att driva skapande verksamhet för de som anordnar eller arbetar för skapande verksamhet. Via nätverket planerar vi att anordna workshops, utbildningstillfällen och ge handledning för att inspirera till och driva skapande verksamheter vid den egna enheten.

VILL DU DELTA i nätverket kontakta:
skapande.palliativvard@gmail.com

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Marie Sodell
Leg. sjuksköterska
Dipl. Uttryckande konstterapeut

Maria Wahlström Norlin
Leg. sjuksköterska
Dipl. Uttryckande konstterapeut

Ann Wenkel Harup
Leg. sjuksköterska
Dipl. Uttryckande konstterapeut

Kan forskning om palliativ vård påverka den ojämlika vården i livets slut?

DET FINNS IDAG flera uppgifter om att vården i livets slut är ojämlik, i vårt land och internationellt. Hur stor andel av befolkningen som dör på sjukhus, äldreboende och i eget hem varierar mycket. Exempelvis varierar det bland Europeiska länder hur stor andel av personer med demenssjukdom som dör på sjukhus, från ett fåtal till nästan varannan individ. Hur sådana skillnader återspeglar vårdens palliativa inriktning är ytterligare en fråga. Att förändra vård och omsorg så att alla i behov av palliativ vård får tillgång till den, uppfattar jag har en mycket bred förankring hos alla verksamma inom palliativ vård eller på andra sätt engagerade i vården i livets slut. Men hur kommer vi dit?

FÖR JÄMLIK VÅRD i livets slut behövs politiska beslut. Vill vi att vården ska vara kunskapsbaserad blir det också centralt med fortsatta forsknings- och utvecklingsarbeten. Socialstyrelsens kunskapsstöd för palliativ vård visar tydligt att det för flera rekommenderade åtgärder saknas evidens i form av tydligt kunskapsunderlag från forskning. Som underlag för riktlinjer och vårdprogram behövs därför fler studier som undersöker vad för åtgärder och stödformer som är effektiva, hur de ska tillämpas och när. För att nå dit är det betydelsefullt att utöver empiriska studier även genomföra sammanfattningar av vad flera studier visar: systematiska litteraturgenomgångar, meta-analyser och meta-synteser.

VI BEHÖVER FORSKNING som tar utgångspunkt i frågor som är betydelsefulla för dem som är i behov av palliativ vård, patienten och familjen. Forskning som har relevans för vårdens praktik. Forskning som påverkar policy och riktlinjer. Forskning som förhåller sig kritiskt till den grundläggande ojämlikhet som idag kännetecknar vård i livets slut. Behovet är inte fler studier som beskriver vård till personer med cancer inom specialiserade palliativa vårdformer.

FORSKNINGEN måste ännu tydligare fokusera grupper som inte får adekvat tillgång till palliativ vård: medicinska diagnosgrupper till exempel personer med hjärtsvikt, platser för vård till exempel sjukhus och äldreomsorg och grupper med livsvillkor som påverkar deras vårdutnyttjande, exempelvis hemlösa personer. För en kunskapsutveckling som bidrar till jämlik vård i livets slut kan det samtidigt fortsatt bli betydelsefullt att genomföra vissa studier inom specialiserad palliativ vård. Expertis och test-miljöer inom palliativ vård behövs för att generera, pröva, utveckla och utvärdera nya idéer i möten mellan personal, patienter, närstående och forskare. De kliniska experterna vid specialiserade palliativa verksamheter är avgörande som inspiratörer, rådgivare och konsulter för de skiftande verksamheter som bedriver det vi idag benämner ”allmän palliativ vård”. För att tillgodose behovet av palliativ vård där patienten och familjen finns behövs skiftande former för vårdens genomförande. För de många personer som lever med långvariga progredierande sjukdomstillstånd, barn såväl som vuxna i olika åldrar, är det ofta avgörande att få fortsätta trygghetsskapande kontakter med de(n) vårdgivare som de kan ha haft under lång tid.

En litteraturgenomgång av svensk forskning om palliativ vård genomförs av forskare från nätverket Forskande sjuksköterskor inom palliativ vård. Det är en uppföljning av rapporten ”Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning” som publicerades 2007 med syftet att analysera vad som sedan dess förändrats i forskningens inriktning och karaktär.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Joakim Öhlen
Professor i palliativt omvårdnad.
Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola och Ersta sjukhus, Stockholm, samt Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademin och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet.

Sveriges doktorander i palliativ vård

Anna Klarare Ljungberg, Sandra Doveson, Lotta Saarnio, Viktoria Wallin, Eva Erichsen, Helene Eriksson (skymd), Maja Holm, Susanne Lind, Inga-Lill Nilsson, Erika Berggren, Per Fürst.

Foto: Ulf Torstensson

DOKTORANDER I ÄMNET palliativ vård träffades på ett informellt lunchmöte på konferensens andra dag tillsammans med Carl Johan Fürst professor i palliativ medicin och Birgit Holritz Rasmussen professor i palliativ omvårdnad.

SYFTET MED MÖTET var att skapa ett nätverk och undersöka och kartlägga behov av gemensamma doktorandkurser mm. Det finns idag ingen överblick över mängden av doktorander eller var dessa finns och vilka ämnen som beforskas.

INFORMATION OM ATT mötet skulle äga rum hade skickats till seniora forskare i palliativ vård och medicin runt om i Sverige som ombads att berätta om mötet för sina doktorander. Det kom 14 doktorander till mötet, 13 doktorander inom palliativ omvårdnad och en i palliativ medicin. Det finns färre än 20 doktorander i hela landet. Flertalet finns inom omvårdnad, några inom medicin och en kurator.

VID MÖTET framkom behov av metodkurser relevanta för palliativ vård och att en lista med namn och ämnen för forskarstudierna skulle tas fram – detta som en förutsättning för att kunna samverka, lära av och kunna dra nytta av varandras erfarenheter i relation till etik, inkludering av patienter och närstående i studier, sprida kunskap om kurser i palliativ vård nationellt såväl som internationellt mm.

DET BESLUTADES att efter sommaren 2014 kommer den hemsida på LUND PUC som ska upprättas även att innehålla en särskild flik avsedd för doktorander och respektive projekt, information om kurser m.m.

Birgit H Rasmussen
Professor i palliativ omvårdnad
Palliativt Utvecklingscentrum vid
Lunds Universitet och Region Skåne

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin
Palliativt Utvecklingscentrum vid
Lunds Universitet och Region Skåne

Var ärliga och berätta sanningen för oss – föräldrarna orkar inte

Ungdomars råd till den personal som vårdar en döende förälder

ATT VARA TONÅRING, och tonårsförälder, kan vara nog så knepigt även i familjer som inte drabbats av så allvarlig sjukdom att den kommer att följas av förälderns dödsfall – något av det svåraste som ett barn kan vara med om. I sjukvården är vi mest vana vid att informera vuxna patienter och anhöriga och många förutsätter att föräldrarna sedan talar med barnen. Men det finns många hinder som ska övervinnas innan informationen når barn och tonåringar.

EN NATIONELL enkätstudie har genomförts med unga personer som sex-nio år tidigare, när de var 13-16 år, miste en förälder i cancer. Ett av fynden var att bara cirka 40 procent av tonåringarna fått veta av föräldrarna att det var kort tid kvar (en fråga om timmar eller dagar, inte veckor). Att varken föräldrar eller barn hade förstått hur allvarligt läget var samt att man, för att skydda varandra, låtsades att det inte var så allvarligt, var mycket vanligt.

ENKÄTEN AVSLUTAS med frågan om vad ungdomarna skulle vilja ge för råd till den personal som vårdar cancersjuka föräldrar med tonårsbarn. Nästan samtliga av de 622 deltagarna har svarat på frågan. De utan jämförelse vanligaste råden handlar om att ärligt berätta för barnen om förälderns sjukdom, behandling och prognos, förklara vården och försäkra att man agerar för patientens bästa.

Tala klarspråk, var ärlig. Berätta sanningen.
Var noga med att inte ge falska förhoppningar.
Berätta hur sjukdomen började, fortsatte och hur den kunde göra så att personen dog (se till att de förstår hur sjukdomen fungerar).
Behandla den sjuke väl. Prata med barnen om vad man gör för att lindra. Berätta att man [professionella] gör sitt bästa för ens förälder.
Glöm inte bort att förklara varför man ger vissa behandlingar och undersökningar. Många gånger förstår [barnen] inget.

VARFÖR TROR UNGDOMARNA det är bra med information? Här är några exempel:

Det är lättare att bearbeta frågor man fått svar på.
Ge så mycket svar på frågor som möjligt så barnet slipper ha så mycket frågor om vad som hände föräldern på gamla dar.
Ta vara på sista tiden, se till att de verkligen hinner ta farväl innan det är försent.

TONÅRINGARNA RÅDER de professionella att träffa tonåringarna själva, kanske för att de ska kunna ställa frågor utan att behöva ta hänsyn till föräldrarna och för att föräldrarna inte orkat föra vidare all information. Samtidigt uttrycker flera en önskan om att personalen ska motivera och stötta föräldrarna att tala öppet med barnen.

Prata i enrum med tonåringarna utan den andra förälderns sällskap.
Prata direkt med barnen och gå inte via andra föräldern. Fråga barnen personligen om de har frågor, inte bara genom den andra föräldern.
Lägg inte allt ansvar på den andra föräldern.
Be familjen tala öppet om det, men inte för ofta.
Ta med [barnen] i diskussionen. Låt dem följa med på alla möten och föreslå detta för föräldrarna.
Var uppriktig mot barnen och råd föräldrarna att göra detsamma.
Få dem att prata mer öppet om sjukdomen inom familjen. Annars är det lätt man skyller på sig själv eller den andra föräldern när man inte kan prata om det. Det hade hjälpt mig.

FLERA DELTAGARE skriver om behovet av stöd både före och efter dödsfallet. Om detta stöd ska tvingas på tonåringarna eller ej råder det delade meningar om.

Erbjud inte stödsamtal – KRÄV stödsamtal! Man är bra på att förenkla sina känslor för att man tror man ska bli galen annars. Säger de nej till stödsamtal så tvinga dem! Det är min största ånger idag att jag inte tackade ja utan lät sorgen växa i sju år innan den ”bröt ut”.
Ge stöd under tiden till tonåringen samt ordentligt med eftervård. Det var ett helvete att bära all min egen sorg plus min mammas sorg och ångest i fem år.
Pressa inte barn till att prata med någon utan håll koll och vänta.

Ett axplock av andra tänkvärda och värdefulla råd.

Behåll den positiva inställningen så länge det går. När jag var och hälsade på pappa på sjukhuset ville jag ibland bara få skratta och ha kul med honom utan en massa personal som tyckte synd om oss.
Att tonårsbarnen vet om att man får vara ledsen och ställa frågor. Lämna ett telefonnummer så att de själva kan ta kontakt senare.
Barnen behöver inte svara – men lyssna.

2010 GJORDES ETT tillägg i Hälso-och sjukvårdslagen (§2g) om att hälso- och sjukvårdens personal ska beakta barns behov av information och stöd bland annat om en förälder är svårt sjuk eller plötsligt avlider. Ungdomarnas råd till sjukvårdens personal kan visa på hur detta ska gå till. Tala med barnen, berätta, förklara, försäkra dem att patienten får bästa möjliga vård. Ge möjlighet för barnen att få träffa de professionella utan att föräldrarna är med och motivera föräldrarna att tillåta öppen kommunikation i familjen. Tyck inte synd om barnen men kräv att de tar emot samtalsstöd.

SVAREN I ENKÄTEN visar att mer än 80 procent hade måttlig till mycket tillit till förälderns sjukvård. ”Keep up the good work” får bli det avslutande rådet från tonåringarna till oss i sjukvården.

Studien som helhet har hittills legat till grund för fyra vetenskapliga arbeten och avhandlingen ”Teenagers losing a parent to cancer”, Karolinska Institutet, september 2013. Handledare för projektet var Carl Johan Fürst, Ulrika Kreicbergs, Gunnar Steineck och Unnur A Valdimarsdóttir.

Inom ramen för en magisteruppsats genomför Pia Hakola en kvalitativ analys av svaren på frågan om råd till sjukvårdens personal.

FOTO: MALIN LÖVGREN

Tove Bylund Grenklo
Dr Med Vet och beteendevetare

NYHET!

Beräkna MEDD!

(Morphine Equivalent Daily Dose)

Nu finns det en enkel beräkningsapplikation för doskonvertering mellan olika opioider och metadon.

Scanna in QR-koden med din smartphone/ surfplatta för att använda applikationen, eller besök: www.smartlindring.se/vardpersonal

1552-014-feb-2014. PV. nr2.

❖ Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. **www.smartlindring.se**

Metadon Recip (metadon). ATC: N07BC02 Indikation: Svåra smärttillstånd. Ingår i förmånssystemet. Receptbelagt. För övrig information, var god se www.fass.se **Förpackningar:** Metadon Recip. VNR: 129809 Injektion Metadon Recip 10 mg/ml 10 x 1 ml. VNR: 138826 Tablett Metadon Recip 10 mg 25 st. VNR: 527853 Tablett Metadon Recip 10 mg 100 st. Datum för översyn av produktresumé: 2009-11-27. **Referenser: 1)** Gutstein HB, Akil H. Opioid analgesics. In: Brunton LL, Lazo JS, Parker KL, eds. Goodman and Gilman's The Pharmacological Basic of Therapeutics. 11th ed.McGraw-Hill;2005: 547-590. 2) Ebert B, Andersen S, Krogsgaard-Larsen P. Ketobemidone, methadone and pethidine are non-competitive N-methyl-D-aspartate (NMDA) antagonists in the rat cortex and spinal cord. Neurosci Lett 187 (3): 165-8, 1995. 3) Codd EE, Shank RP, Schupsky JJ, Raffa RB. Serotonin and norepinephrine uptake inhibiting activity of centrally acting analgesics: structural determinants and role in antinociception. J Pharmacol Exp Ther 274 (3): 1263-70, 1995. 4) Manfredi PL, Houde RW. Prescribing methadone, a unique analgesic. J Support Oncol. 2003; 1:216-220.

Meda AB. Box 906, 170 09 Solna, tel 08 630 19 00, fax 08 630 19 50, www.smartlindring.se • info@meda.se

MEDA

De nödvändiga samtalen

Att ha förmågan att möta känslor, normalisera reaktioner och att vara tyst tillsammans med patienten är svårt men något man kan lära sig.

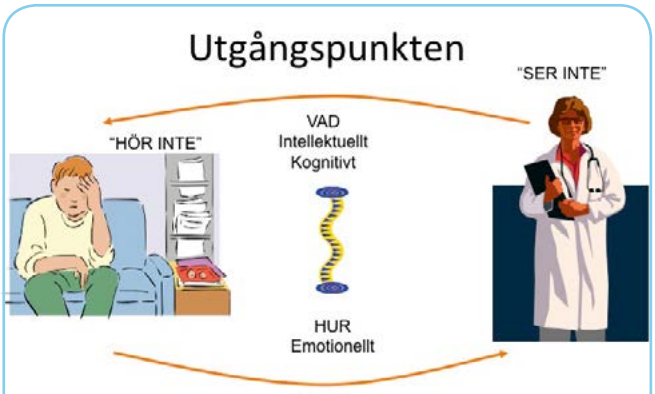
INGA ÄR EN 72-årig änka med tre barn och nio barnbarn. Hon har arbetat som sekreterare på en bilfirma och blev änka för några år sedan. Inga har levt ett aktivt pensionärsliv men drabbades av bröstcancer för nästan två år sedan. Inga opererades och fick cytostatika i ett halvår. Därefter har hon repat sig snabbt och mår nu bra igen. Men under den senaste tiden har Inga haft magbesvär med lite spänningar i buken och smärtor i höger sida. Inga ska nu träffa dig som är ST-läkare på onkologen. Det har tagits blodprover och gjorts en datortomografi av buken. Din uppgift är att berätta för Inga att cancern har kommit tillbaka och att hela levern är full av mestastaser.

ÄVEN OM situationerna varierar så gäller det här för många patienter med olika sjukdomar och för många läkare oavsett specialitet. Däremot är det tyvärr undantag snarare än regel att läkare får ordentlig träning i att genomföra svåra eller, som vi brukar säga, nödvändiga samtal.

SAMTALSSITUATIONEN med Inga innehåller flera delar som är viktiga att lyfta fram. Det handlar om att vara förberedd genom att vara väl påläst men den mentala beredskapen och närvaron är lika viktig. Sökare och mobiltelefoner ska vara avstängda och om möjligt ska en sjuksköterska vara med, en anhörig eller vän bör också erbjudas att delta.

ATT LÄMNA SVÅRA besked kan vara svårt men ibland är patienten redan införstådd med situationen och samtalet blir inte alltid så utmanande även om det fortfarande är nödvändigt. Om information om diagnos leder till erbjudande om effektiv behandling av exempelvis en tumörsjukdom, hjärtproblem, KOL eller njursvikt är samtalet ofta enklare än om behandlingsarsenalen är begränsad och prognosen dålig.

DET HAR VISAT sig vara till stor hjälp om man följer en struktur i samtalet som går ut på att patienten först får chansen att landa i rummet genom en liten stund av välkomnande småprat. Om situationen medger kan det vara bra att sedan fråga om patienten har med sig några frågor eller funderingar som är viktiga att ta upp. Även om det kan verka uppenbart att samtalet ska handla om allvarliga saker kan det finnas annat med i bagaget - intyg till försäkringskassan, en resa som behöver avbokas, akut sjukdom hos en nära anhörig. När agendan för samtalet är uppgjord, fråga om patientens förförståelse, vilken bild patienten har fått hittills. Vad vet han eller hon? Har man sagt något under utredningen? Det är ofta en god idé att låta patienten berätta om sjukdomen och om vård och behandling fram till nu. ”Är du en person som vill ha detaljerad information eller nöjer du dig med övergripande information?” Svaret på frågan kan ge många ledtrådar till patientens beredskap att höra vidare.



Figur. Ett stort problem vid nödvändiga samtal: Patienten hör inte vad läkaren säger och läkaren ser inte patienten. När läkaren bekräftar patientens känslor ger det plats för orden, det ökar möjligheten till dialog och för patienten att ta till sig information.

”TYVÄRR HAR JAG DÅLIGA BESKED”, tyvärr visade inte undersökningen vad vi hade hoppats på”. En varning av det här slaget ger patienten ett ögonblick att förbereda sig för vad som komma skall – nämligen information i enkel och tydlig form. Och därefter kommer den stora utmaningen för många läkare och för sjuksköterskor som sitter med vid samtalet. Att vara tysta och invänta en reaktion. Och ovanpå det, en nästan ännu större utmaning: Att bekräfta den känsla som kommer. ”Jag kan tänka mig att det här kommer som en chock”, ”jag märker att du blir berörd”, ” jag ser att du blir ledsen”. Först när de akuta känslorna – om de kommer – har ebbat ut är det läge att ta nästa steg, och fråga

om det är OK att ta det. Lite mer information och efterhand förslag om behandling, åtgärder eller aktiviteter.

KURSEN ”DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN” har utvecklats för läkare som möter patienter med obotliga sjukdomar. Deltagarna får träna på den här typen av samtalssituationer med skådespelare som spelar patienter. Under två-tre dagar tränas samtalsstrukturer och förmågan att möta känslor, normalisera reaktioner och att vara tyst tillsammans med patienten. Feedback under handledning och reflektioner i grupp ökar deltagarnas medvetenhet och förmågor.

NÄR MÅLET MED vården ändrar riktning, såsom i fallet med Inga, och det handlar om palliativ vård i livets slutskede blir samtalen i viss mån annorlunda. I stället för att erbjuda behandling mot sjukdomen är det patientens mål med återstoden av livet som kommer i fokus. ”Vad är viktigast för dig nu?” När vi vet vad som är viktigast för patienten kan vi i vården ge stöd – också till närstående – för att uppnå det. I kurserna tar vi det så småningom ett steg vidare – att vara med patienten i dödens närhet. När vi inte har mycket mer att erbjuda än oss själva. En stor utmaning för oss alla.

Kursen ”De nödvändiga samtalen” ges för läkare i samarbete med Regionalt Cancercentrum väst och Palliativt Utvecklingscentrum i Lund.
Kurser i kommunikation och samtal för alla yrkesgrupper i palliativ vård ges vid Liljeholmens Folkhögskola, www.liljeholmen.nu

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin
Palliativt Utvecklingscentrum vid
Lunds Universitet och Region Skåne

Anders Danielsson
Projektledare, samtalsterapeut, utbildare och kursledare i ”De nödvändiga samtalen”

medi

Justerbar kompression
för behandling mot bensår

Juxtacures erbjuder snabb, enkel och effektiv behandling även vid svårare bensår.

Jämfört med omständig bandagering är juxtacures enkel att hantera och säkerställer en medicinskt korrekt kompression under hela behandlingen.

Läs mer om fördelarna med justerbar kompression på vår hemsida www.medi.se

medi compression since 1951

www.medi.se

medi. I feel better.

Bakre raden från vänster: Mikael Eriksson, Tom Nordin, Jonas Hellberg, Olle Larsson, Claes Filipsson och Bengt Hellberg. Från vänster: privatklädd Annica Braman-Eriksson läkare, Laila Malmgren, Maria Lilja och Catharina Olsson

Foto: Fredrik Olsson

Vansbromodellen

TEXT: EVELYN PESIKAN

Ambulanser används inte bara vid dramatiska olyckor eller akuta sjukdomstillstånd. Merparten av insatserna handlar om att transportera äldre, ofta multisjuka patienter i ett palliativt skede från hemmet till en vårdenhet.

I **VANSBRO BÖRJADE** ambulanspersonalen redan 2007 ge kompetent palliativ vård på plats i hemmet istället för att köra patienterna till sjukhus. Idag är enheten en uppskattad resurs i den kommunala hemsjukvården.

DALARNA ÄR ETT STORT landskap och det är långt mellan sjukhusen. Från Vansbro till akutsjukhuset i Mora är det åtta mil.

— Det tar en timme att köra in och det kan vara en lång timme för patienten, säger ambulanssjuksköterskan Monica Munters, en av tolv anställda på ambulansenheten i Vansbro, och en av initiativtagarna till det projekt som kallas Vansbromodellen.

— Det hela började med att en av våra kollegor tog tjänstledigt ett halvår för att istället arbeta som distriktssjuksköterska. När han kom tillbaka till oss såg han precis samma patienter men som ambulanspersonal fick han inte längre utföra samma åtgärder. Det kändes helt ologiskt och då föddes idén att starta ett projekt där vi kunde använda oss av den medicinska kompetens vi har för att ge folk vård i hemmet istället för att köra dem till sjukhuset, säger Monica Munters och tillägger att 70 procent av ambulanspatienterna i området är över 70 år.

ATT DE FLESTA patienterna är äldre betyder inte att det handlar om rutinärenden när ambulansen rycker ut.

— När någon ringer efter ambulans föreligger alltid ett akut behov, men det behöver inte betyda att något jättedramatiskt har inträffat. Det kan till exempel handla om att personen har drabbats av urinstopp vilket naturligtvis uppfattas som en kris av patienten. Sådant inträffar ofta nattetid men istället för att köra patienten till närmaste sjukhus kan vi sätta in kateter och därefter ordna med uppföljning på rätt vårdenhet nästa dag, säger Monica och säger att de ibland kallas för ”kateterambulansen”. En annan åtgärd som vi gör är att ge palliativa patienterna smärtstillande och lugnande läkemedel vid behov enligt speciell ordination.

INNAN KOMMUNEN tog över hemsjukvården och därmed även den palliativa vården i länet samarbetade ambulansenheten med distriktssjuksköterskan.

— Vi fick dagliga rapporter om vilka

som kunde behöva hjälp nattetid. Att patienterna visste att vi fanns som ett stöd och att de kanske inte behövde åka in till akuten skapade trygghet för dem.

MELLAN 2007 OCH 2013 fanns ambulansen som enda resurs nattetid för samtliga patienter i palliativt skede och ambulanspersonalen arbetade upp välfungerande rutiner kring rapportering, mediciner och kontakter.

MONICA MUNTERS

— Att arbeta med multisjuka patienter är mer komplext än man kan tro, säger Monica, som alltid velat arbeta med akutsjukvård.

— Man vet aldrig vem man ska möta i det här jobbet eller vad som kan hända. Det gäller att vara flexibel och att snabbt hitta lösningar, inte bara följa regelboken.

— När kommunen tog över ansvaret för hemsjukvården förra året anställdes tre kommunsjuksköterskor och en palliativsjuksköterska och vi har fortsatt att samarbeta. Eftersom vi har bättre medicinska resurser och mer avancerad teknisk apparatur i ambulansen än på sjukhemmen ringer man ibland till oss och tillsammans gör vi en bedömning av patienten, fortsätter Monica och tillägger att ambulansenheten fungerar som en viktig brygga i den samverkan som idag finns mellan kommun, primärvård och landsting.

— I vårt arbete har vi lärt oss att se patienten ur flera perspektiv, inte bara vilken akut vård de behöver utan även deras omvårdnadsbehov. Vi har hjälpt akutsjukvården att identifiera vilka patienter som befinner sig i ett palliativt skede. Att använda sig av den tillgängliga ambulanssjukvården istället för att belasta sjukhusens akutmottagningar är något som sparar både pengar och andra resurser, det har flera utvärderingar visat.

—Det är en ”win-win-win”-situation. Alla tjänar på det, förklarar hon enkelt.

PÅ KONFERENSEN i Göteborg fick Vansbro-modellens poster stor uppmärksamhet.

— Jättekul om andra kan bli inspirerade av vårt sätt att arbeta. Vi fick faktiskt även ett hedersomnämnande i samband att Guldskalpellen delades ut av Dagens Medicin 2010 för vårt projekt, berättar hon stolt.

3:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård

ENKÄTER: EVELYN PESIKAN

”Det har varit många AHA-upplevelser på den här konferensen och det är en hel del som ska sorteras i huvudet när jag kommer hem. Att det händer så mycket på det här området känns jättekul. Man har också fått en bekräftelse på att det sätt vi har jobbat på i åratal har varit bra.”

Agneta Myrberg,
Undersköterska, Sala lasarett

” På en sådan här konferens får man bekräftat hur mycket det har hänt inom palliativ vård under de senaste femton åren. Vi har till exempel blivit mycket bättre på smärtlindring och vi väjer inte längre lika ofta för de nödvändiga brytpunktssamtalen. Eftersom jag undervisar i palliativ vård tar jag förstås med mig de senaste rönen och de bästa tipsen hem.”

Marita Frigård,
Före detta distriktssjuksköterska, vårdlärare, Kungälv

”Det främsta budskap som jag tar med mig hem är hur viktigt det är att arbeta i team och att även inkludera paramedicinare. Teamet skapar trygghet för patienten. Att man bör arbeta i team har vi hört ofta men vi har inte alltid gjort det. Jag är mycket glad över att se den positiva utvecklingen inom palliativ vård.”

Marie Segerlind,
Sjukgymnast, ASIH Långbro Park, Stockholm

”Cancer Tales”

– en föreställning på Nationella Konferensen

EN DAG NÄR JAG GÅR med mitt yngsta barnbarn i Fruängens centrum, på väg hem från dagis, stöter jag ihop med min kollega Lisa som, lite sen, är på väg hem från arbetet. Vi gör sällskap på tunnelbanan och jag frågar hur hon har det. ”Ja, idag har det varit en sån där dag, du vet, säger hon, då man möter det ena livsödet efter det andra, obeskrivligt gripande och kanske tragiskt, i soffan i arbetsrummet på jobbet eller hemma i någons vardagsrum eller sovrum. Patienter och deras familjemedlemmar i alla åldrar och i olika situationer.”

OCH VI PRATAR om hur det är att ha som jobb att möta människor i deras mest utsatta sammanhang; på väg att förlora någon, i färd att försöka förstå det som händer men inte hinna med, i kamp om tiden som ska räcka till för alltför mycket, i förtvivlan över allt som snart ska bli försent. Men också: med modet att ta itu med det allra svåraste, med kraften som krävs för att göra det så uthärdligt som möjligt, med humorn för att lyfta det som blir för absurt, ibland också med den stilla glädjen över allt det som har varit. Över kärleken, trots allt.

NÄR JAG SÖKER i Googles ordlista på ”tale” står det ”berättelse”, engelska synonymer är ”narrative” och ”story”. Jag tänker på psykiatern Clarence Crafoords bok ”Människan är en berättelse”. En genialisk boktitel och en sanning; lika sann som att människan är en kropp eller ett däggdjur.

VARJE MÄNNISKA FINNS i sin egen berättelse. Blir man sjuk blir sjukdomen en del av berättelsen, hur man klarar av den hänger ihop med vad som hänt en tidigare i livet, hur omgivningen förhåller sig har också med det att göra. Människorna omkring den som är sjuk är också sina berättelser, och risken att mista någon kan sätta mycket på sin spets. Besvikelser som är ohjälpliga, längtan och saknad efter det som aldrig blev, insikt om viktiga saker som behöver tas itu med, grusade förhoppningar, skam och konflikter som sopats under mattan i alla år, tacksamheten som behöver uttryckas och så vidare.

HUR OFTA TÄNKER JAG INTE: ” Det här skulle jag vilja skriva om. Vilken berättelse!” När jag såg och lyssnade på de engelska skådespelarna som framförde ”Cancer Tales” i Göteborg; dramatiserade miniberättelser, teaterstycken om människor som drabbas av svår sjukdom och deras närstående, tänkte jag ”det här är ju mitt jobb”.

DEN SJUKA DOTTERN med sin mamma och deras resa med leukemin in i döden, kvinnan som fick cancerbesked och hennes möten med sin läkare, de två kvinnorna och deras väg genom vården med den enas sjukdom tills allt var slut… Ömsint och med stor skärpa och inlevelse lät skådespelarna oss få vara med i dessa berättelser. Det mänskliga, det som är gemensamt för oss alla, genomsyrade dem.

TÅRARNA SKYMDE sikten på slutet, och jag märkte att jag inte var ensam om det, och som jag förstod det; att känna igen min vardag. Så tydligt allting blev när det spelades upp där på scenen på Mässan i Göteborg!
Kanske är det därför vi jobbar i den palliativa vården?
Varje dag får vi, på gott och ont, kliva in i människors berättelser om sig själva och ibland kunna bidra till att ett möte kom till stånd, något blev lite begripligare eller kunde sägas eller avslutas innan berättelsen var slut.

JAG SER FRAM emot att några svenska skådespelare tar upp idén, dramatiserar cancerpatienters berättelser och framför dem i Sverige.

Delar av föreställningen finns filmad och det finns utbildningsmaterial att arbeta med utifrån olika utgångspunkter. Allt är på engelska.
www.cancertales.org/elearning/resource.html

Solveig Hultkvist
Kurator vid Palliativt centrum,
Stockholms Sjukhem

Palliativ vård i en framtid nära dig

”I en nära framtid är symtomlindring vid svår sjukdom automatiserad. Redan vid första patologiska scanning, genom hantering av stora datamängder, får patienten diagnos, prognos, information om kommande symtom och åtgärdsförslag. Scanningen leder direkt till automatisk förskrivning av läkemedel, egenvårdsråd, tillgång till kopplade kompetenser och remiss till rätt superspecialist”.

OM DETTA blir verklighet vet ingen men lek med tanken att vårdtjänster genomgår samma utveckling som andra tjänster gjort det senaste decenniet. Hur går det till idag när vi betalar våra räkningar jämfört med för bara några år sedan? När vi beställer en resa? Hur skulle den kliniska vardagen se ut om samma snabba IT-utveckling skett inom vårt tjänsteområde? Hur skulle våra yrkesroller ha förändrats?

ENLIGT STATISTISKA centralbyrån kommer ca 110 000 personer att avlida i Sverige år 2040. Andelen utrikesfödda och äldre kommer att öka markant. 62 procent kommer att vara 85 år eller äldre när de avlider jämfört med dagens 46 procent. Vi kommer att leva längre men blir det sjuka eller friska år? Det vet vi inte idag. Parallellt med att vi blir äldre sker en minskning av den arbetsföra delen av befolkningen. Färre kommer att vårda fler.

SOCIALDEPARTEMENTET initierade 2006 projektet ”Långsiktig efterfrågan på välfärdstjänster (LEV)” där man simulerar hur 300 000 individer åldras år från år fram till år 2050 och hur detta påverkar hälsa, sjuklighet, dödlighet och det framtida behovet av vård och omsorg. Slutsatsen är att vi måste hitta nya arbetssätt om vi ska öka kvaliteten, möta den åldrande befolkningen och samtidigt hålla kostnaderna i schack. Ny teknik, med all samlad kunskap endast ett fingerblomstryck bort, kommer att vara katalysatorn som möjliggör ett nytänkande.

INOM OMVÄRLDSANALYS talas det om megatrender, stora, globala förändringar i samhällsutvecklingen som påverkar oss. LEV listar ett antal megatrender som kommer att få en avgörande betydelse för vård och omsorg: urbanisering, teknik- och kunskapsutveckling, ständig uppkoppling, ökad egenvård, matchning behov/kompetens, hantering av stora datamängder och förändrad syn på integritet.

ETT FÖRSÖK GÖRS även att beskriva framtidens förändrade läkarroll när många patienter har tillgång till samma expertsystem som läkarna. Bedömningen är att en stor del av de traditionella arbetsuppgifterna mer eller mindre har försvunnit år 2050. Fler läkare kommer att arbeta som specialister då behoven minskar för behandling av vanliga och enkla tillstånd. Specialistläkaren är ännu mer specialiserad än tidigare. Väldigt få vårdinsatser involverar bara en specialist eller en vårdenhet.

KOMMER DET I FRAMTIDEN att finnas behov av de värden och den kompetens som vi inom den palliativa vården tillsammans representerar? Rapporterna från regeringskansliet inger oss hopp för även om expertsystemen ger extremt precisa diagnoser och förslag på behandling kommer det även i framtiden att vara många som vill diskutera sin livssituation med en riktig människa och det är ju detta som vi är bra på.

MÄNNISKOR KOMMER SÅLEDES även i en framtid att drabbas av sjukdom, lidande och bortgång och den automatiserade vården kommer inte alltid att kunna möta dessa människors behov. Ett multidisciplinärt och multiprofessionellt arbetssätt som i relation och interaktion med den drabbade snabbt gör vardagen meningsfull, hanterbar och begriplig. Det är så vi försöker arbeta idag och det är detta arbetssätt som vi, tillsammans med andra medicinska discipliner, bör fortsätta att förädla.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Per-Anders Heedman
Palliativläkare, Projektsamordnare
Regionalt Cancercentrum Sydöst

Syskonen Strang

I Göteborg stod de för första gången tillsammans på scenen, de två Strängarna på samma lyra, och talade om existentiella utmaningar. Varför syskonen Susann och Peter Strang kom att välja nästan samma yrkesbana har de själva ingen förklaring till. Båda hävdar att uppväxten var helt normal och att man i familjen inte precis diskuterade döden till frukost.

TEXT: EVELYN PESIKAN

FÖRST EN KORT BAKGRUND. Både Susann, docent och sjuksköterska och Peter, Sveriges förste professor i palliativ medicin, är födda i en finlandsvensk familj i Gamlakarleby i Finland, med fyra års mellanrum. Storasyster Susann är född 1953. Det finns ytterligare två syskon men de har valt andra yrken. Pappa Strang arbetade som försäljare, mamma var utbildad barnsköterska med studentexamen. Att familjen var icketroende hade sin betydelse för den väg Susann tidigt valde att gå.

— Jag ville protestera mot det där och bestämde mig för att försöka frälsa alla, säger hon. Därför blev jag pastor och arbetade både inom Metodistkyrkan och Missionskyrkan i 15 år.

Hon säger själv att hon nog var en bra präst men att hon så småningom kände att hon ville göra något annat.

— Jag utbildade mig till sjuksköterska och skrev min första uppsats om andlig vård, men jag ville egentligen hålla mig till mer tekniska sidor av yrket och bli en ”riktig” sjuksköterska.

FOTO: PRIVAT

ETT SLAGS UPPVAKNANDE eller kanske snarare fingervisning om vilken riktning hon skulle välja kom 1992.

— Då fick jag bröstcancer och var mamma till tre små barn. Ingen i vården frågade hur jag mådde ”inuti”, de brydde sig bara om det ytliga, kroppsliga såret. Jag fick ingen som helst rehabilitering och minns att jag reagerade starkt på synsättet att människan bara är en kropp, en åkomma.

> Ingen i vården frågade hur jag mådde ”inuti”, de brydde sig bara om det ytliga, kroppsliga såret.

EN ANNAN HÄNDELSE som färgade henne var när en patient som låg på neurologen med bruten ryggrad bara skrek rakt ut ”Vad har jag gjort för att bli så här straffad?”

— Istället för att hjälpa honom med den existentiella ångesten tystade vi honom med Stesolid. Idag hade jag låtit honom skrika färdigt och bara stannat kvar inne hos honom och lyssnat. Jag tog kontakt med Peter efteråt och vi började diskutera behovet av och bristen på andlighet, den så tydliga oförmågan att hantera existentiella problem i vården.

SUSANN OCH PETER SKREV EN gemensam debattartikel om detta i DN 1998. Sedan dess har hon 19 vetenskapliga publikationer bakom sig och har då och då fortsatt att samarbeta med lillebror. Hon disputerade 2002 och är idag lektor vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa vid Göteborgs Universitet .

HON BETONAR ATT HENNES definition av begreppet andlighet inte nödvändigtvis har med traditionell religion att göra.

— Det engelska ordet spirituality ligger närmast mitt synsätt. ”Spirituality” kan innefatta religion, men behöver inte göra det. Jag har förvisso arbetat som präst men jag har inte nödvändigtvis religiösa svar på andliga frågor och vill inte bli uppfattad som en företrädare för en viss religion.

FOTO: ULF TORSTENSSON

I SITT ARBETE MED sjuksköterskestudenter har hon märkt en ökad rädsla för döden och döendet - ”Hjälp, måtte ingen dö på mitt arbetspass”….

— Själv är jag inte rädd för döden. Om man arbetar med palliativ vård ser man livet som en gåva. Och allra viktigast är att se människan som en helhet. Både Peter och jag hävdar med dårars envishet att de fyra hörnstenarna alltid måste beaktas, men vi pratar ändå ganska sällan om jobbet när vi ses.

— Helt klart är att det återstår mycket att göra för att öka kunskapen inom den palliativa vården, ingen av oss lär riskera att bli arbetslös, säger hon med karaktäristisk torr humor.

> Jag tyckte det var hur naturligt som helst men att den ansvarige läkaren aldrig kom in i rummet uppfattade jag som oerhört märkligt.

SÅ VAD FINNS DET nu för likheter mellan dessa två syskon som valt parallella livsspår? Kanske det äkta engagemanget, viljan att hjälpa, viljan att sprida kunskap, viljan att arbeta med svåra saker? Och inte minst bristen på rädsla för döden. För inte heller Peter fruktar döden.

— Nej, döden har aldrig känts skrämmande för mig, säger han och berättar hur han som ungt sjukvårdsbiträde satt vak inne hos en döende man.

— Jag tyckte det var hur naturligt som helst men att den ansvarige läkaren aldrig kom in i rummet uppfattade jag som oerhört märkligt. Där bestämde jag mig för att aldrig bli en sådan läkare, jag såg ju att både patienten och familjen behövde stöd.

EN ANNAN, TIDIGARE HÄNDELSE, kom också att prägla honom.

— Min farfar, som jag hade en nära relation till, dog när jag var fem, sex år och jag fick vara med på begravningen. Nu är farfar bland molnen i himlen sade min farmor som en slags tröst men jag minns att jag tänkte att hon hade helt fel där. Jag såg nog ganska realistiskt på döden redan då.

Pappa Strang ville att den studiebegåvade sonen skulle bli civilekonom men Peter visste tidigt att det var läkare han ville bli.

— Jag flyttade till Sverige och läste medicin i Uppsala. Jag valde att ägna mig åt onkologi och var en de första som höll på med forskning om döendet då. För trots att närmare 100 000 människor i Sverige dör varje år ansågs det inte vara något forskningsämne. Alla trodde att det bara handlade om smärtforskning. I början av 1980-talet var han färdig onkolog och mycket nöjd med sitt yrkesval.

— Jag kände att detta passade mig bra, jag ville jobba med det svåra och uppskattade den långa tid, ofta fem år, som man hade kontakt med patienterna.

OCH SÅ HADE DET kunnat fortsätta, med en garanterat framgångsrik karriär inom onkologin, men slumpen ville att han skulle träffa professor Barbro Beck-Friis och det mötet blev livsavgörande.

— Jag fick ett vikariat hos henne i Motala och blev väldigt

entusiastisk över hennes begynnande projekt med dygnet runt-vård i hemmet av döende patienter. Innan dess fanns det faktiskt bara palliativ vård på kontorstid. Hennes orubbliga inställning att allt går att lösa smittade av sig på mig och där kände jag att min yrkeskurs blev klar.

PETER BESTÄMDE SIG för att tillsammans med Barbro göra vetenskap av den nya synen på palliativ vård. När han själv hade disputerat blev han Barbros huvudhandledare då hon skrev sin doktorsavhandling 1993.

— Då var det bara hon och jag som höll på med palliativ forskning. När hennes avhandling var klar blev palliativ medicin äntligen ett riktigt ämne. Vi satte därefter igång att skriva en lärobok tillsammans vilket var en mycket medveten strategi för att placera palliativ vård på kartan, förklarar Peter som sedan dess har skrivit otaliga böcker och publikationer.

> Det viktigaste är att palliativ vård har fått en status idag.

Peter och Barbro är båda lika passionerat handlingskraftiga och framförallt outtröttliga i sin iver att skapa förändring.

PETER BLEV SVERIGES första professor i palliativ medicin 1997, i Linköping, och när Karolinska Institutet utlyste en klinisk professur med placering på Stockholms Sjukhem fick han den tjänsten 2001.

— Först nästa år blir dock palliativ medicin en tilläggsspecialitet och man kan förstås tycka att utvecklingen har gått långsamt. Men sanningen är att det inte hade kunnat göras snabbare, dessa processer tar lång tid och tiden har helt enkelt inte varit mogen förrän nu. Vi mötte ett mycket starkt motstånd i början och valde att bygga upp allt underifrån, vi tog med andra ord den långa vägen och tror att det var den mest effektiva metoden för att öka medvetenheten om vad palliativ vård står för, säger Peter och förnekar inte att han besitter en hel del politiska talanger.

– DET VIKTIGASTE ÄR ATT palliativ vård har fått en status idag. I Sverige ligger vi långt framme men fortfarande saknas en övergripande strategi för palliativ vård vid andra diagnoser än cancer, till exempel hjärtsjukdomar och KOL. Dessutom finns det oacceptabla geografiska kvalitetsskillnader i landet, säger Peter som är mån om att fortsätta arbeta kliniskt.

— Jag arbetar med patienter en tredjedel av min tid, det är viktigt att behålla den delen.

Att visa den övriga vården att palliativ spetskompetens verkligen behövs är en angelägen uppgift och han ger ett exempel från den kliniska vardagen.

— En man med munhålecancer led svårt av den outhärdliga lukt som orsakades av sjukdomen. Framförallt plågades han av att hans anhöriga drog sig för att träffa honom på grund av stanken. Men vi som kan sådant här visste att det faktiskt finns en effektiv medicin mot lukten. Åtgärden förbättrade hela livskvaliteten för denne man. DET är palliativ spetskompetens, avslutar han.

Allmän palliativ vård 4,5 hp

Internetbaserad kurs i samarbete med Axlagården Hospice i Umeå.

Umeå universitet erbjuder nu i samarbete med Axlagården Hospice i Umeå en helt internetbaserad öppen kurs i Allmän Palliativ Vård. Det enda som behövs är en dator med internetuppkoppling. Kursen är i linje med Socialstyrelsens rekommendationer om fortbildning av all personal som vårdar personer i livets slutskede.

Kursen vänder sig i första hand till undersköterskor men även sjuksköterskor och paramedicinsk personal med behov av grundläggande kunskaper om palliativ vård är välkomna att söka kursen.

Kursen pågår i sex veckor och ges återkommande varje termin.
Nästa kurstillfälle:
20 okt - 28 nov 2014
Kurskostnad: 4 000 kr/deltagare exkl moms.

Kontakt:
Liv Meidell, Institutionen för omvårdnad
e-post: liv.meidell@umu.se
Tel: 090-786 92 52, 072-701 98 74

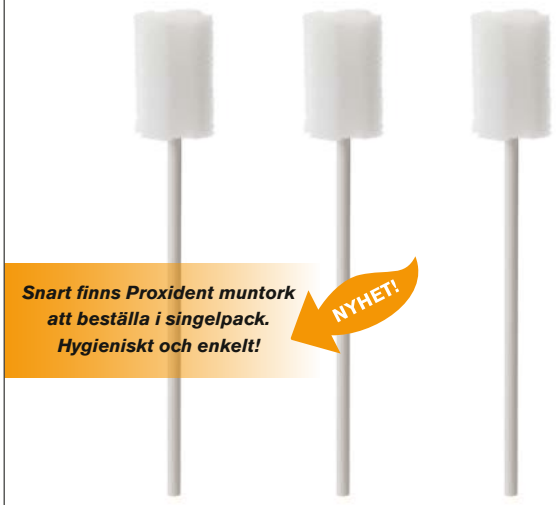
Anmälan: http://www.umu.se/samverkan/kompetensutveckling/aktuella/allman-palliativ-vard/

UMEÅ UNIVERSITET

AXLAGÅRDEN HOSPICE

3 sätt att visa omtanke

Proxident muntork är ett enkelt och hygieniskt hjälpmedel vid munvård. Det mjuka skumgummihuvudet hjälper dig att ge skonsam vård och lindring till känsliga munnar. Använd den vid rengöring, behandling och återfuktning.



Snart finns Proxident muntork att beställa i singelpack. Hygieniskt och enkelt!

NYHET!

Beställ Proxident muntork hos din upphandlande enhet eller via OneMed, Mediq, Staples Sweden eller direkt från oss på Proxident AB Falun, 023-79 22 22, www.proxident.se

Proxident care

Dropp i livets slut kan ge ökad risk för dyspné

Frågan om det är fördelaktigt för patienten att få vätske- och eller nutritionsbehandling i livets slutskede är omstridd och tidigare studier har sällan haft patientens symtom som fokus.

HURUVIDA PATIENTER i livets slutskede ska erhålla parenteral vätske- och/eller nutritionsbehandling har debatterats i många år. Någon riktig evidens för hur sådan behandling påverkar patienternas symtom finns inte. Trots detta erhåller 40 procent av patienterna som dör en väntad död på sjukhus i Sverige dropp under de sista 24 timmarna i livet. De studier som tidigare gjorts avseende vätsketillförsel i livets slutskede har ofta fokuserat på kliniska tecken på över-/undervätskning, snarare än på patienternas symtom.

VI HAR GJORT EN retrospektiv journalstudie där vi inkluderat de 530 patienter som registrerats i Svenska Palliativregistret som väntade dödsfall på sjukhus i Västerbotten under perioden 2011-01-01 till 2012-06-30. Ur denna population gjordes ett stratifierat randomiserat urval där 140 patienter som erhållit dropp sista 24 timmarna i livet och 120 kontroller (matchade utifrån ålder, kön och diagnos) som inte erhållit dropp valdes ut. En journalgranskning gjordes avseende dropptillförsel (inklusive klara vätskor, parenteral nutrition, blodprodukter och läkemedelsinfusioner) samt patienternas dokumenterade symtom (dyspné, ångest, rossel, illamående och konfusion). Patienter vårdade < 24 timmar samt patienter som varit sövda sista dygnet uteslöts, därefter kvarstod 251 patienter. Den dokumenterade symtomförekomsten jämfördes sedan mellan dropp- och icke-dropp-grupperna, både vad gäller sista veckan och sista dygnet i livet. Patienterna delades även in i fem olika grupper beroende på vilken volym parenteral vätska de erhållit, och även dessa grupper jämfördes avseende dokumenterad symtomförekomst. Statistiska jämförelser gjordes med Chi2-test, univariat logistisk regression samt Mann-Whitney-U test. Statistiska trender testades med linear-by-linear associationstest.

DROPP- OCH ICKE-droppgruppen skiljde sig ej signifikant åt vad gäller kön, ålder (median 80 år), diagnos (hjärtsjukdom, lungsjukdom, cancer, övrigt) eller förekomst av behandlingsbegränsande beslut. Däremot var vårdtiden signifikant kortare i droppgruppen jämfört med icke-droppgruppen, och signifikant fler i droppgruppen vårdades på intensivvårdavdelning (n=15 vs n=0). Droppmängden varierade kraftigt mellan olika patienter (totalvolym 0,06-14,1 l sista 24h, 0,1-38,4 l sista veckan). Medianvolymen sista 24h var 1,0 l och sista veckan 1,0 l/24h. Klara vätskor var vanligast (gavs till 96 procent av patienterna i droppgruppen sista veckan). I droppgruppen erhöll 20 procent av patienterna parenteral nutrition under de sista 24 timmarna. Av alla analyserade patienter (n=251) erhöll 49 (20 procent) blodprodukter under sista veckan och 17 (7 procent) under sista dygnet i livet.

JÄMFÖRELSER MELLAN dropp- och icke-droppgruppen visade signifikant större förekomst av dyspné i droppgruppen jämfört med icke-droppgruppen (51 procent vs 22 procent sista 24 timmarna, p<0,0001; 70 procent vs 45 procent sista veckan, p=0,0005). I enstaka jämförelser fann man även statistiskt signifikant högre förekomst av konfusion (13 procent jämfört med 2 procent) och tendens till mer rossel (p=0,072) och illamående (p=0,052) i droppgruppen.

NÄR PATIENTERNA jämfördes utifrån vilken volym de erhållit såg man att andelen patienter där dyspné dokumenterats ökade med mängden tillförd vätska (figur 1, P<0,001). Liknande trender kunde ses både vad gäller syrgasbehandling och uppmätt låg syremättnad (figur 1, p <0,001). Däremot sågs inga liknande trender för de övriga analyserade symtomen.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Anna Fritzon
AT-läkare Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Bertil Axelsson
Överläkare, kirurgkliniken, Östersunds sjukhus.
Docent i palliativ medicin, Umeå universitet

Hur påverkar cytostatikabehandling patienter i sen palliativ sjukdomsfas?

Förutom hjärt-lungräddning riskerar dessa patienter att oftare läggas i respirator och att mer sällan dö på den plats de önskat.

ATT CYTOSTATIKABEHANDLADE cancer patienter i sen sjukdomsfas oftare utsätts för hjärt-lungräddning än de som inte erhåller sådan behandling kunde man i mars läsa om i Dagens Medicin. Under rubriken ”Cytostatika till döende kopplas till mer intensivvård” hänvisades till en artikel, skriven av Alexi Wright, et al. nyligen publicerad i British Medical Journal. Förutom hjärt-lungräddning riskerar nämligen dessa patienter att oftare läggas i respirator och att dö på en intensivvårdsavdelning. Dessutom fann man att de med aktiv onkologisk behandling oftast mycket sent, om någonsin, fick palliativ behandling och omvårdnad på en hospiceavdelning.

STUDIEN SOM är prospektiv genomfördes under oktober 2002 till februari 2008 på åtta kliniker i USA. Totalt ingick 386 patienter i studien. De som deltog i studien hade spridd cancersjukdom och bedömdes ha minst sex månader kvar att leva. Alla hade erhållit en cytostatikaregim och progredierat på densamma. Drygt hälften av patienterna fortsatte med cytostatika när de började följas i studien. De primära frågeställningarna var att studera hur nära döden man gav cytostatikabehandling samt hur mycket intensivvård som gavs. Andra frågor var överlevnad, hur nära döden remiss till hospice skickades samt om dödsplatsen stämde med den som patienten önskat. Signifikanta skillnader mellan grupperna var bland annat att de med cytostatikabehandling:

- oftare utsattes för hjärt-lungräddning, 14 procent jämfört med två procent i kontrollgruppen
- oftare dog på en intensivvårdsavdelning, 11 procent jämfört med två procent
- till 65 procent avled på den plats de önskade, jämfört med 80 procent för de utan behandling

DE SOM EFTER inklusion i studien fortsatte med sin cytostatikabehandling var oftare yngre, gifta, försäkrade, högre utbildade, hade lägre Performance Status, hade bättre livskvalitet samt var mer fysiskt och psykiskt välmående än de som inte hade någon behandling.

FÖR PATIENTERNA som fick cytostatika var det signifikant viktigare med livsuppehållande åtgärder än med lindrande behandling. De ansåg att om cytostatika bara förlängde livet med en vecka så var det värt biverkningarna.

ATT YNGRE, gifta, högutbildade, kvinnliga patienter, speciellt de med minderåriga barn, oftare än andra erhåller palliativ cytostatikabehandling är påvisat i flertal studier. Orsakerna till detta är säkerligen flera. Det man slås av i denna studie är att medelåldern var påfallande låg (58,4 år). Detta är betydligt yngre än vad den palliativa cancerpatienten är i Sverige idag.

IDAG LEVER många cancerpatienter flera år med sin obotliga cancer. Detta är dock i första hand inte cytostatikabehandlingens förtjänst. De sista tio åren har de nya ”targeting läkemedlen och tyrosinkinashämmarna” helt revolutionerat cancerbehandlingen. Dessa läkemedel har helt andra biverkningar än cytostatika. Flera av dessa var redan i bruk under den tid studien varade. Det hade varit intressant att veta om dessa läkemedel räknats med som cytostatika i studien.

DET ÄR OCKSÅ tidigare visat att patienter är mer måna om att få onkologisk behandling än vad sköterskor och läkare är att ge densamma. Om livet bara förlängs med en vecka, upplever tydligen många patienter att behandlingen och dess biverkningar kan vara värt det.

ENLIGT FORSKARNA pekar resultaten på att mindre användning av cytostatika i den aktuella patientgruppen skulle kunna förbättra deras vård. Är det verkligen så? Troligtvis, de fick ju inte dö på det ställe man önskat. Eller är det ett uttryck för forskarnas egna värderingar? De patienter som oftare dog på en intensivvårdsavdelning hade ju tidigare uppgett att man föredrog livsuppehållande behandling jämfört med en lindrande behandling

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Margareta Randén
Verksamhetschef,
onkologiska kliniken, Västerås

abcur.se

persson SE 14 48

SVÅRKONTROLLERAD KRONISK SMÄRTA. ESKALERANDE OPIOIDDOS. FORTFARANDE ONT.

NÅGOT MÅSTE GÖRAS.

MINDRE SEDERANDE EFFEKT ÄN MORFIN

Metadon Abcur är en stark opioid som används vid behandling av svår kronisk smärta där endast opioider ger tillräcklig analgetisk effekt. Metadon Abcur har mindre sederande effekt än morfin.

För att underlätta långsam titrering och individuell dosering är tabletterna delbara och finns i styrkorna, 5 mg och 20 mg.

ABCUR

Vi gör nödvändiga läkemedel tillgängliga

❖ **Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel.**

N07BC02 (metadonhydroklorid) Rx, F Morfinliknande analgetikum. Namn: Metadon Abcur tablett 5 mg, 20 mg. Indikation Metadon Abcur 5 mg: Underhållsbehandling till opioidberoende patienter parallellt med medicinsk och psykologisk behandling och social rehabilitering. Behandling av svår kronisk smärta där endast opioider ger tillräcklig analgetisk effekt. Indikation Metadon Abcur 20 mg: Behandling av svår kronisk smärta där endast opioider ger tillräcklig analgetisk effekt. Effekter på förmågan att framföra fordon och använda maskiner. Metadon påverkar de psykomotoriska funktionerna till dess att patienten har stabiliserats på en lämplig nivå. Patienten bör därför inte framföra fordon eller använda maskiner förrän man uppnått stabilisering och det inte har förekommit några missbrukssymtom under de senaste sex månaderna. Hur snart patienten åter är kapabel att framföra fordon och använda maskiner varierar i hög grad från person till person och måste fastställas av läkaren. För ytterligare information hänvisas till nationella riktlinjer för metadonbehandling. EKG bör kontrolleras hos alla patienter innan start av analgetisk terapi samt vid steady state om andra samtidiga riskfaktorer för QT-förlängning föreligger samt hos äldre patienter vid dosering av metadon överstigande 50 mg/dag, samt innan doshöjning till överstigande 100 mg/dag. Produktresuméernas senaste översyn 2013-02- 07. För fullständig produktinformation och pris, se www.fass.se. **www.abcur.se**

Brita

Brita är 82 år och lever i en mindre mellansvensk stad. Maken Bertil, ett par år äldre, bor på ett demensboende sedan ett par år. Paret har två barn, en dotter boende i närheten med familj och en son på längre avstånd.

BRITA HAR SEDAN ETT ANTAL ÅR en måttlig hjärtsvikt och medicinerar för detta via vårdcentralen. Sista halvåret har Brita vid upprepade tillfällen fått mycket ont i magen och sökt akut på lasarettet. Så småningom gjordes en datortomografi över buken efter påstötningar från dottern. Den visade flera gallstenar, en förtjockad gallblåsa och en liten skugga åt bukspottkörtel till. Kunde det vara malignitet? Kirurgen tyckte inte att gallstenarna behövde opereras ut just nu. Detta med hänsyn till Britas hjärtsvikt och ansenliga övervikt.

EN DAG PÅ VÅRVINTERN bär det sig inte bättre än att Brita snubblar hemma i villan, ramlar och ådrar sig ett brott på lårbenshalsen. Grannen som också är en god vän hittar Brita liggande i källartrappan efter ett par timmar. Brita är då mycket medtagen. Väl inkommen till sjukhuset opereras Brita på sedvanligt vis och det första dygnet efter operationen mår hon bra. Son och dotter besöker mamma, ortopeden pratar om en snabb mobilisering och sedan hemgång. Brita känner sig dock inte så bra. Andningen blir tyngre, gör ont i höften och vad som är det mest besvärligt är att det börjar göra rejält ont i magen. Feber tillstöter och Brita börjar bli lite gul. Barnen påtalar för personalen att mamma inte alls mår bra. Det är helg, men så småningom kommer ortopedjouren förbi. Han tycker inte att Brita ser så påverkad ut, men ringer på kirurgjouren som kommer efter ytterligare ett halvt dygn. Kirurgen, liksom patienten själv misstänker cholecystit (inflammerad gallblåsa), men vill inte börja någon behandling utan mer utredning. Prover tas, en MRT (magnetkameraundersökning) görs över magen. Under tiden försämras Brita kraftigt. Hon är stundtals oklar, orolig, andas tungt. Smärtan är svår. Brita lider, men personalen har ingen riktigt tydlig ordination för smärtlindring eller annan symtomlindring. Personalen är vänlig, men lite osäker inför den försämring de ser. Ortopedläkare ser till patienten igen. Då pratar man mest om att Brita snart ska vara på benen, och att det är dags att börja försöka dricka och äta. Brita känner sig uppmuntrad av samtalet men orkar inte upp och orkar inte dricka. Barnen som kommer på täta besök blir lite förvirrade. Mamma ser ju jättesjuk ut, men läkaren pratade mest om ”upp på benen”. Barnen frågar försiktigt personalen som inte riktigt vet vad de ska svara.

DAGEN DÄRPÅ PÅBÖRJAS antibiotikabehandling mot cholecystiten. Febern går ner lite, men Brita blir inte piggare. Nätterna är svåra med mycket ont och förvirring. Barnen vill inte störa personalen i onödan, utan väntar att någon ska komma in på rummet för att få fråga om det verkligen brukar vara såhär efter en operation. Personalen meddelar att det inte brukar vara såhär, men att det nog blir bättre. Ortopeden hoppar över rummet på ronden då det är mer kirurgiskt därinne än ortopediskt.

MOT SMÄRTAN GES inj. morfin 2,5mg max fyra gånger per dygn. Det hjälper en stund, men timmarna före nästa injektion är Brita orolig. Vid ett tillfälle en natt fick nattsköterskan en engångsordination på inj. Stesolid 5mg im. Det hjälpte en stund. Brita är törstig och ett dropp sätts.

Personalen är mycket vänlig och månar om Brita, men vet inte riktigt hur de ska bemöta barnen som börjar bli rejält oroliga och frågar mycket-”kommer mamma att överleva detta?”. Måste hon ha så ont och vara så orolig? Mamma är törstig trots dropp, och andfåddheten är värre. Dottern uppskattar att mamma stundtals är mindre oklar, och då kan de prata lite om gamla minnen.

EN EFTERMIDDAG EFTER ungefär en vecka kommer en kirurg och sköterska in. Dottern är hemma en stund men sonen är där. De pratar om att Brita är mycket svag, att hon inte kommer att överleva så länge till. Man har bestämt att avsluta antibiotika och droppbehandling. Eftersom kirurgen fått höra att Brita är mycket orolig vill man starta ett lugnande dropp. Sonen accepterar situationen, Brita kan inte medverka i samtalet. Ett midazolam dropp (lugnande dropp) kopplas på och efter en halvtimma sover Brita. Dottern kommer tillbaka och undrar vad som hänt.

NATTEN BLIR LUGN och tidigt på morgonen dör Brita. Dottern sitter vid sängkanten.

EFTER DÖDSFALLET funderar dottern mycket på vad som hände egentligen. Att mamma var gammal och hade en del olika sjukdomar är en sak, men det var mycket smärta och oro – var det nödvändig? Och varför sov hon så djupt sista halva dygnet?

Några frågor att fundera över:

- Hur tror du att personalen tolkade Britas situation?
- Vilken bild hade de inblandade läkarna?
- Hur gör ni inom er verksamhet för att identifiera palliativa vårdbehov hos en patient?
- Var palliativ sedering en adekvat vårdåtgärd?
- Hur uppmärksammades anhöriga?
- Fanns det någon som hade eller kunde tagit ett helhetsansvar för Britas sista tid?
- Hur skulle du har gjort för att Brita skulle få ett annat slut?

Depression ökar upplevelsen av fysiska symtom

Peter Fitzgerald och medarbetare: The relationship between depression and physical symptom burden in advanced cancer.
BMJ Supportive & Palliative Care 2013; 0:1-8

DET ÄR VÄLKÄNT att en svår sjukdom med många symtom kan leda till nedstämdhet. Men kan också det motsatta gälla, att depression ökar upplevelsen av fysiska symtom såsom smärta, illamående eller andnöd?

FÖR ATT UNDERSÖKA detta gjorde den kanadensiske forskaren Peter Fitzgerald och medarbetare en stor studie där data från 487 svårt sjuka patienter med cancer analyserades. Man samlade uppgifter både om antalet symtom, deras intensitet (till exempel på VAS skalor) och gjorde skattningar av hur störande symtomen var. Alla dessa uppgifter relaterades till förekomsten av depression.

TOTALT 26 PROCENT bedömdes ha en kliniskt betydelsefull form av depression, medan de övriga bedömdes som icke-deprimerade. Alla andra förhållanden var jämförbara: de var lika sjuka och var lika nära döden.

DET ANMÄRKNINGSVÄRDA var att hos de patienter som hade en påvisad depression var upplevelsen av övriga symptom mycket värre. Detta gällde för ett antal olika symtom såsom smärta, trötthet (fatigue), sömnproblem, muntorrhet, smakförändringar, illamående och kräkningar, förstoppning, ja till och med viktnedgång och svettningar.

MAN GJORDE OCKSÅ följande fynd: patienter som led av depression hade:

- i snitt fler fysiska symtom (nio symtom jämfört med sex symtom)
- högre intensitet av symtomen
- mer besvär av symtomen (”symptom distress”)

I DISKUSSIONEN FUNDERAR författarna över sambanden och kommer fram till att de fungerar i båda riktningarna: att en svår sjukdomsbild naturligtvis kan ge upphov till nedstämdhet, men att det motsatta också förefaller ha stor betydelse. Man menar till och med att depressionen har en synergistisk effekt, det vill säga att den ökar både mängden symtom och deras svårighetsgrad.

STUDIEN GER STARKA belägg för behovet av helhetssyn, där de fysiska, psykiska, sociala och existentiella delarna påverkar varandra och bör beaktas. Är man deprimerad så påverkas upplevelsen till exempel av smärta och smärtans intensitet. Man måste därför behandla människan som en odelbar enhet, eftersom minskad depression ger färre fysiska symtom och vice versa.

DET INTRESSANTA ÄR att depression även har stor betydelse vid andra palliativa diagnoser såsom svår KOL eller hjärtsvikt. Vid båda dessa tillstånd är förekomsten av depression av prognostisk betydelse: de patienter som har en depression får en kortare förväntad överlevnad.

FOTO: JOHAN HORNWALL

Peter Strang
Professor i palliativ medicin, överläkare,
Karolinska Institutet och Stockholms
Sjukhem, Stockholm

SJÖBLOMS
SJUKVÅRDSUTRUSTNING AB

Vårt hopfällbara infusionsställ **Violetta** väger bara 3 kg.

Det kan förvaras hängande på en väggkrok eller ett ställ, vilket sparar mycket yta.

Eftersom det är så lätt och kan fällas ihop så enkelt, underlättas hem-sjukvårdens transporter.

Med ett hjärta för sjukvården

www.sjobloms.com 0660-105 80

Debatt: Mistelterapi har enbart placeboeffekt

TVÅ MISTELPREPARAT godkändes nyligen av Läkemedelsverket. Ett förbud var inte politiskt möjligt, så trots brister i vetenskaplig dokumentation har mistel godkänts.

TILLITEN TILL LÄKEMEDELSVERKET bygger på att godkännande av läkemedel föregås av en vetenskaplig analys. Alla måste kunna lita på granskningens kvalitet. Från och med nu kan vi inte utgå från att i Sverige godkända läkemedel uppfyller uppställda krav på vetenskaplig dokumentation. Det är inte bra. Om det är så att en politisk majoritet vill att människor som så önskar ska kunna få mistelpreparat injicerade, är förändrad lagstiftning den väg som författningen anger.

Har mistelpreparat medicinsk effekt?

Det finns inga data som bevisar att injektioner med mistelextrakt har bättre effekt än placebo. Självklart är placeboeffekten stor. I Läkemedelsverkets kommentar till godkännandet anges att det stora antalet publicerade artiklar och att medlen funnits på marknaden länge utgör de avgörande argumenten för godkännande. Till det lägger man att biverkningsprofilen är gynnsam. Det kan man diskutera. Ungefär 1/6 av patienterna får synliga och ibland smärtsamma hudreaktioner, och anafylaxi finns rapporterad. Cochranerapporten stöder inte användning utanför kontrollerade studier.

Varför bara i palliativ vård?

Indikationsformuleringen lyder: ”Växtbaserat läkemedel använt i individualiserad palliativ cancervård som adjuvans till gängse terapi”. Palliativ vård är alltid individualiserad, och vilket är motivet att begränsa användningen till cancer? Palliativ medicin har inga andra ambitioner när det gäller vetenskaplighet än andra specialiteter.

Läkare får inte ordinera mistelbehandling

Det faktum att mistelpreparat nu är godkända läkemedel ändrar inte på kraven som ställs på läkares ställningstaganden och råd till patienter. Där gäller enligt HSL vetenskap och beprövad erfarenhet som ribba.
Många läkemedel uppvisar en betydande placeboeffekt utöver den farmakologiska effekten. God läkekonst innebär att den tilläggseffekten tas tillvara. Men att rekommendera en behandling som inte är förenad med någon annan effekt än placebo är oärligt. Om det för svårt sjuka patienter anses legitimt att utan saklig information ge behandling som enbart kan förväntas ge placeboeffekt, måste det vara svårt för patienter i andra kliniska situationer att säkert veta om läkarens råd följer HSL, eller endast är grundade på välvilja parad med oärliga förhoppningar om att patienten inte ska begripa.

Patienten måste få välja

Helt annat är det när patienten på eget initiativ väljer behandlingsmetoder som saknar vetenskaplig förankring. Läkaren ska inte kommentera detta annat än i de fall det finns risk för biverkningar eller interaktioner som patienten inte känner till. Ibland frågar patienten om den föreslagna behandlingen har effekt. Då ska läkarens svar överensstämma med vetenskap och beprövad erfarenhet. Ibland är det klokt att först påminna patienten om att läkarens svar kanske inte är det patienten önskar. Då väljer många att avstå från att fråga vidare. Denna dialog blir nu inte enklare när mistelpreparat godkänts som läkemedel.

FRÅGAN ÄR OM MISTELPREPARAT nu kan avföras från myndigheternas agenda. Skadeverkningarna av beslutet är nog inte så stora. Men det hade varit bättre om man konstruerat ett alternativ där patienten utan läkares medverkan fick tillgång till mistelterapi. Godkännandet innebär att Läkemedelsverket lurar patienter, och allmänheten.

Gunnar Eckerdal
Överläkare, Palliativa teamet,
Hallands sjukhus, Kungsbacka

SCHAMPIKUDDEN

Ge din säng en extra sittfunktion

Schampikudden — Ditt stöd i livet

Att möta sina barn, sin läkare eller att själv kunna äta sittandes på sängkanten ger både självkänsla och livsglädje.

Vid påklädning eller såromläggning kan patienten sitta själv, utan att man behöver kalla på extra personal.

Schampikudden är den sköna fåtöljen, den extra hjälpande handen när du behöver den som bäst. Gör som många andra upptäck Schampikudden.

Finns även utan armstöd

Sommarkampanj

10 % rabatt på Schampikudden 1/6-31/8.

Järven Health Care

www.jarven.se 0660-22 28 50

Karin Alvtegen

FOTO: CAISA BROMBERG

JAG HAR BÖRJAT DRÖMMA. Inte om framtiden så klart, det har jag nog aldrig gjort och nu är det är sent, men om natten far jag till främmande platser och upplever sällsamma ting. Jag förundras över intensiteten. Drömmarna rymmer landskap jag aldrig sett och människor jag aldrig mött och jag frågar mig hur de hittar in i min hjärna. Varifrån de kommer. Ofta står jag vid ett vatten. Jag ser stora fiskar röra sig under ytan, ibland som enorma skuggor, ibland är vattnet klart och avslöjar varje skimrande fjäll. Ibland skrämmer de mig, trots att jag står uppe på land och de inte kan nå mig. Varje morgon ligger jag kvar en stund och sammanfattar nattens äventyr, jag inbillar mig att de vill mig någonting. Om inte annat sortera stort från smått, hjälpa mig att mejsla fram det väsentliga. Den här veckan har jag insett något viktigt. Inte genom drömmarna utan genom nätet. Jag skrev ordet döden i sökrutan och fick 5 670 000 träffar. Kanske inte så konstigt med tanke på att den drabbar oss alla förr eller senare. Om inget annat har vi åtminstone det gemensamt, även om få verkar vilja erkänna det. För mig var det ett sätt att bekanta mig med begreppet, men det jag läser gör mig konfunderad. Jag känner inte igen mig i texterna där skräck och dödsångest finns som en självklarhet och det har tvingat mig till självrannsakan. Kanske är det något fel på mig? För jag är inte rädd. Jag tror varken på himmel eller helvete och den tomhet jag förväntar mig efteråt känns mer som en befrielse. Under perioder av livet har jag till och med glatt mig åt tanken. Längtat efter lugnet. Kanske till och med efter friheten. Jag är nog en sådan som ägnat ovanligt få tankar åt vad som väntar efter döden. Frågan har aldrig intresserat mig, eftersom det ändå inte går att få något svar. Jag har tänkt låt ske det som sker, och det slår mig att mycket har varit så i mitt liv - att jag låtit ske det som sker. Som om delaktigheten i mitt eget liv har skrämt mig mer än det som väntar efteråt. Det svåra är att föreställa sig att inte finnas till. Det läget är omöjligt för hjärnan att begripa, men egentligen är väl det bara ett logikproblem som löser sig självt i den stund när jag aldrig behöver tänka mer. Kanske vänjer man sig vid döden när den strukit förbi några gånger på nära håll. När den hämtat några av ens närmaste. Visst har den tvingat ner mig på knä en stund, men varje gång har jag rest mig igen och livet har gått vidare. Varför skulle min egen död vara så mycket märkvärdigare? Det vore väl höjden av arrogans att se sig själv som så oumbärlig. Att just jag nödvändigtvis måste finnas till. Och jag har aldrig saknat tiden innan jag föddes, varför skulle jag då sakna den som börjar just när jag dött?

> Längtat efter lugnet. Kanske till och med efter friheten.

Ur Karin Alvtegens bok Fjärilseffekten (Brombergs 2013). Publicerat med tillstånd av Brombergs

SAVE THE DATE!

19 November 2014, Lund, Sweden

International Conference on Best Care for the Dying Patient

Vi bjuder in till en konferensdag för inspiration och erfarenhetsutbyte kring palliativ vård i livets slutskede. Konferensens huvudspråk är engelska. Konferensavgift 1 800 kr.

För mer information och anmälan hör av dig till:
bestcaredyingpatient.conf.2014@gmail.com

REGION SKÅNE

LUNDS UNIVERSITET

Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Vårdar du patienter med cancer?

Vill du gå på kurs, studiebesök eller konferens?

Välkommen att söka stipendium hos Cancerfonden.

Läs mer och gör din ansökan på cancerfonden.se/stipendier

Cancerfonden

Kan döden också dö?

TEXT: EVELYN PESIKAN

"Det måste vara årets eller kanske världens bästa fråga"

BARNTEATER VÄCKER OFTA starka känslor och kloka tankar - inte minst när pjäsen handlar om Döden. Den suggestiva föreställningen Anden, Döden och Tulpanen på Unga Dramaten har även fått de två unga skådespelarna att reflektera över de stora frågorna.

PJÄSEN ÄR BASERAD på boken med samma namn, skriven av författaren och illustratören Wolf Erlbruch och såväl boken som föreställningen har hyllats av kritikerna. Det är inte varje dag som Döden själv, skickligt porträtterad av Olle Jernberg, 31 år, står på en Dramatenscen inför grupper av storögda små barn.

HERR DÖDEN SER lagom skrämmande ut med sitt svartvita ansikte och välputsade hår, men lyckas också förmedla en oväntad vänlighet och mänsklig svaghet i sitt gåtfulla väsen. Relationen mellan honom och den lilla mjuka, darrande Anden, mycket fint gestaltad av Maia Hansson Bergqvist, är varm men undertonen är mörk.
"Jag håller mig i närheten av dig så länge du lever - för säkerhets skull, säger Döden.
För säkerhets skull? svarar Anden
Ja, om det skulle hända dig något. En kraftig förkylning, en olycka-man vet ju aldrig vad som kan hända."

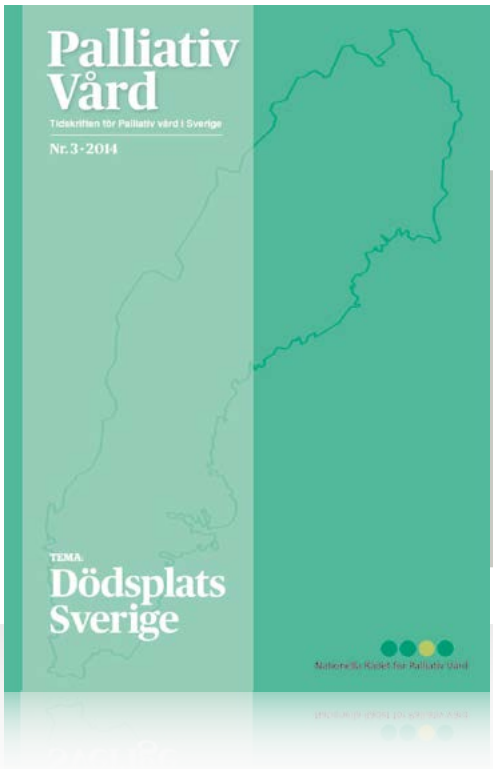
UNDER EN HALVTIMME tassar de båda runt varandra på den vackert scenograferade scenen och stundtals har de riktigt trevligt ihop, följeslagarna livet och döden. Och Döden med sin bruna väska är förstås som utlovat med ända fram till det oundvikliga slutet för den gulliga Anden.

EFTER FÖRESTÄLLNINGEN som riktas till barn över fem år följer alltid en frågestund och en liten blivande skjutjärnsjournalist kastar snabbt ut den logiska följdfrågan: kan Döden också dö?

PÅ DETTA FINNS förstås inget säkert svar men barnet låter sig ändå nöjas med ett något svepande svar från skådespelarna.
— Ibland delar barnen med sig av egna erfarenheter, det händer att de gråter men vi upplever att det oftast är vuxna som tycker att pjäsen är sorglig, säger Olle Jernberg, som inte är oberörd av att ha spelat Döden för första gången i sitt liv.
— Det är viktigt att tala om döden i vår kultur där vi på olika vis håller den ifrån oss. Jag tycker om den här boken som ger en fin bild av döden, han visar stundtals lite svaghet men kan aldrig besegras.
Både han och Maia Hansson Bergqvist, 26 år, har börjat fundera mer på livet och döden under arbetet med pjäsen.
— Jag har hittills haft en känsla av att jag är odödlig, säger Maia, som också tycker att död och sorg borde vara mer synligt och närvarande i samhället.
— I Italien såg jag en skylt på en affär med texten "Stängt på grund av sorg", det tyckte jag var fint, säger hon.

FOTO: DRAMATEN

Nästa nummer



Dödsplats Sverige

Vi expanderar och söker nya kollegor!

Palliativt Centrum vid Stockholms Sjukhem är en av landets största vårdgivare inom palliativ vård. Vården omfattar både specialiserad palliativ slutenvård och avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Vi växer och söker läkare och sjuksköterskor – läs mer och sök våra lediga tjänster på:
www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb

Stockholms Sjukhem

PALLIATIVT CENTRUM VÄXER.
Vill du vara med i frontlinjen för palliativ vård och utveckling?
Välkommen att arbeta med oss! Läs mer på **www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb**

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
Telefon 08-617 93 04
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

SiP
Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.
Hemsida: www.fsip.se

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
Hemsida: www.sfpm.se

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.swenurse.se/palliativomvardnad

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.ufpo.se

DIO
Dietister inom onkologi
Hemsida: www.dio-nutrition.se

Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.cancervard.se

Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologi och palliativ medicin
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.fsa.se/Om-forbundet/Utskott/onkologi ochpalliativvard

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

SFPO

SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Att åka på konferens är att lyfta blicken en smula. I mitt vardagliga arbete känns det ibland som om jag befinner mig i en bubbla, jag jobbar på, och de flesta utanför bubblan begriper inte alls vad jag sysslar med.

Första dagens föreläsningar på 3:e Nationella konferensen i palliativ vård i Göteborg stack faktiskt hål på min bubbla. Bertil Axelsson och Monika Eriksson utmanade oss med frågan "Specialiserad palliativ vård – Vad? Var? Hur?" Endast åtta procent av alla som dör i Sverige under ett år får del av specialiserad palliativ vård, enligt Socialstyrelsens definition.
Är det rätt patienter? Finns det patienter med andra diagnoser än cancer som har behov av denna vård, men inte får det? Hur når vi dessa? Hur utvecklar vi konsultfunktionen?
En annan utmanande fråga var hur vi säkerställer kompetensen inom vår egen enhet. Vilka ska få kalla sig specialiserade palliativa enheter? Diskussioner fördes kring ackreditering och diplomering, teamsammansättning och utbildning/forskning.
Det är så nyttigt att ibland betrakta sin egen bubbla utifrån! Carol Tishelmans föreläsning lyfte blicken ytterligare. Vad vet allmänheten om palliativ vård? En studie visar att mer än 40 procent av svenska folket inte har någon kännedom om palliativ vård, och ytterligare drygt 40 procent har viss kännedom om denna vårdform. Det man inte vet något om, kan man inte heller efterfråga, så Carol Tishelmans team har startat ett arbete som kallas "hälsofrämjande palliativ vård". Syftet är att främja folkhälsa i döende, död och sorg, bland annat genom att inspirera till samtal kring döden i caféform – Dö-Bra café.

Syftet är angeläget, och visst behöver vi våga prata mer med varandra om vår död, men det var något som sade stopp hos mig. Mitt arbete får inte nästla sig in i min fritid, och när jag går på café vill jag nog hellre prata om livet än om döden. Så lite av min bubbla vill jag nog ha kvar.

Katarina Ekman
Leg. Sjuksköterska
Specialistsjuksköterska i onkologi och palliativ vård
Palliativ vård och ASIH, Kristianstad
Primärvården, Region Skåne
Katarina.Ekman@skane.se

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk är ett nätverk för alla som är intresserade av och arbetar för och med palliativ vård. SPN består av en hemsida samt ett månatligt kostnadsfritt elektroniskt nyhetsbrev.
På hemsidan www.stockholmssjukhem.se/spn finns aktuell information om palliativ vård, dokument och länkar i det palliativa intresseområdet.

SPN utgör en del av det Nationella Rådet för Palliativ Vård och bidrar till det Nationella Rådet med att sprida nyheter och annan information om palliativ vård. SPN:s kansli finns på Stockholms Sjukhem, sedan starten 2002, och stöds men är oberoende av Stiftelsen Stockholms Sjukhem.

Vill du ha nyhetsbrevet till din e-postadress så uppge namn yrkestillhörighet och arbetsplats och anmäl dig till **infospn@stockholmssjukhem.se**

Vi vill gärna ha kunskap om vad som sker i den palliativa vården ute i landet och tar tacksamt emot information.

Hör av dig till: **infospn@stockholmssjukhem.se**

Sylvia Sauter
Koordinator

Carl Johan Fürst
Överläkare

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR
FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

I samband med UFPO's utbildningsdag den 28 april 2014 i Örebro hölls det även årsmöte för föreningen.

Den nya styrelsen består av:. Britt-Marie Strömqvist (Lyckeby), Marie Rosengren (Karlskoga), Kerstin Kristensson (Ljungbyhed), Titti Persson (Rydebäck), Eva-Lena Johansson (Linköping), Birgit Strand (Skövde), Ingela Närkander (Linköping) Maj-Britt Persson (Teckomatorp), Inga Nilsson (Vittsjö) och Margareta Karlsson (Linköping).

Nästa utbildningsdag äger rum 20 oktober 2014 i Göteborg. För information se www.ufpo.se

FOTO: WIKIPEDIA

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Sjukhuskyrkan finns på de allra flesta sjukhus i Sverige. Arbetslagen kan bestå av präster, pastorer, diakoner, socionomer och musiker. Personalen är anställd av de lokala församlingarna i sjukhusens närområde.

Sjukhuskyrkan är ekumenisk, vilket innebär att olika kristna kyrkor samarbetar. Den största arbetsgivaren är Svenska kyrkan. På stiftskanslierna inom Svenska kyrkan finns vanligtvis en stiftshandläggare med särskilt ansvar för Sjukhuskyrkan

Sjukhuskyrkan är det samlande namnet för den andliga vården inom hälso- och sjukvården. Målgrupperna är patienter, närstående och personal.

Sjukhuskyrkan ingår som en naturlig del i det vårdande arbetet. Dess främsta uppdrag är att se och bekräfta andliga och existentiella behov utan krav på varken religionstillhörighet eller trosuppfattning.

Sjukhuskyrkan förmedlar också kontakt med andra religioner och samfund.

Sjukhuskyrkans personal har tystnadsplikt och för inga journaler.

Konkreta exempel på arbetsuppgifter inom Sjukhuskyrkan är:

Enskilda samtal och själavård, krisstöd vid akuta händelser, avskeds-och minnesstunder, vigslar, dop, enskild nattvard, gudstjänster och andakter, samtal och reflektionsgrupper med personal, utbildningsinsatser för vårdpersonal och studenter.

Sjukhuskyrkan

www.sjukhuskyrkan.se
www.eurochaplains.org

Fysioterapeuterna - sektionen för onkologi och palliativ medicin

Sektionens utbildningsdagar i Örebro i mars var två välfyllda dagar med inspirerande föreläsningar och möten.

Nästa års utbildningsdagar kommer att hållas i Avesta i Dalarna. Kontaktperson Birgitta Dahlberg, e-post: birgitta.k.dahlberg@ltdalarna.se. Du kanske har tips på spännande föreläsare?

Yrkesmötet på Nationella konferensen i Göteborg samlade 20 sjukgymnaster från hela landet. Där beslutades att starta ett nationellt nätverk för sjukgymnaster som jobbar inom den palliativa vården. Ett nätverk för att skapa kontakt där vi kan maila varandra, dela erfarenheter och tipsa varandra om bra litteratur, nya vetenskapliga rön med mera.

Är du intresserad av att vara med, skicka ett mejl till Ulla Frymark.

ORDFÖRANDE I SEKTIONEN
Jessica Nordlandet
ordforande@onkologisektionen.se

LEDAMOT I NRPV
Ulla Frymark
ulla.frymark@stockholmssjukhem.se
tel 08-617 12 09

Sektionen för DIO – dietister inom onkologi

DIO ombildades till sektion för ganska exakt ett år sedan. Det här året har framför allt ägnats åt att ombilda styrelsen och komma fram till vilka områden som är prioriterade att arbeta med.

Den 10 februari anordnade DIO en utbildningsdag på Karolinska universitetssjukhuset. Drygt 35 onkologdietister från hela landet och tre norska kollegor kom och lyssnade på uppskattade föreläsare under förmiddagen. På eftermiddagen anordnades workshops och DIO hade sitt årsmöte. I kommunikation med medlemmarna valdes kostbehandling i palliativ vård och nutrition under behandling vid huvudhalscancer ut som prioriterade områden. För dokumentet "Nutritionsvård av patienter med cancer i palliativt skede" har en arbetsgrupp tillsats för att uppdatera detta under det närmaste året.

Sedan vårdvalet för ASiH infördes i Stockholm vid årsskiftet 2012/2013 har antalet dietister inom ASiH mer än fördubblats i Stockholmsregionen, vilket DIO ser som mycket positivt. Detta ger även behov av att bilda nätverk för att jämföra uppdrag, stötta varandra och ej behöva uppfinna hjulet om och om igen. Dietisterna inom ASiH/hemsjukvården i Stockholm ses därför varje termin. Även träffar mellan onkologdietister på Karolinska universitetssjukhuset och dietister inom hemsjukvården hålls regelbundet för att få bättre samarbete mellan de olika vårdgivarna runt patienten. Förhoppningen är att fler hemsjukvårdsteam ute i landet ska se nyttan av att ha dietist direkt knuten till teamet och därmed få bättre förståelse för vad en dietist kan bidra med.

Dietister inom onkologi
Hemsida: www.dio-nutrition.se

Kristina Hultman - arbetsterapeut

TEXT: EVELYN PESIKAN

FOTO: ULF TORSTENSSON

Att vara kreativ, att kunna bemöta människor på rätt sätt och att vara pedagogisk. Så beskriver norrländskan Kristina Hultman de tre viktigaste egenskaper hon anser att en duktig arbetsterapeut bör ha. Efter 25 år i yrket älskar hon fortfarande sitt omväxlande jobb men i likhet med många andra tycker hon att yrkestiteln är missvisande.

— Jag tycker att ordet arbetsterapeut inte alls beskriver den enorma spännvidd som finns i vårt jobb. Som arbetsterapeut behöver man inte alls ha en hantverksådra, bara vara bra på att hitta kreativa lösningar på praktiska problem, säger Kristina Hultman, som utbildade sig till arbetsterapeut direkt efter gymnasiet och har arbetat i primärvården samt på olika avdelningar på sjukhuset, bland annat med demensutredningar, traumatiska hjärnskador och strokerehabilitering.

För 12 år sedan bytte hon arbetsplats och började på den avancerade hemsjukvården, AHS –Viool på Skellefteå lasarett, där hennes främsta arbetsuppgift består i att på olika sätt underlätta den sista tiden i livet – i hemmet - för svårt sjuka människor.

— Att möta människor i hemmiljö är något helt annat än att träffa dem på sjukhuset. Här krävs det ännu mer av respektfullt och ödmjukt bemötande. Man måste ha förmågan att känna in folk och ha en stark känsla för deras integritet. Man kommer väldigt nära patienterna när man är en gäst i deras hem och därför är det extra viktigt att hela tiden vara pedagogisk och ödmjukt medveten om att det är patienten som bestämmer när man ska förklara fördelen med att ändra hemma.

Att hitta till synes enkla praktiska lösningar på vardagliga problem, både stora och små, är arbetsterapeutens roll. För den som har kort tid kvar att leva blir insatserna ofta avgörande för livskvaliten.
— Det kan handla om att komma på ett sätt för patienten att klara av olika bestyr själv, som matlagning och toalettbesök, att hitta rätt hjälpmedel eller förändrade sätt att utföra aktiviteten på, metoder som är energibesparande för patienten. Och det gäller inte minst, att övertyga och lära patienten att använda de hjälpmedel som finns, betonar hon och berättar om en kvinna som inte orkade manövrera den rullstol hon hade fått.
— Jag fixade en elrullstol och då kunde hon utföra en massa sysslor, som att ge barnen mackor efter skolan. Det var oerhört viktigt för henne att orka vara mamma ända till slutet, säger Kristina och påpekar att man måste våga ta diskussioner med patienterna.
— Vi ser ju oftast längre, vi har ett annat tidsperspektiv.

På AHS arbetar man i täta team och det uppskattar Kristina mycket.
— Om något är svårt har man alltid någon att diskutera med. Och i vårt team lyfter vi verkligen varandra, hos oss blir ett plus ett alltid mer än två.

Trots att hon arbetar med döende människor tycker hon sällan att jobbet är tungt och deprimerande.
—Nej, det är faktiskt precis tvärtom. Jag möter så mycket ljus och glädje i jobbet. Numera vet jag att den sista tiden i livet faktiskt också kan vara glädjefylld och att få bidra till det är oerhört positivt.

Hon betonar också att arbetsterapeuter inte enbart sysslar med praktiska saker utan också möter existentiella frågor.
— De pratar även om svåra saker med mig, eftersom jag är där och har kommit nära. Jag får ofta frågor som ”när jag inte längre kan ta mig upp ur sängen, vad händer då? Vad händer när jag inte orkar gå till toaletten? Vad händer om min fru inte längre orkar hjälpa mig? När jag inte längre kan skriva på min talapparat, hur ska jag då tala om vad jag vill?” Patienterna väljer nog också att anförtro sig åt olika personer i teamet beroende på vem de fått förtroende för.

Hon tycker att det är synd att så få arbetsterapeuter ägnar sig åt forskning.
— Det skulle ge ökad status åt jobbet. Att vi bevisligen sitter på en massa beprövad erfarenhet räknas inte riktigt utan resultat från forskningen styr vad som tas upp i nationella kunskapsstöd, riktlinjer och till viss del också vårdprogram och det är dessa som är stöd för beslutsfattare, vad man satsar på i vården. Det som inte är beforskat existerar inte…

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella Rådet för Palliativ vård – NRPV är en ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.
NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området. Läs mer på **www.nrpv.se**

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR
Sylvia Sauter
Leg. sjukgymnast, DIHR
Stockholm
Koordinator
Tel: 08 – 617 93 04
info@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindquist
Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Elisabeth Löfdahl
Överläkare, processledare, Göteborg
SFPM

Evelyn Pesikan
Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER
Adviser Försäljning AB
Linda Larsson-Levin
0733-22 88 35
08-551 785 85
linda@adviser.se

TRYCK
DanagårdLiTHO

UPPLAGA
3000 exemplar

ISSN
2001-841X

FOTO OMSLAG
Shutterstock

UTGIVNINGSPLAN
Nr. 3 - Dödsplats Sverige
Nr. 4 - Sår i kropp och själ

PRENUMERATION
4 nr/år Pris 200:-
För att prenumerera på *Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige* gå till:
www.nrpv.se

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige tar inget ansvar för material som ej är beställt. Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

SE 14 11

KEMOTERAPI OCH ILLAMÅENDE. VILKEN STEROID GER DU DIN PATIENT?

NYHET

DEXAMETASON ABCUR

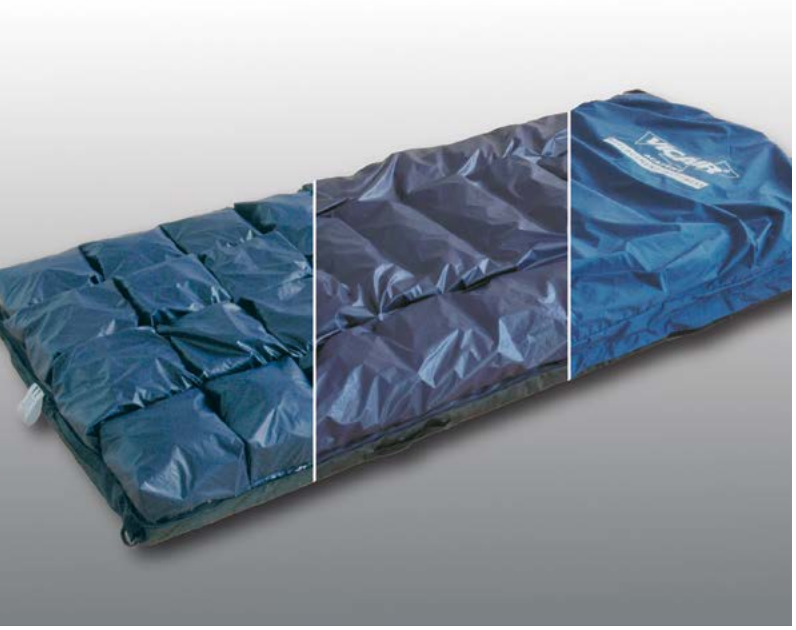
- Den enda glukokortikoidtabletten i Sverige med indikationen "profylax mot kräkning inducerat av kemoterapi med emetisk effekt".
- För profylax och terapi av cytostatikainducerad kräkning ges 8 mg oralt dagen före planerad cytostatikabehandling* vilket motsvarar 2 tabletter Dexametason Abcur 4 mg.
- 8 mg dexametason motsvarar 8 mg betametason.

H02AB02 (dexametason) Rx.F Dexametason Abcur ingår i läkemedelsförmånerna med följande begränsning: Subventioneras endast när andra kortikosteroider inte kan användas. Glukokortikoid. Namn: Dexametason Abcur tablett 1 mg, 4 mg. Indikation: Tillstånd där kortikosteroidernas antiinflammatoriska och immunosuppressiva effekt är önskvärd. Framför allt för intensiv behandling under kortare tid. Hjärnödem eller ökat intrakraniellt tryck till följd av hjärntumör. Vid behandling av bröstcancer, cancer i äggstockar, prostata eller testiklar när kortikosteroidernas effekt är önskvärd. Profylax mot kräkning inducerat av kemoterapi med emetisk effekt. Diagnostiskt test av hypofys och binjurebarkfunktionen. Utsättning: Bör ske successivt efter en längre tids behandling. Hastigt utsättande kan leda till akut binjurebarksinsufficiens. Efter höga doser eller långvarig behandling bör utsättning av kortikosteroider därför endast ske genom nedtrappning av dosen. Produktresuméns senaste översyn 2013-10-07. För fullständig information och pris, se www.fass.se. **www.abcur.se**

* För fullständig information angående dosering var god se www.fass.se.

ABCUR

Vi gör nödvändiga läkemedel tillgängliga



Det enklaste valet för tryckavlastning

Vicair Academy-madrassen erbjuder en unik och innovativ metod för tryckavlastning.
Med hjälp av flera hundra små trekantsformade luftceller, kallade ***Soft Cells***, minimeras skjuv och friktionskrafter effektivt.

Madrassen understödjer behandling utan någon elektrisk utrustning och rekommenderas för brukare med hög risk att utveckla trycksår eller för brukare med trycksår stadium 1-4. Madrassen är färdig att använda vid leverans och ingen speciell anpassning behövs eftersom madrassen passar de flesta brukare. Den är även följsam i reglerbara sängar.

Vicair Academy är endast 14 cm hög och passar sängar med standardgrind.

www.invacare.se

VICAIR®

INVACARE®

Yes, you can.®