Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 · 2014

TEMA:

Sår i kropp och själ

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Ny evidens - ESPEN 2013

Cubitan – bevisad effekt för **snabbare läkning** av trycksår

PER 200 ml

Kcal	Protein
256	20 g
Arginin	**Kostfiber**
3 g	0 g

Ny evidens om nutrition & trycksår

- **OEST-studien**, presenterad **på ESPEN 2013.**
- Studien **jämförde Cubitan** med ett **kosttillägg** med **identisk nivå** av **protein** och **energi**.

Resultat[1]

- 8 veckors nutritionsbehandling med **Cubitan** gav en **bättre läkning** och **större minskning av sårytan** jämfört med kontrollgruppen.
- **Sårytan minskade mer** i gruppen som fick **Cubitan** också efter **4 veckor**.
- **Cubitan** visade sig vara **mer kostnadseffektiv**, då en **mindre mängd förbandsmaterial** behövde användas.

Referens:
1. Cereda, E et. al, 2013, "Disease-specific nutritional support in malnourished pressure ulcer patients: A double-blind randomized-controlled trial", Abstract, ESPEN 2013

Cubitan – det enda specialanpassade kosttillägget för behandling av trycksår

Läs mer på **www.nutricia.se**

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

NUTRICIA Cubitan

Sår i kropp och själ

Att vara hudlös innebär att vara sårig och uttrycket kan förstås användas både kroppsligt och själsligt. Det är dessa olika sår som vi speglar i temat för detta nummer. Uttryck som ”tiden läker alla sår, att strö salt i såren” med flera är lite överslätande och sällan kopplade till något positivt.

Men när det gäller kroppsliga sår, som till exempel trycksår, går det åt rätt håll för patienterna. Men fortfarande står trycksår för 20 procent av den totala kostnaden för vårdskador enligt Sveriges Kommuner och Landsting. Cirka fjorton procent av alla inneliggande patienter beräknas ha trycksår. RiksSår, det nationella kvalitetsregistret för svårläkta sår, visar på en minskad läkningstid för svårläkta sår från 146 dagar 2009 till 71 dagar 2013.

En nyss utkommen avhandling av Sara Bergstrand – ”Förebygga trycksår genom bedömning av mikrocirkulation i vävnad utsatt för tryck”, visar att inte ens specialmadrasser alltid hjälper mot trycksår, så det är svåra frågor att arbeta med. Mätningarna är inte specifikt gjorda på patienter i livets slutskede men där sådana gjorts, bland annat i Palliativregistret, finns också förbättrade resultat. Det första regionala vårdprogrammet från Stockholm-Gotland om Maligna tumörsår har tagits fram och är också till hjälp.

Sår är stora och svåra problem. Både för patienterna och för vårdekonomin. Det finns de som hävdar att hel hud är en mänsklig rättighet – något som det är lätt att hålla med om.

The National Press-sure Ulcers Advisory Panel definierade 2007 trycksår som en lokal skada av huden med eventuell skada av underliggande vävnad. Så enkelt och väl uttryckt. Vi mäter och bedömer de kroppsliga såren men hur gör vi med sår i själen? Hur hanterar vi som är personal den typen av sår? Vilka sår i patientens själ påverkar vårt arbete och patientens livskvalitet och kanske till och med patientens möjlighet att ta emot vård? Ska vi i vården hantera alla själsliga sår? Livet består ju av glädje och sorg och att leva innebär att sår är en del av livet.

Ja, den själsliga delen leder till många frågor och ett mer resonerande synsätt. Vi har tyvärr inga svar – men många frågor.

Sist men inte minst vill vi gratulera Carl Johan Fürst, ansvarig utgivare för Palliativ Vård, som fått Håkan Mogrens pris för insatser för mänskligt välbefinnande.

Vi är många som är stolta över att Carl Johan har fått detta erkännande.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema: Sår i kropp och själ**

6 **Trycksår hos döende patienter**

8 **”Åh mamma vad du stinker”**

9 **Att förebygga trycksår**

10 **Hur trauman kan påverka vård i livets slutskede**

12 **Pia Tafdrup - dikter om sårbarhet & skapande**

14 **Sår i själen**

16 **Vilka sår ska den palliativa vården ägna sig åt?**

19 **Personal utan helhetssyn**

20 **”Dösnack” på DöBra café**

22 **Montrealdeklarationen**

24 **Intervju med Carl Johan Fürst**

28 **Patientfallet: Kristina**

30 **Debatt: Aktiv dödshjälp**

32 **Vetenskaplig kommentar**

34 **Krönika: Jonas Mosskin**

37 **Medlemssidor**

Tema: Sår i kropp och själ

det finns inget
som är helt

det finns ingen ordning
annat än den
som är brusten

och minst ett sår
har kroppen alltid

Pia Taftrup
ur diktsamlingen *Vit feber*

Trycksår hos döende patienter, något oundvikligt eller ett tecken på dålig vårdkvalitet?

TEXT: MARIA CARLSSON

Förekomsten av trycksår i vården är ofta förknippad med moraliska bedömningar som dålig omvårdnad eller till och med skarpa uttryck som vanvård. En studie med sjuksköterskor och undersköterskor visade att känslor av skuld och skam som förknippas med trycksår kan leda till försummelse och underbehandling av såret. Även närstående till patienter vårdade inom specialiserad palliativ hemsjukvård kan känna oro och obehag inför risken att den sjuke utvecklar trycksår.

DET FINNS EN klinisk paradox att ta hänsyn till vid vård i livets slutskede och det är att vändningar kan lindra den smärta som uppstår på grund av tryck men själva lägesändringen kan i sin tur ge upphov till smärta. Det är i detta spänningsfält som besluten om trycksårsprofylax måste tas.

UNDER 2014 hölls en multidisplinär State of the Science konferens i USA om det finns oundvikliga trycksår. Konferensen slog fast 15 konsensus uttalanden, varav ett var att det finns oundvikliga trycksår.

I SLUTET AV 80-talet rapporterades förekomsten av ett specifikt sår hos personer i livets slutskede benämnt som Kennedy Terminal Ulcer KTU. Definitionen av KTU är ett sår som vissa personer utvecklar när de är döende. Såret har ett oregelbundet mönster vanligen i form av ett päron, fjäril eller hästsko. Den vanligaste placeringen är i ryggslut, hälar, armbågar eller skinka och färgen är mörkröd/gul/svart. Det mest karakteristiska med såret är den snabba uppkomsten.

DET TYPISKA FÖRLOPPET är att personens hud har varit intakt på morgonen och när personen ska läggas för eftermiddagsvila så upptäcks hudförändringen/såret, därefter progredierar såret snabbt och blir ofta djupt inom ett dygn. De flesta patienter dör inom 1-14 dagar. Såret går inte att förebygga och är nästan omöjligt att läka.

HYPOTESEN ÄR ATT etiologin bakom ett KTU är att blod transporteras bort från huden till andra organ under döendeprocessen…och att det är ischemin som associeras med den multipla organsvikten snarare än effekten av tryck eller shuvning som resulterar i oundvikliga trycksår (förf. översättning).

DET FINNS INGA vetenskapliga studier som bekräftar hypotesen att KTU finns, begreppet bygger enbart på kliniska observationer. En expertpanel betonar i ett konsensusdokument behovet av systematiska studier av sår som uppstår i livets slutskede SCALE, men även i detta dokument slås det fast att det finns oundvikliga sår som uppstår i livets slutskede och i dokumentet beskrivs även KTU.

I LITTERATUREN OMNÄMNS också en annan hudförändring som uppstår i livets slutskede , Trembley-Brennan Terminal Tissue. Hudförändringen har vissa likheter med ett KTU men progredierar inte till ett sår, men bör uppmärksammas som en möjlig differentialdiagnos. Sår som uppstår på grund av fukt till exempel genom urin och fecesinkontinens har en annan uppkomstmekanism, och studier har visat att dessa sår är svåra att skilja från trycksår.

I DET SVENSKA Palliativregistret som finansieras via Sveriges Kommuner och Landsting finns en fråga om patienten hade något trycksår, samt kategori, sista veckan i livet. I Socialstyrelsens riktlinjer för den palliativa vården är förekomsten av trycksår, grad 2-4, en kvalitetsindikator för vård i livets slutskede och databasen för denna kvalitetsindikator är Svenska Palliativregistret.

UNDER 2013 RAPPORTERADES 49 919 avlidna in till det Svenska Palliativregistret. Trycksår vid dödsfallet är inrapporterat för 17 procent av patienterna på vård och omsorgsboenden, 28 procent för den specialiserade palliativa slutenvården, 22 procent för den allmänna palliativa hemsjukvården vården samt 26 procent i den specialiserade palliativa hemsjukvården. Den stora skillnaden i andelen trycksår mellan patienter som avlider inom olika vårdformer till exempel specialiserad palliativ slutenvård jämfört med vård och omsorgsboenden, väcker frågan om sår orsakas av skillnader i vårdkvalitet eller om skillnaden kan förklaras av att man vårdar patienter med helt olika risker för att utveckla trycksår.

DEN BETYDLIGT HÖGRE siffran inom den specialiserade palliativa vården kan kanske förklaras av den stora andelen patienter med cancer i denna vårdform. Patienter med cancer har en ökad risk för sår på grund av kraftig avmagring, dåligt immunförsvar och för att de ofta behandlas med kortikosterioider etc.

SAMMANFATTANDE BUDSKAP:

Om det finns sår som uppstår i livets slutskede, som inte går att förebygga och knappast få att läka är det problematiskt att ha trycksår som uppstått sista veckan i livet som en kvalitetsindikator för palliativ vård. Bristen på studier som verifierar eller falsifierar förekomsten av KTU är problematisk. Målet för palliativ vård är livskvalitet och lindrat lidande, ibland kan vändningar snarare öka än minska lidandet hos den döende patienten genom den smärta som uppstår. Ett annat problem är risken för att även andra hudförändringar eller sår felaktigt registreras i registren som tryckskador. Det är viktigt att de kvalitetsindikatorer som ingår i olika register är valida. Den stora skillnaden i andelen trycksår mellan patienter som avlider inom olika vårdformer väcker frågan om orsaken är skillnader i vårdkvalitet eller om det beror på att man vårdar patienter med helt olika risker för att utveckla trycksår Även dessa frågor är viktiga att beakta när trycksår används som en kvalitetsindikator för god palliativ vård. Det är därför mycket angeläget att studier görs för att erhålla vetenskapligt underbyggd kunskap inom området sår som uppstår i livets slutskede.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Maria Carlsson

Leg. sjuksköterska,
Docent, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap,
Uppsala universitet

> Trycksår vid dödsfallet är inrapporterat för 17 % av patienterna på vård och omsorgsboenden

EN SMÅBARNSMAMMA BERÄTTAR:

”Åh, mamma vad du stinker”!

TEXT: SUSANNE DUFVA

Barnens ord ekade i hennes huvud när hon försökte krama dem, det var som att ”sticka kniven i mitt hjärta”.

MALIGNA TUMÖRSÅR kännetecknas bland annat av kraftig odör och är ett plågsamt symtom som orsakar mycket lidande för patienter, vårdare och familjer. Patienterna beskriver sig själva som att de ”ruttnar bort”.

MÅLET MED BEHANDLING av maligna tumörsår är oftast inriktat på symtomlindring. Dålig kontroll av odören innebär ofta att patienten upplever förlorad kontroll över sin kropp. Förlusten av kontroll och att leva med en avancerad cancersjukdom väcker starka känslor, där ilska, oro, rädsla och förnekelse är vanligt. Odören påverkar både patientens självbild och relationen till omgivningen. Den blir en ständig påminnelse om kroppens förfall och signalerar att livet är mycket begränsat.

ATT FÖRLORA KONTROLLEN över sin kropp är att förlora kontrollen över sig själv och sitt liv. Att inte kunna lita på sin kropp som ständigt stinker, medför en enorm känsla av utsatthet och bidrar till stark ångest. Det begränsar patientens vardag och förändrar relationen med familj och vänner. Patienten känner skam, skuld, avsky och äckel, på grund av odören från såret och upplever sig som en belastning. Dessutom får närstående dåligt samvete för att de tycker det är avskyvärt och motbjudande att besöka patienten.

BERÄTTELSEN OM DEN egna livssituationen, liksom om närståendes, kan vara ett sätt att stärka självbilden och även vara ett sätt för familjemedlemmarna att stödja och få stöd av varandra. Bjud in och möjliggör samtal för närstående, det kan stödja personer och familjer att hantera vardagen nära döden så att de kan leva ett så vanligt liv som möjligt.

IDENTITETEN UTVECKLAS hela livet genom ett samspel mellan kropp, själ, samhälle och miljö. Vi har en identitet, vi vet vilka vi är, vet hur andra ser på oss och att det stämmer överens med hur vi ser på oss själva. Vi är hela personer och accepterar oss själva. Vi påverkas av värderingar, kroppen, omgivningen och hur vi mår.

PATIENTERNA TYCKER ATT de har ”tappat sin roll”, känner sig ”ofräscha”, ”oattraktiva” och upplever sig vara till besvär . Vi kan bland annat stärka identiteten genom att hjälpa personen att hålla kroppen ren och välvårdad. När vi möter patienter med ett kraftigt illaluktande malignt tumörsår så är det av stor vikt att vi rengör såret omsorgsfullt och utför en professionell sårbehandling. Förband och preparat som innehåller silver, medicinsk honung och polyhexamethylen biguanide PHMB, ofta kallad polyhexanid, kan ta bort eller minska odören. Att ventilera ett rum väl och placera träkol strategiskt, tar för det mesta bort odören. Det känns värdigt för närstående och ökar patientens livskvalitet. Eteriska oljor, neutraliseringsmedel eller väldoftande ämnen, som en skål med kaffepulver i rummet, kan också minska odören.

NÄRVARON AV ETT illaluktande malignt tumörsår kan vara en ständig fysisk påminnelse för patienten att sjukdomen är både progressiv och obotlig och den kraftiga odören kan leda till social isolering. En del av patienterna får inte uppleva kroppslig kontakt, inte ens av sina närstående. Här kan vi, om patienten vill, inbjuda till beröringsmassage eller bara massera en del av kroppen med en lotion för att patienten ska känna beröring, att någon vill ta i dem. Det kan hjälpa upplevelsen av att finnas till - och det ger välbefinnande.

SOM VÅRDPERSONAL måste vi arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt och utgå från personens behov och önskemål och göra vårt yttersta för att minska odören så vi inte kränker personens värdighet. Det är vårt ansvar att underlätta patientens möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt den tid som är kvar och behålla möjligheten att få vara sig själv så länge som möjligt.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Susanne Dufva
Specialistsjuksköterska
inom onkologisk vård,
Karolinska Universitetssjukhuset

Aktivt förebyggande arbete minskade antalet trycksår radikalt

TEXT: CECILIA HÖGBERG & JULIA TURNER

Capio Geriatrik Dalen i Stockholm, har deltagit i de nationella punktprevalensmätningarna av trycksår sedan 2011. Sedan mätningen visat att hela 38 procent av patienterna hade trycksår har kliniken drivit ett aktivt trycksårsförebyggande arbete och på så sätt fått ner förekomsten av trycksår. På klinikens palliativa enhet har arbetsmetoderna anpassats till patientgruppens specifika behov.

NÄR DET UPPDAGADES att 38 procent av patienterna på Dalen hade trycksår ledde det till en omedelbar översyn av vårt arbetssätt. För att riskpatienter ska kunna identifieras infördes en rutin där hudinspektion ska utföras inom två timmar efter patientens ankomst. Förebyggande åtgärder till riskpatienterna sätts in inom en timme. På så sätt höjdes personalens medvetenhet kring de sköraste patienterna.

EFTER ETT PAR års sjunkande siffror kom ett negativt trendbrott våren 2013, då siffrorna åter var på samma nivå som 2011. Det finns flera tänkbara förklaringar till detta. Bland annat gjorde ökat fokus på frågan att även andra hudskador felaktigt registrerades som trycksår. Det blev då tydligt att det behövdes ytterligare satsningar på trycksårsförebyggande arbete. Med hjälp av klinikens sårvårdsgrupp och professor Christina Lindholm, internationellt erkänd expert på trycksår, togs nya arbetssätt fram. Bland annat infördes evidensbaserade obligatoriska omvårdnadåtgärder - Care Bundles, som ska erbjudas alla riskpatienter. Dessutom utbildades personalen i att identifiera och klassificera trycksår.

PÅ KLINIKENS PALLIATIVA enhet har arbetet anpassats. Målsättningen är densamma som på övriga kliniken, maximalt fem procent trycksår får uppkomma under vårdtiden. Men alla preventiva åtgärder är inte lämpliga för patienter i ett palliativt skede. En patient som mår illa kan till exempel inte ta emot den mängd näringsdryck som rekommenderas enligt klinikens Care Bundles och vid svår smärta kan regelbunden positionsändring vara olämplig. Utmaningen är att anpassa förebyggande åtgärder efter patentens tillstånd. Det gäller att hitta hjälpmedel och metoder som tillgodoser patientens komfort och samtidigt aktivt förebygger trycksår.

ARBETET KRING PATIENTEN är teambaserat och de olika professionerna kompletterar varandra. Fysioterapeuter och arbetsterapeuter har givna roller i det förebyggande arbetet. Med sin kunskap att se och använda de funktioner som är bevarade hos patienten undervisar och handleder de teamet för att undvika skjuv i samband med förflyttning. Åtgärderna anpassas konstant till patientens tillstånd i det palliativa förloppet.

TROTS MÅLSÄTTNINGEN ATT förebygga alla trycksår finns numera en medvetenhet om att detta inte alltid är möjligt i livets absoluta slutskede där hudens funktioner är i avtagande - Kennedy Terminal Ulcer se sid 6 för vidare läsning. Den vetskapen behöver personal i palliativ vård för att inte skuldbelägga sig själva om trycksår ändå uppstår trots ett aktivt förebyggande arbete.

VID DEN SENASTE mätningen hösten 2014 hade åtta procent av patienterna på Dalens geriatriska avdelningar trycksår, varav endast 2,3 procent hade uppkommit på Dalen. Vid den palliativa enheten hade i samma mätning noll procent trycksår uppkommit under vårdtiden. Det är en ny rekordnivå för oss och väl under målsättningen att maximalt fem procent av patienterna på kliniken utvecklar trycksår. Det är glädjande att se att vårt arbete givit resultat.

Fakta

Skjuv innebär att huden förskjuts i förhållande till den underliggande vävnaden. Det sker till exempel när man glider ner i en stol eller vid sittande i säng med förhöjd huvudända eller annan förflyttning.

Care Bundles är samlingsnamnet för ett antal evidensbaserade obligatoriska insatser för att förebygga och behandla trycksår, som Capio Geriatrik Dalen ska utföra eller åtminstone ta ställning till för samtliga patienter med risk för att utveckla trycksår.

- Daglig hudinspektion
- Lägesändring i säng och stol
- Hälskydd
- Nutritionstillskott med arginin
- Barriärskydd vid inkontinens

Julia Turner
Sjuksköterska Capio Geriatrik och sammankallande i sårvårdsgruppen

Cecilia Högberg
Sjuksköterska Capio Palliativ vård Dalen och sårvårdsombud

Sår i själen - röster om hur trauman kan påverka vård i livets slutskede

TEXT: EVELYN PESIKAN

Maria Calissendorff

- SPECIALISTLÄKARE I GERIATRIK GÖTEBORG

”JAG ÄR SPECIALISTLÄKARE i geriatrik och arbetar sedan 3,5 år på ASIH-enheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Vi arbetar i de nordöstra delarna av staden där befolkningen är mycket blandad, etniskt och kulturellt. En generell reflektion när det gäller hur människor agerar i livets slutskede är att skeendet ofta påverkas av vad man har varit med om tidigare i livet. Men hur man hanterar detta varierar väldigt mycket från person till person.

DET KAN VARA så att den som har upplevt mycket ångest under sitt liv också får väldigt mycket ångest i samband med döendet men det behöver inte bli så. Alla hanterar sina personliga trauman och sin sårbarhet på olika vis, under livets gång och ända in i döden. Att vara lyhörd för och respektera människors olikheter, att alltid se människan och inte diagnosen, att försöka ta reda på vem denna person var innan hon eller han blev sjuk, är för mig helt avgörande frågor för att kunna ge en bra vård.

Maria Calissendorff

DÄRFÖR BRUKAR VI alltid ställa frågor som ”vad är viktigast i livet för dig” och ”vad tyckte du om att göra före sjukdomen” första gången vi träffar patienten. Vi försöker pussla ihop en livsberättelse på ett varsamt sätt, utan att klampa på. Ju mer man vet om den sjuke desto bättre vård kan vi erbjuda. En kvinna från Bosnien som reagerade med stark ångest på att ligga isolerad på grund av smittorisk hade kunnat få en mer anpassad vård om teamet hade vetat om att hon under kriget hade blivit utsatt för dödshot i ett trångt utrymme. Detta fick jag veta av hennes make först efter hennes bortgång.

JAG ÄR ÄVEN alltid noga med att inte ge mer information än hon/han vill ha och orkar med. Detta har inget med kultur eller religion att göra, alla vill helt enkelt inte veta allt. Jag brukar därför fråga ”vad vill du att jag ska berätta om din sjukdom”.

ATT HA GOTT om tid och även förmedla detta lugn till patienten är avgörande för att kunna ha bra samtal, särskilt med patienter som har ångest. Det sägs att vissa människor av religiösa skäl ibland vägrar att ta emot smärtstillande medel men det har jag bara upplevt en gång och den personen var katolik. Oavsett bakgrund känner många dock tveksamhet inför att ta morfin, det händer ofta att patienter säger att de är rädda för att bli beroende.

> Vad tyckte du om att göra före sjukdomen?

NÄR DET GÄLLER människor som har andra modersmål än svenska kan språksvårigheter bli extra uttalade i samband med slutskedet. Det är vanligt att man då tappar svenskan och återgår till sitt första språk. För att kunna ha en bra kommunikation är det därför viktigt att anlita tolk, trots att det kanske inte behövdes i början av sjukdomsprocessen.”

Moa Kristensson

- KURATOR MALMÖ

”JAG HAR ARBETAT med palliativ vård och ASIH i snart ett år. Dessförinnan arbetade jag på Skånes universitetssjukhus efter tjugo år inom socialtjänsten.

MIN ERFARENHET ÄR att tidigare trauman ofta aktualiseras i samband med svår sjukdom och vid vård i livets slutskede. Starka minnen kommer upp till ytan och de kan leda till ökad rädsla, ångest och mardrömmar. För den som har utsatts för tortyr kan kroppslig omvårdnad och behandling väcka minnen av tidigare fysisk misshandel.

PATIENTER SOM PLÅGAS av tidigare trauman och förluster erbjuds möjlighet till bearbetande stödsamtal under vårdtiden. Utifrån patientens livsberättelse och kuratorns bedömning kan det även bli aktuellt med stödinsatser inom psykiatrins öppenvård.

Moa Kristensson

SOM KURATOR BEHÖVER jag vara ödmjuk och lyhörd inför patientens önskemål gällande de tankar som patienten vill prata om. Samtalen är oftast inriktade på existentiella frågor med fokus på försoning, förlåtelse och förståelse med en förhoppning om att patienten ska känna ett ökat inre lugn. För patienter som kommer från ett annat land kan en längtan tillbaka växa sig allt starkare i slutskedet av livet. Tillsammans med anhöriga stöttade vi till exempel en patient i hennes önskan om att få dö i sitt ursprungsland i närvaro av sin familj.

VI MÖTER MÅNGA patienter med trasiga själar men jag tror att en god, empatisk och respektfull omvårdnad vid livets slut bidrar till att smärtan åtminstone kan lindras lite grand”.

Barbro Jalmtorp

- SJUKSKÖTERSKA ASIH MALMÖ

”JAG HAR ARBETAT som sjuksköterska i 25 år, varav 19 i palliativ vård. Jag var med om att starta den palliativa verksamheten här i Malmö där jag nu arbetar på ASIH. En stor del av befolkningen i Malmö har sitt ursprung i andra länder och enligt min erfarenhet kan traumatiska händelser tidigare i livet, som till exempel erfarenheter av koncentrationsläger, olika krigsupplevelser, flykt och tortyr påverka tiden i livets slutskede negativt med mer oro och ångest och också mer smärta. Det man har varit med om, och kanske har lyckats förtränga hela livet, kommer ofta upp till ytan i samband med svår sjukdom och vid livets slut. Patienter och närstående erbjuds stödsamtal. Ibland är ångesten och oron så stark att man först måste erbjuda läkemedel för att lindra symtomen och därefter erbjuda samtal för den som vill. Det är av stor vikt att respektera patientens och närståendes önskemål.

I VISSA KULTURER finns det ett speciellt förhållningssätt vid svåra sjukdomar - de ska inte nämnas vid namn, ordet cancer och morfin får ibland inte heller användas. En del upplever att allt hopp då försvinner. Jag har sett exempel på att närstående har lagt morfintabletter i en annan ask för att den sjuke inte ska se vad det är. Vår policy är att inte informera mer än vad patienten är mottaglig för, men svara ärligt på de frågor som ställs.

MÅNGA BLIR HJÄLPTA av och känner trygghet i sin religion i slutskedet men inte alla. Det är mycket viktigt att utgå från varje patients unika förutsättningar, oavsett ursprung, och att vara lyhörd för variationer när det gäller religion, kultur och traditioner.

Barbro Jalmtorp

Pia Tafdrup - dikter om sårbarhet och skapande

TEXT: BRITTMARI GODMAN

Pia Tafdrup föddes 1952 i Köpenhamn och växte upp i en judisk lantbrukarfamilj på norra Själland. Hon debuterade 1981 med *Når det går hul på en engel* och har gjort sig känd som en av Nordens främsta lyriker. 1989 invaldes hon som den då yngsta medlemmen i Den danske akademien.

TAFDRUP HAR OCKSÅ formulerat ett tänkande om hur hennes poesi blir till. År1991 gav hon ut sin poetik *Over vandet går jeg. Skitse til en poetik* – den första kvinnliga poetiken (läran om diktkonsten) i nordisk litteratur.

MED SÅRBARHETEN SOM ingång vill jag ge några glimtar från Pia Tafdrups egen syn på sitt skapande. En skapelseberättelse som uteslutande är hämtad från hennes poetik, *Över vattnet går jag: skiss till en poetik* (1997).

UPPRINNELSEN TILL OCH avgörande för att Tafdrup skulle bli poet var en insikt om sin egen och världens sårbarhet. Hon uttrycker detta som att det ”går hål” och att kroppen alltid har ”minst ett sår”. Redan som liten flicka blev hon medveten om att kroppen inte var osårbar – det kunde gå hål på ängeln. Det är bristen och livets sköra vägg som så småningom kommer att bli en nödvändighet för Tafdrups poesi.

HON BESKRIVER SITT skapande som en kroppsnära födelseprocess med en ångestladdad början. Något vill fram men hon vet inte vad. Hon frågar sig var orden kommer ifrån och efter långt sökande finner hon fram till att ”… det finns inte något skapande i egentlig mening utan att man på ett eller annat sätt träder i förbindelse med Gud”. I skapandet är den andliga närvaron helt avgörande: ”Ånden giver mennesket dets saerstilling”. Ande och kropp samverkar i Tafdrups skapelseprocess”.

I DIKTANDET INGÅR att våga förlora det synliga fotfästet och veta att det inte finns någon väg tillbaka. Det krävs förtröstan och tillit för att stå ut i detta ”ökenlandskap”. En väntan i ovisshet och med stort tålamod. Nytt liv skapas i det osynliga gränsfältet mellan liv och död.

NÄR ORDEN KOMMIT så långt som till ”framfödandet” inträder ett tillstånd som Tafdrup kallar avpersonalisering eller avrealisering. Det är en process där det subjektiva och privata får ge plats åt det allmänna. Det allra mörkaste måste transformeras till ljus.

EN DIKT KAN aldrig tvingas fram. Tafdrups signum är estetiken - de många omskrivningarnas stadium.
I den här födelsen av de nya Orden - poesins fundament - skapar Tafdrup samtidigt sin egen identitet. Det handlar om att kunna acceptera föränderlighetens villkor.

ETT OUPPHÖRLIGT skapande är att ständigt födas. Det stadium som till sist gör dikten hel, att frukten blir mogen, är en stillhet. Tafdrup förklarar detta med hjälp av det danska ordet ånd. Ett uttryck för människans erfarenheter genomlysta av mildhet. Hon har accepterat att det” gått hål på ängeln”. Sårbarheten och lidandet blir en del av människans livsvillkor.

SLUTLIGEN BLIR DET dikten själv som bär Tafdrup över det djupa mörkret. Men det som ytterst möjliggör den nya födelsen och hela skapelseprocessen är hoppet. Med orden ”Diktens transcendentala ögonblick är hopp” avslutar Tafdrup sin poetik. Dikten tar med andra ord språnget över till något som vi ännu inte vet men hoppas på.

Brittmari Godman
Sjukhuspräst, Stockholms Sjukhem

SCHAMPIKUDDEN

En extra hjälpande hand

Schampikudden — Ditt stöd i livet

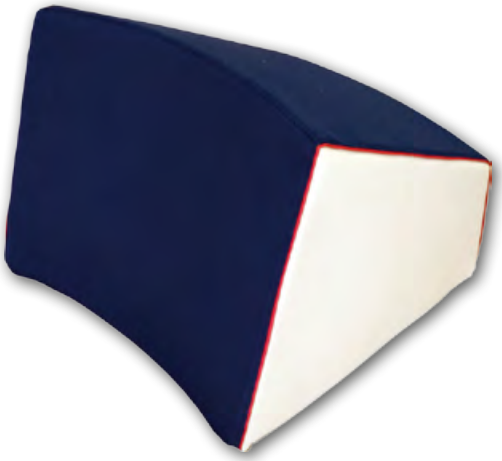
Att kunna får en extra hjälpande hand när brukaren skall sitta på sängkanten för att äta, klä på sig eller möta sina anhöriga, det är där Schampikudden kommer till din hjälp.

Det skålade ryggstödet ger en stadig och en ergonomisk riktig positionering.

Schampikudden är enkel att plocka fram när du behöver en extra hjälpande hand för att avlasta dig i ditt arbete och för att ge din brukare stöd till en bra och bekväm sittställning.

Schampikudden finns både med och utan armstöd.

Kontakta oss idag för att få mer information och tips på användningsområden.



Finns även utan armstöd

Järven Health Care

Ring
0660-222850

E-posta
healthcare@jarven.se

Läs mer
www.jarven.se

Sår i själen

TEXT:ERIK ISAKSSON

Hur ser själens sår ut? Vilka är möjligheterna till läkning? Blir det ärrbildning? Vad kan vi som vårdgivare göra?

HÅKAN, 64 ÅR, hälsade artigt. Han såg välvårdad ut. Den svåra sjukdom som jag hade hört att han bar på syntes inte. Han gav ett vänligt och samtidigt lite avståndstagande intryck. Efter några möten trädde två saker fram. Dels hans sjukdom, som gav allt svårare symptom och begränsade honom mer och mer, dels relationen till hans son, eller rättare sagt smärtan över förlusten av en relation. De hade inte setts sedan sonen flyttat hemifrån 15 år tidigare. Detta visade sig vara en sorg och en stor smärta. Vad kunde Håkan göra nu? Vad ville han göra nu?

GÅNG PÅ GÅNG märker jag hur människan är sammansatt, i sig själv, sin kropp, sin hälsa, sin längtan. Hon är också sammansatt med andra människor, sin omgivning, sin ekologi och historia. Själens sår går inte att lyfta ut i isolering. Det är alltid sammansatt. Samtalet kring sår och läkning måste föras med fokus på individens integritet och hennes samhörighet med sina närmaste och sina vidare gemenskaper och de värderingar, förutsättningar och omständigheter som råder där.

DE INRE SÅREN som vi kan möta hos människor i palliativ vård är ibland knutna till enskilda händelser men oftare, enligt min erfarenhet, till livets strukturer, och vardagliga val som jag gjort, eller avstått från att göra, och som haft konsekvenser för mina dagar…

> …dagar som fogats till varandra och till slut format mitt liv

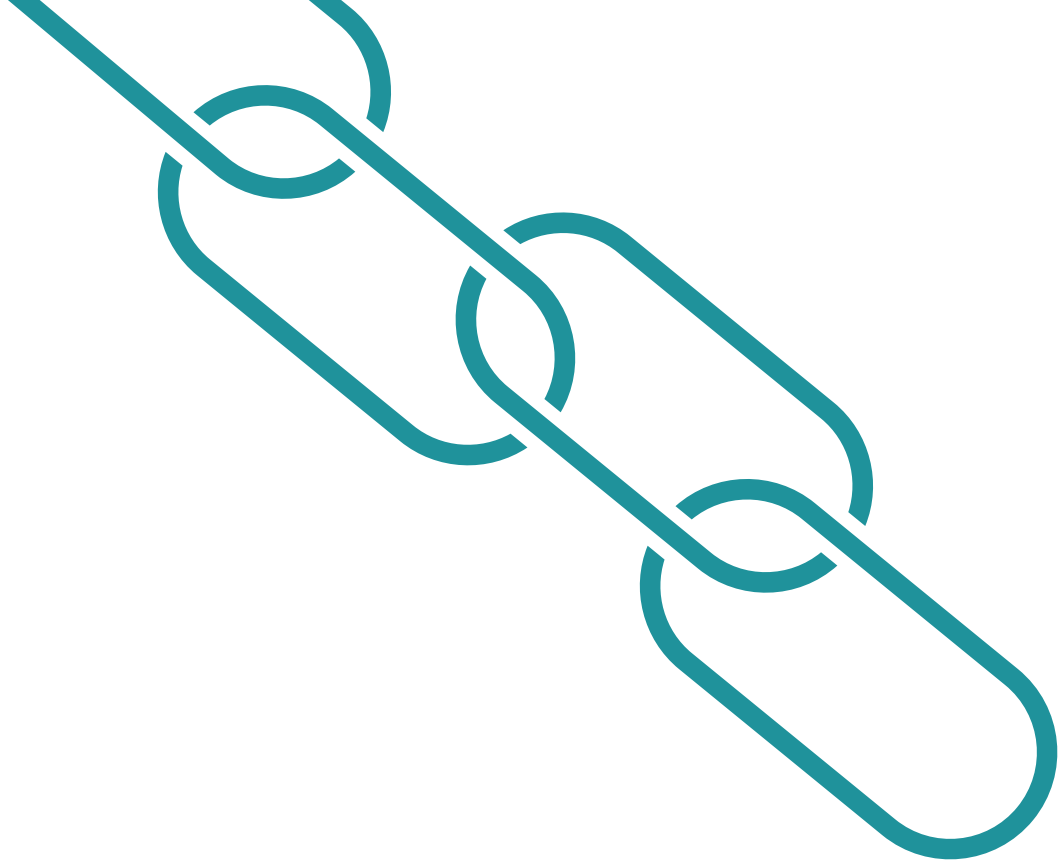
ALLT LÄKANDE, allt helande är processorienterat. Vi blir mänskliga i gemenskap. Därför är en av våra största utmaningar att uthärda att vara i processen. Med process menar jag här det som sker mellan människor. Det finns här ett stort mått av maktlöshet och vi har en möjlighet i själva mötet. Mötet är i sig enkelt, när vi avstår makten. Inte enkelt i bemärkelsen smärtfritt, utan i bemärkelsen okomplicerat. Svårt blir det när vi försöker hantera eller fixa problem - det vill säga få makt över dem. Risken är då att vi överger verkligheten.

DET ÄR MER läkande att gå in i verkligheten, så svår den nu kan vara, än att gå ur den[1]. Därför vinner vi mycket på att vara kvar i den support som finns, det vill säga verkligheten . Livet är ett. Berör jag en aspekt av livet så berör jag hela. Något är i förgrunden, annat i bakgrunden i en ständigt böljande process.

UPPMÄRKSAMHET OCH medvetenhet (awareness) beskriver en avgörande del av erfarandets och förändringens process. Den förändring man vill uppnå sker endast utifrån hur det är. I det som är ska jag märka vad jag vill, undersöka vad jag kan göra, och i den existentiella delen av processen avgöra vad jag väljer. Vad vill Håkan i förhållande till sin son, nu när döden är nära, vilka är hans möjligheter, och vad väljer han att göra…

I MITT ARBETE som sjukhuspräst är något av det roligaste och mest inspirerande att få höra om en människas lust och drivkraft samt bevittna hennes tillit och mod att träda fram med den lusten, ibland i en mycket svår livssituation. Lika smärtsamt är det att märka när skammen lägger sig som en hinna över detta och hindrar läkning. Mot bakgrund av detta vill jag uppehålla mig vid just skam och denläkande erfarenheten av kontakt.

ERFARENHETEN AV SKAM gör en människa mycket utsatt, till exempel genom föreställningen att jag är ställd



utanför gemenskap, att mina önskningar och behov är irrelevanta, att jag har förbrukat allt förtroende, att jag inte förtjänar annat än det jag nu har. Detta skulle kunna beskriva Håkans situation i förhållande till sin son. Boten mot skam kan inte ges av någon annan även om den andre, eller större gemenskaper är viktiga i processen. Boten eller lindringen kan beskrivas dels som modet att vara sårbar genom en beredskap att dela sin berättelse, oavsett om den stämmer överens med normer, regler som råder, och dels att få vara i ett sammanhang.

STÖD GENOM SAMTAL och närhet är då lika viktigt som mediciner, alltså möjlighet att dela även de delar av min berättelse som inte nödvändigtvis passar in i ”hur det ska vara”. Avgörande är möjligheten att känna samhörighet, att finna ett mänskligt rum, ett skamfritt rum, ett rum för läkande. Det krävs mod att vara den jag är och det ger mod att vara den jag är. Att få dela sin erfarenhet ger, om inte annat, en upplevelse av att jag äger min berättelse snarare än att den äger mig.

MOGNAD OCH VÄXT är att ta ansvar för sitt begär, sin längtan. I Håkans fall kan det låta, ”Jag vill så gärna träffa min son nu, innan det är för sent och jag vet inte ännu om jag vågar.” I ett sådant uttalande träder Håkan fram och blir tydlig med sin vilja och sitt motstånd - rädslan att bli avvisad. Han får också möjlighet att uppleva adekvata känslor, som sorg och kanske ilska. Detta leder inte med automatik till att Håkan och hans son kan ses, det leder dock Håkan till en maximal närvaro i det som nu är hans liv. Oavsett vad som sker mellan honom och sonen är det en form av helande.

INGEN AV OSS kan göra Håkans arbete. Dock kan vi bidra till att han blir sedd, hörd och tagen på allvar, vilket är helt avgörande. Det handlar om genuin kontakt!…inte orden av tröst, inte råden som det inte frågas efter, inte någonting som har minsta ansats av att göra om erfarenheten av verkligheten för den drabbade. Sådant blir lätt till en börda, till moralism och visar förfärande nog den utsatte att den jag nu möter inte uthärdar att vara nära mig och min verklighet. Kontakt är här detsamma som kärlek, att se och höra och ta på allvar. Det betyder att när jag som drabbad individ har erfarenhet av kontakt, då har jag också erfarenhet av kärlek.

DEN LÄKANDE KONTAKTEN är det genuina möte som sker mellan två från varandra skilda varelser. Kontakten sker i gränsytan mellan den ene och den andra. Denna process är i sig helande och hälsobringande. Detta handlar om en inställning som hela teamet är del av. När vi gör det tillsammans kan ett sammanhang skapas där en patient som Håkan får hjälp, inte bara med symptomlindring och god omvårdnad utan även att nå maximal läkning i sitt inre.

Fallet Håkan är påhittat. Alla aspekter av hans situation har jag dock mött i mitt arbete.

Erik Isaksson
Sjukhuspräst, gestaltterapeut Lund

Bent Falk, Att vare der hvor du er *2006 s 15. Många tankar som är viktiga för mig och som framträder i detta arbete tillskrivs Bent Falk, genom den terapiträning jag genomgått hos honom.*

Vilka sår ska den palliativa vården ägna sig åt?

TEXT: OLAV LINDQVIST, CARL JOHAN FÜRST & SOLVEIG HULTKVIST

Det ingår i livet att få sår, stora och små, från att vi är barn tills vi blir gamla. Skrubbsår, benbrott, kärleksbekymmer, sorg med mera. Frågan är om vi i den palliativa vården ska ägna oss åt alla sår hos patienter och närstående?

EN SLAGS STAFETT VIA E-POST
Här följer ett tankeutbyte om dessa frågor mellan en sjuksköterska, en läkare och en kurator - alla med lång erfarenhet av att arbeta i palliativ vård.

OLAV LINDQVIST
Intressant fråga, och det enkla svaret är väl kort och gott nej. Vi har alla sår, och vissa får vi som personal kännedom om, andra inte. Ibland avsiktligt berättade, ibland inte. Men emellanåt funderar jag på om vi som personal drabbas av någon form av hybris i tron att vi vet så mycket om patienten och de närstående. Ofta är det dock bara en bråkdel av deras liv vi möjligen kan ana. Så frågan är kanske snarare vilka sår kan vi ägna oss åt?

CARL JOHAN FÜRST
När jag läste ditt inlägg tänkte jag att vi behöver förtydliga att det handlar om själsliga sår. Gamla trauman som lever kvar som ett starkt inslag i personens liv eller som väcks till liv när döden hotar. Krigstrauman, koncentrationsläger, tortyr… eller till synes mindre saker som hänt. Det kan handla om förnedring och kränkning i familjen eller i andra förhållanden och lämna nog så svåra spår efter sig. Jag tror inte att vi kan göra så mycket åt allt detta men vara lyhörda och respektfulla.

SOLVEIG HULTKVIST
Ja, jag håller med om det handlar om själsliga sår. Men man kan frapperas av vilken stor betydelse dessa sår kan ha, även när de härrör från länge sen. Har man svåra trauman, krigsupplevelser, tortyr, förintelsen, flykt - tror jag att det nästan är oundvikligt att de kommer upp och gör sig påminda när döden närmar sig.

Senast samtalade jag med en man som hade krigsupplevelser och förluster av familjemedlemmar från kriget på Balkan i början på 1990-talet, bakom sig. Sedan han kom till Sverige hade de aldrig orkat prata om det i familjen. ”Vi bara började leva” sa han till mig. Men här på avdelningen när slutet var nära kom minnena upp; familjen märkte det - inte minst sönerna som var små när de kom hit... Ibland är det som att lägga pussel - en bit i taget...

Tänker också på KASAM-begreppet. Att saker blir begripliga och får ett sammanhang.

CARL JOHAN FÜRST
Ett annat perspektiv har vuxit fram för mig som passar in i den här diskussionen. Det handlar om att ge rum för livsberättelser där sår och trauman bara genom att få uttalas kan ge plats för läkning och möjligen försoning. Det här är inte riktigt mitt område professionellt men jag antar att vi alla på olika sätt både privat och i våra yrken ger plats för det och funderar på det.

TVintervjun med Desmond Tutu i september som gjordes av Anna Hedenmo påminde mig om sannings- och försoningskommissionerna i Sydafrika efter apartheidregimens fall - Truth and Reconciliation Commisions. Desmond Tutus insatser som ledde till Nobels fredspris 1984 får inte glömmas bort! Där var det mycket tydligt att människors berättelser om förödmjukelser, illgärningar och skuld och önskan om förlåtelse var avgörande för att det sydafrikanska samhället skulle kunna gå vidare utan inbördeskrig. Under TVintervjun visades ett filmklipp där Winnie Mandela, anklagad för anstiftan till mord men förnekat, konfronterades av Desmond Tutu. Jag är inte insatt i hela historien men på Tutus uttryckliga begäran erkände Winnie Mandela att det var saker som gått snett under makens tid i fängelset och att hon var ledsen för det. Hon uttryckte orden vilket var en viktig markering. Jag ser detta mer symboliskt just nu i vårt skrivande perspektiv även om det här förstås är något som man jobbar mycket med för att hjälpa människor med själsliga sår innan de når livets slutskede.

En fråga för oss är ju när och hur vi inom palliativ vård ska förhålla oss till

dessa sår. Innebär vår helhetsvård att vi ska hantera allt som kommer upp? Finns det risker att vi inte har tid, distanserar oss från det svåra och kanske outhärdliga, förutom döden i sig, som är svår nog? Och finns det risk att vi blir för gränslösa och hjälpnödiga och ger oss in i sådant som vi inte behöver, som patienter och familjer kan hantera själva? Jag tror förstås att det finns risk för båda och att det är ett skäl till att vi behöver bra handledning där vi tryggt kan ta upp sådant. Jag brukar säga att jag/vi inte ska vara ett hinder att tala om döden. Men hur är det med alla hemska upplevelser, klarar jag av att höra?

SOLVEIG HULTKVIST

Ja, risker finns det förstås. Att vi inte har tid, eller anser oss ha tid - är ju en, även om det också kan handla om vad vi prioriterar och därmed väljer att distansera oss ifrån. Det är mänskligt; att möta patienters psykiska smärta är plågsamt och man kan känna maktlöshet. Hjälpnödighet har definitivt en arena i palliativ vård. Bekräftelsebehov har vi väl alla, men det kan gå över styr och då är det inte säkert att vi märker det själva - där behöver vi god handledning, men vi behöver inte minst ett team där det finns kurage och omsorg nog att ta upp detta.

Att härbärgera lidande - är en utmaning vi alla ställs inför. Det fysiska kan vi ofta lindra, men att möta det själsliga kan stundtals vara dränerande och deprimerande. En bok jag brukar rekommendera nyanställda läkare och sjuksköterskor är ”Modet att ingenting göra” av Lars Björklund.

OLAV LINDQVIST

Något som jag funderar på är hur vården ska kunna identifiera dem som verkligen behöver vår professionella hjälp med sina själsliga sår. Olika försök har gjorts för att identifiera personer med risk för t.ex. komplicerad sorg, men det har visat sig vara svårt. Jag läste nyligen om risken att den professionella hjälpen i palliativ vård tränger undan det sociala nätverk som finns runt personen. Att vi tar över och det sociala stöd som finns därför inte nyttjas och kanske tar ett steg tillbaka. Vi människor har ju trots allt, genom historien, utsatts för svårigheter, förluster, döende, död och sorg – det är en oundviklig del av livet – och uppenbarligen kunnat hantera detta i stor utsträckning innan den professionella hjälpen fanns tillgänglig. Kan det vara så att vi, professionen, emellanåt riskerar att, i ren välvilja eller hjälpnödighet, trycka undan det naturliga stöd som finns runt en person/familj, och där det egentligen hade kunna fungera bättre utan oss?

SOLVEIG HULTKVIST

Angående risken att den professionella hjälpen i palliativ vård tränger undan det befintliga nätverket, så tror jag att den risken är ganska liten i Sverige. Både för att nätverken ofta och tyvärr, är ganska små och kanske passiva, man vill inte störa, dels för att den professionella hjälpen inte heller är så omfattande, varken kvantitativt eller kvalitativt. Jag gissar att du har läst något från den anglosaxiska världen, där det ju finns speciella ”bereavement centers”. I USA finns ju också tendensen att vilja göra sorg och sorgereaktioner till diagnoser. Men jag tror att våra insatser ofta kan ha som syfte att hjälpa eller ledsaga människor att använda eller aktivera sitt sociala nätverk. I nästa vecka ska jag till exempel träffa en make och tre vuxna barn som alla är svårt tagna av förlusten av modern som varit känslomässigt centrum i familjen, för att hjälpa till att samtala om den sorg som de känner. Olika för olika familjemedlemmar liksom den oro som alla barnen känner för sin pappa.

När det gäller sår eller trauman, som satt spår, så trodde jag att det finns evidens för att de kan leda till en mer komplicerad sorgeprocess och att det faktiskt är där vi kan göra en insats, om det inte handlar om att hänvisa till psykiatri eller till en längre psykoterapeutisk behandling vilket också ibland är

Det handlar återigenom om att underlätta försoning

nödvändigt. Annars håller jag med om att sorg ingår i livet och därför behöver normaliseras.

OLAV LINDQVIST
Emellanåt tror jag att vi i Sverige har en tendens att rätt snabbt följa de anglosaxiska länderna, inte minst USA när det gäller diagnossättning... Och visst är det så att den specialiserade palliativa vården i Sverige når rätt få, mindre än tio procent av befolkningen som avlider och av dessa är har 90 procent cancerdiagnoser – en rätt selekterad del av befolkningen.

Min fundering gällde snarast på befolkningsnivå, för självklart finns det människor med sår som behöver professionell hjälp, svårigheten kan bara vara att identifiera vilka det är, att nå dem. Jag tror att det är fundamentalt, för att fler ska kunna få stöd, att vi i den palliativa vården också arbetar hälsofrämjande. Det vill säga, för att öka medvetenheten i befolkningen om att döende och död är en normal del av våra liv, och att närstående, familj, grannar, vänner, arbetskamrater etc. själva aktivt får kunskap och stöd så att de kan vara engagerade i dem som har livshotande sjukdom, och för dem som sörjer.

SOLVEIG HULTKVIST
Ja, det håller jag helt med om! Att livet inte bara kan handla om att vara frisk och lycklig/lyckad, utan att sjukdom, förlust och sorg finns och drabbar oss alla, förr eller senare. Man kan ibland få en känsla av att bland annat hälsohetsen kan få människor att regrediera eller stanna upp mognadsmässigt i fråga om de existentiella och sociala betingelser vi alla lever under. Att man upplever sjukdom och död som kränkningar som någon ska ställas till svars för…

CARL JOHAN FÜRST
Du Olav har ju arbetat med de strukturerade livsberättelser som kallas för Dignity Therapy av upphovsmannen, psykiatern Harvey Chochinov från Manitoba i Kanada. Dignity Therapy ger en struktur eller metod som ger möjlighet för människor i livets slutskede att berätta sin livshistoria. Jag vet inte om fokus ligger på såren men det är självklart att den livshistorien kan innehålla små och stora sår och i att berättandet finns möjligheten till försoning med sig själv och andra, indirekt eller direkt, genom att det uttalas. Är det din erfarenhet att såren kommer fram? I Dignity Therapy är tanken att livsberättelsen ska leda fram till en nedskriven text som kommande generationer kan ta del av. Men även utan den strukturerade formen är möjligheten att få berätta en viktig del av god äldrevård, och något som sker varje dag i den palliativa vården till alla personalkategorier. Till någon man har förtroende för. Sen finns förstås för många troende människor frågan om försoning och förlåtelse inför Gud som kan framstå som viktigare än försoning och förlåtelse i förhållande till medmänniskorna.

Inom den palliativa vården finns en i USA mycket välkänd läkare som heter Ira Byock. För honom är livsberättelser viktiga. Han har i flera böcker och även på Youtube beskrivit hur han arbetar med patienter och familjer i palliativ vård. Han försöker på ett proaktivt sett stötta sina patienter och närstående att uttala orden ”Please forgive me”, ”I forgive you”, ”Thank you” och ”I love you”.

Det handlar återigen om att underlätta försoning på ett mycket påtagligt och interaktivt vis, vilket i sin tur kan innebära att människor kommer närmare varandra och kanske lättare kan släppa taget och lämna livet och göra det lättare för dem som är kvar.

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

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

Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholms Sjukhem

Reaktion på artikeln H 1924 - 2014 av Evelyn Pesikan i Palliativ vård nr 3 2014.

Personal utan helhets-syn kan vara livsfarligt för patienten

TEXT: RICHARD SKRÖDER

Evelyn Pesikan skrev i förra numret av Palliativ Vård om en närståendes fridfulla död på sjukhem. I Stockholm finns det gott om palliativ kunskap jämfört med på andra håll i landet, men det finns fortfarande stora behov också av enkla åtgärder för ökad livskvalitet vid livets slut.

ETT FÅTAL FÅR palliativ specialistvård men fler dör på boenden efter allt kortare vårdtid med mindre goda erfarenheter av vården. Närstående, primärvård, hemtjänst och läkare under utbildning saknar tillräckligt stöd av dem med större erfarenhet. Helhetsbedömning och god kommunikation behövs, inte flytt till annan vårdplats och död med smärtor och lidande. Finns palliativ kompetens någon annanstans är det frestande att remittera vidare och inte göra det som behövs med ofta enkla åtgärder. I själva verket borde rimliga insatser för vården planeras och ett palliativt synsätt övervägas mycket tidigare.

EN 90-ÅRIG man med kallbrand var trött, smärtfri och ville helst dö. Ortopeden planerade amputation. Närstående var inställda på smärtlindring och lugn och ro men ville inte protestera. Mannen skulle få en lårstump utan läkning med smärtor och krävande omläggningar. Vi diskuterade utsikterna efter ett ingrepp och kunde resonera utifrån ett helhetsperspektiv. Annan ortopedkollega ”gick med på” att avstå och den gamle fick dö lugn och smärtfri och med båda benen på plats …

PERSONAL UTAN HELHETSSYN med stort självförtroende och grunda palliativa kunskaper kan också vara livsfarligt! ”Men kära du, din mamma är palliativ nu! Sitt ner och acceptera faktum! Jag har gått kurs!” Min väninna K skulle sitta still i båten när hennes lätt demensdrabbade mamma hade en UVI som dock efter tjat botades med enkel antibiotika. Det blev ett fint år med nyförälskelse tills samma sak upprepades - uppmaning att inse faktum och foga sig i ”det palliativa”. Ny antibiotika gav ett nytt halvår tills K:s mor fridfullt avled.

PÅ SAMMA STÄLLE fanns en annan dement kvinna som på grund av lunginflammation hade högst dagar kvar att leva. Nu föll domen, att hon hade blivit palliativ! Närstående chockades när inget mer skulle göras – inte ens mot andnöden. Läkarhjälp efterfrågades men läkaren var på annat håll och ”Verktygslådan” med lindrande läkemedel fanns heller inte på plats. Kvinnan dog på en obekväm brits på akuten bedömd av en läkare under utbildning … patienten blev kanske något att lära av? Palliativ vård skulle inte ha påverkat livslängden men minskat lidandet.

AKUTSJUKVÅRDEN BÖR ifrågasätta livräddande insatser för svårt sjuka utan hopp om förbättring och utbyte av tillvaron. För dem det gäller blir situationen svår att överblicka och de behöver ges tid att diskutera med läkare och sköterskor. All personal behöver tränas i kommunikation och helhetssyn och formulera en handlingsplan i god tid, inte när dagar återstår. Människan är ingen maskin som ska rattas enligt bruksanvisning och vården är inte en känslolös apparat som inte kan ifrågasättas.

TILL SLUT, jag får ofta frågan om jag själv är rädd för döden. Nej, svarar jag, bara rädd för dem som inte kan ta hand om mig. För dem som inte kan tillräckligt, som tror för mycket om sin förmåga, som inte bryr sig, som inte vill ta ansvar, ja, kort sagt för alla som frånsagt sig kunskap och helhetssyn-allt det som palliativ vård vill dela med sig av.

PALLIATIV VÅRD ÄR ingen omöjlighet. Det ger bättre ekonomi, om man nu ska tänka på pengar … men i det mänskliga perspektivet finns bara vinster.

Richard Skröder
Överläkare, Palliativt centrum
vid Stockholms sjukhem

Viktigt ”dösnack” på välbesökt café

TEXT: HELENA KJELLGREN & MAX KLEIJBERG

Var tror du att du skulle vilja vårdas när du är döende? Vad skulle du göra om du bara hade 6 månader kvar att leva? Och vilken betydelse kan dofter, ljud, ljus, smaker och lukter ha i livets slutskede? var några av de frågor som togs upp på DöBra Café

ALLMÄNHETEN VÄLKOMNADES till Stockholms Sjukhem i samband med World Hospice and Palliative Care Day som har arrangerats tidigare. Det som var nytt denna gång var att organisation och utformning av programmet gjordes i samarbete med designers.

SPECIELLT FÖR DENNA kväll hade ett rum iordningställts där frågan ”Detta tror jag är viktigt när jag är döende” togs upp. I rummet fanns ett bord uppdukat med olika material att lukta, känna, titta och lyssna på. Besökarna fick var sitt kort där frågan var tryckt och de uppmanades att välja ett eller flera material att klistra på kortet som uttryckte något kring de egna funderingarna kring frågeställningen. Många valde att göra kort, och vissa tog med dem hem.

Vissa ville delta med en gång andra återkom lite senare under kvällen.

DET VAR INTRESSANT att observera hur vissa besökare genast ville delta, och tittade, kände och luktade på materialen en lång stund. Andra besökare visade till en början en viss tveksamhet men stannade ändå kvar och undersökte olika material medan andra inte ville delta alls. Ett flertal personer lockades särskilt av lukterna och fick på så sätt ett nytt förhållningssätt till frågan. Lukter har en förmåga att väcka minnen till liv och kanske var det just därför denna komponent tycktes väcka mångas inspiration. Frågeställningen tillsammans med materialen tycktes dröja kvar i tankarna hos många, och en del kom till och med tillbaka under kvällen för att ändra sitt kort, och utveckla sina funderingar.

GENOM ATT ANVÄNDA olika material på detta sätt får flera sinnen aktivt vara med att artikulera något som inte helt kan beskrivas bara med ord. Döden är svår att förstå och här används design för att underlätta uttryck för detta abstrakta ämne. De utvalda materialen på korten blir del av tankar om hur jag tror att det är att vara döende och hur jag själv tror att jag skulle vilja vill ha det när det blir aktuellt.

DET BLEV MÅNGA intressanta samtal under kvällen. Flera besökare kommenterade att de hade pratat om ämnen de tidigare aldrig hade talat om och att de lärt sig mycket om död och döende genom att lyssna på andras berättelser.

KONCEPTET MED DÖBRA CAFÉ är inspirerat från Australien och syftar till att involvera allmänheten i frågor om döende och död. För att ge en konkret bild av hur det kan vara att vårdas på Stockholms Sjukhem, fanns det i aulan ett rekonstruerat patientrum med säng, sängbord, stol, larmknapp,

bricka, TV mm och två sjuksköterskor var närvarande för att besvara frågor med mera. Själva café-delen bestod av bord, klädda i brunt papper med pennor att skriva med som svar på olika frågor om döden. Här kunde besökarna dricka kaffe, äta kanelbullar och tala med varandra. Det lades stor vikt vid att få besökarna att känna sig bekväma att ställa frågor samt dela med sig av egna tankar.

UR ETT DESIGNPERSPEKTIV var kvällen en god start på ett arbete för att involvera allmänheten i frågor om vård i livets slutskede och döende. Samarbetet mellan Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem är även ett lyckat exempel på hur olika institutioner och discipliner kan hjälpas åt att lyfta denna fråga.

Max Kleijberg och **Helena Kjellgren**, arbetar som designers i en forskargrupp vid Karolinska Institutet i projekt som rör död, döende och sorg.

Designmetoder kan synliggöra vanligen outtalade aspekter av en händelse och inbjuder människor att fundera kring hur det kan vara, inte bara hur det redan är.

Helena Kjellgren
Designer och doktorand
vid Karolinska Institutet

Max Kleijberg
Designer och forskningsassistent
vid Karolinska Institutet

Det var många skratt och stort engagemang kring bordet.

De olika materialen var inspirerande som ledde till eftertanke.

Kom och träffa oss!
Sårbehandlingssymposium 20-21:a januari 2015
SSiS:s Sårkonferens 20-21 april 2015

medi

Justerbar kompression för behandling av bensår

Vad sägs om en produkt som brukaren själv justerar i takt med att svullnaden förändras?

juxtacures är ett effektivt och mer ekonomiskt alternativ till bandagering vid sårbehandling. Det integrerade BPS™-systemet säkerställer medicinskt korrekt kompression varje gång. Det är så enkelt att brukaren kan hantera detta på egen hand.

Läs mer om fördelarna jämfört med bandagering på vår hemsida www.medi.se

www.medi.se

medi. I feel better.

Ett samhälle kan bedömas efter hur det tillhandahåller palliativ vård

TEXT: OLAV LINDQVIST

Montrealdeklarationen 2014

FÖR ATT RIKTA uppmärksamheten mot utsatta människors behov världen över tog den dåvarande generalsekreteraren i FN, Kofi Annan år 2000 initiativ till ett toppmöte med världens ledare. Ett av resultaten blev ett enande om att vi har ett kollektivt ansvar för en positiv utveckling i världen vilket utmynnade i de så kallade Milleniemålen – åtta mål för en bättre värld. Dessa mål ska vara uppnådda 2015. Redan 2010 konstaterade FNs medlemsstater att Milleniemålen har bidragit till omfattande framsteg genom att styra prioriteringar. Fortsatt arbete initierades med nya mål efter 2015, och arbete pågår med att formulera en ny global utvecklingsagenda - Sustainable Development Goals.

STEPHEN LEWIS, en kanadensisk politiker och diplomat som bland annat arbetat för UNICEF och varit FN:s särskilda sändebud för HIV/AIDS i Afrika, inledde på ett mycket engagerande och gripande sätt den 20:e Internationella kongressen för palliativ vård i Montreal i september 2014. Han talade med stor inlevelse om situationen globalt, om HIV/AIDS, om den pågående Ebola-epidemin och om palliativ vård. Så kom han in på FNs Milleniemål. Han berättade att han själv hade varit en smula skeptisk till målen, att det hela bara skulle bli en pappersprodukt. Men han har blivit mycket positivt överraskad över vad som trots allt har uppnåtts.

MEN - OCH HÄR kommer Lewis poäng – i arbetet med FNs nya globala utvecklingsagenda, saknas helt vård i livets slutskede och palliativ vård. Han uppmanade kongressdeltagarna att engagera sig i frågan och därigenom utöva påtryckningar så att också den palliativa vården blir en del av de nya globala målen.

REDAN UNDER DEN pågående kongressen formulerades Montrealdeklarationen för att kunna undertecknas. Den som gör så bekräftar att hospice och palliativ vård är en oumbärlig del av de nationella hälsosystemen, och undertecknaren kräver att hospice och palliativ vård inkluderas i FN:s nya globala utvecklingsagenda.

Stephen Lewis

FOTO: WIKIPEDIA

Här kan du läsa om Milleniemålen:
www.millenniemalen.nu/malen-2/

Om du vill läsa mer om och underteckna Montrealdeklarationen kan du göra det på denna adress:
www.palliativecare.ca/en/home/montreal_declaration.html

Hjälp mot komplicerad sorg

I en amerikansk studie publicerad i Jama Psychiatry följdes 151 äldre personer som drabbats av komplicerad sorg efter en närståendes död.

Olika behandlingar och interventioner sattes in och effekterna utvärderades. Det speciella terapiprogram som utarbetats för denna målgrupp ledde till stor symtomförbättring.

Deltagarna var huvudsakligen äldre kvinnor som haft sorg under i genomsnitt 3,2 år. Komplicerad sorg definierades bland annat genom en långvarig akut sorg med dysfunktionella tankar, känslor och beteenden.

Enligt forskarna drabbas cirka nio procent av äldre kvinnor av komplicerad sorg efter en närståendes död.

Vill du vara säker på att få nästa nummer av tidskriften Palliativ Vård?

Betala din medlemsavgift tidigt på året.
Nästa nummer kommer i mars 2015.

Har du några nyhetstips till oss?

Tips?

Vi ser fram emot synpunkter på innehåll och gärna förslag till artiklar och temanummer.

Hör av dig till: info@nrpv.se

Granulox
unik NYHET för svårläkta sår

- Hemoglobinspray för alla typer av sår och sårbehandlingar
- Unikt koncept som enkelt tillför såret syre och påskyndar läkningsprocessen
- Inga biverkningar
- Lätt att applicera
- Verksamt i 72 timmar

Granulox tillför såret syre och påskyndar läkningsprocessen

Läs mer på www.meteko.se

Meteko

Carl Johan Fürst
prisbelönt palliativ pionjär & entreprenör

TEXT: EVELYN PESIKAN

Han har varit en frontfigur i svensk – och internationell - palliativ vård i mer än 20 år och har bland annat varit med och byggt upp den palliativa verksamheten vid Stockholms Sjukhem. Med samma entreprenörsengagemang gör han nu samma sak i Lund.

Att professor Carl Johan Fürst i år fått Håkan Mogrens pris förvånar ingen. Få har gjort mer för att sprida kunskaper om god palliativ vård än denne man som älskade att föreläsa redan som barn.

SEDAN TVÅ ÅR tillbaka håller Carl Johan Fürst med liv och lust på att strukturera och utveckla verksamheten vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, som råkar vara hans födelsestad.

- Ja, nu är cirkeln kanske sluten, säger han halvt på skämt, halvt på allvar.
I februari fyllde han 62 år men att börja tänka på pension är helt främmande både för honom själv och för alla som känner honom. Han är fortfarande precis lika ungdomlig, entusiastisk, engagerad, energisk och blixtsnabb i både tanke och handling som han alltid varit.

HAN FÖDDES IN i en släkt där det formligen kryllar av läkare bakåt i tiden.

- Jag tillhör själv sjunde generationen. Min farfars far var professor i anatomi och min farfar var TBC-läkare. Som barn brukade jag ibland få följa med min pappa hem till patienter och jag såg och lärde mig mycket av dessa besök. Bland annat såg jag att han verkligen tyckte om och brydde sig om sina patienter. Trots att läkaryrket gjorde intryck på unge Carl Johan ville han till en början hellre bli astronom.

- Som barn var jag fascinerad av universum men sedan valde jag ändå den för mig enklaste och mest hemtama utvägen. Familjen förväntade sig nog också att jag skulle bli doktor och därför började jag på läkarlinjen direkt efter gymnasiet.

EXAKT VILKEN INRIKTNING han skulle välja inom medicinen blev uppenbart i samband med en tragisk händelse.

- Min bästa kompis gick bort i testikelcancer när han var 20 år gammal. Det påverkade mitt liv väldigt mycket och fick mig att så småningom välja onkologi. Min forskningshandledare Lars-Erik Holm på Radiumhemmet, idag chef för Socialstyrelsen (red anm) hade också stor del i det beslutet. Det var han som lockade mig till ett första vikariat på onkologen.

FÖRUTOM VÄNNENS TIDIGA bortgång har det funnits väldigt lite död och sjukdom i hans närmaste omgivning.

- När jag gick psykiatrikursen öppnade sig en helt ny värld för mig, jag fick då en fram till dess okänd insikt om vilka problem människor kan tvingas brottas med. Där någonstans föddes nog mitt intresse för komplicerade patientfall. Redan tidigt drogs jag alltid till de svårast sjuka.

OM MAN SKA hårdra detta så finns det kanske ingen svårare och mer komplex ”sjukdom” än själva döden och döendet, med hela den bredd av symptom, fysiska, psykiska, sociala och existentiella, som kan kännetecknа många människors sista tid i livet. Det är vad palliativ vård handlar om och nu hade doktor Fürst definitivt hittat hem.

REDAN UNDER 1980-TALET var han med om att bygga upp Radiumhemmets konsultverksamhet där syftet var att utbilda andra vårdenheter för att

kunna ge cancerpatienter god vård i livets slutskede. Och vi ska strax återkomma till det här med utbildning….

- Jag hade varit på en hospicekurs på St Christopher´s i London och när landstinget upphandlat palliativ vård på Stockholms Sjukhem blev jag inkallad som konsult. Och när upphandlingen var klar fick jag uppdraget att vara med och bygga upp den palliativa vården, berättar han och betonar att verksamheten utvecklades i mycket nära samspel med sjuksköterskorna.

- Vi fick ganska fria händer och tillbringade den första tiden med att läsa och lära, och göra studiebesök på olika hospice i Sverige. Det var fantastiskt roliga år och jag är mycket nöjd med vad vi lyckades åstadkomma. Det personliga engagemanget för patienterna genomsyrade hela verksamheten och var alltid viktigare än organisationsfrågorna.

TROTS ATT HAN är en utpräglad entreprenörssjäl blev han kvar på Stockholms Sjukhem i 20 år. Sedan blev det dags att dra vidare.
- Jag tycker det är märkligt att det inte finns plats för fler entreprenörer i vården, alla verkar rätta in sig i leden för att inte uppfattas som besvärliga. För mig har det aldrig varit ett självändamål att vara chef. Jag har alltid följt mitt hjärta, gjort det som intresserar mig och mitt fokus har alltid legat på patienterna.

REDAN FÖRE ÅREN på Stockholms Sjukhem hade han börjat utveckla de internationella kontakter som blev- och fortfarande i allra högsta grad är- betydelsefulla för hans arbete. Han satt bland annat under många år i styrelsen för EAPC.

- Jag har träffat många ”storheter” inom palliativ medicin som verkligen har inspirerat mig. Och av finansmannen Georg Soros fick vi pengar för att hjälpa till att utveckla den palliativa vården i före detta Öst-Europa, berät-

> Min bästa kompis gick bort i testikelcancer när han var 20 år gammal. Det påverkade mitt liv väldigt mycket och fick mig att så småningom välja onkologi.

Viljan att lära ut kunskaper är något som präglat hans yrkesliv

Redan tidigt fanns det tecken inför framtiden

Livet består av så många delar bland annat segling och hunden Bissy

tar han och tillägger att han även regelbundet arbetar med olika projekt i tredje världen.

NYLIGEN BESÖKTE HAN Armenien, ett land där det inte ens finns morfin i tablettform. Viljan att hjälpa de svårast sjuka, viljan att förbättra vården och framförallt viljan att lära ut kunskaper är något som verkligen präglat hela hans yrkesliv och som så småningom ledde fram till att han år 2012 blev Sveriges andra professor i palliativ medicin.

I EN DEL AV motiveringen till det prestigefyllda pris han nu fått, Håkan Mogrens Pris, betonas särskilt att han brinner för att dela med sig av sina kunskaper. Och det är allt annat än en överdrift.

- Redan i småskolan älskade jag verkligen att föreläsa. Faktum är att jag aldrig kunde sluta att hålla föredrag. Jag ville hela tiden delge mina klasskamrater allt jag visste om hur man gör rep, eller om hur indianerna levde och till sist blev det nästan ett problem. Fröken fick faktiskt be mig sluta, både hon och klassen tyckte att jag var för jobbig, säger han med ett stort skratt.

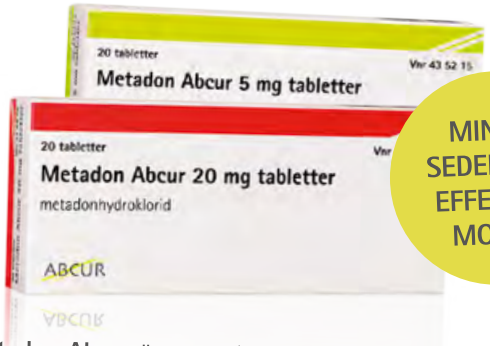
DENNA NÄSKNÄPP LYCKADES tack och lov inte ta kål på hans oförtröttliga utbildariver. Sedan småskolans många ”timme till förfogande-föredrag” har han ostört och framgångsrikt hunnit föreläsa i allehanda sammanhang otaliga gånger. Och det är inte minst tack vare denna effektiva kunskapsspridning som den palliativa vården i Sverige har utvecklats så mycket de senaste decennierna. Att Carl Johan Fürst, som för övrigt även är denna tidnings ansvarige utgivare, får priset ”för och till sina insatser för mänskligt välbefinnande” är därför som tidigare sagts föga förvånande.

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**

Kristina

TEXT: REDAKTIONEN

Kristina är 64 år, gift, har två söner och är utbildad lärare. Hon har de sista 8 åren arbetat med skolutveckling. Maken, som har en medfödd hörselskada, arbetar med skogsprojekt. Av och till drabbas han av depressioner. De två sönerna är utflyttade, en till Norge och en till Stockholmstrakten.

Kristina älskar sitt arbete och har med hela sin själ försökt utveckla skol- och kulturverksamheten i kommunen. Det går bra och många idéer och planer har genomförts under åren.

REDAN 2008 OPERERADES Kristina för en coloncancer med spridning till lymfkörtlar nära primärtumören. Kristina får en stomi och får cytostatikabehandling en tid efter operationen. Hon arbetar halvtid under behandlingstiden. 2011, efter en infektion, fortsätter Kristina att hosta och en utredning visar två lungmetastaser. Resektion av högerlunga görs. Operationen är radikal och återigen ges cytostatika under tre månader. Kristina känner sig frisk, och beskriver också sin situation så för familj och vänner. Inom henne gror dock en oro. En kontakt etableras med en kurator vid lasarettet där primäroperationen gjordes. Många samtal hålls, och de två kvinnorna utvecklar en vänskap. Kuratorn är ett stort stöd för Kristina, och hjälper henne att orientera sig och stå ut med tanken att leva med en kronisk cancersjukdom. ”Hur kan man vara sjuk men känna sig så frisk och stark?” Kristina och maken pratar inte om sjukdomen, men den finns som en ”tyngd” mellan dem.

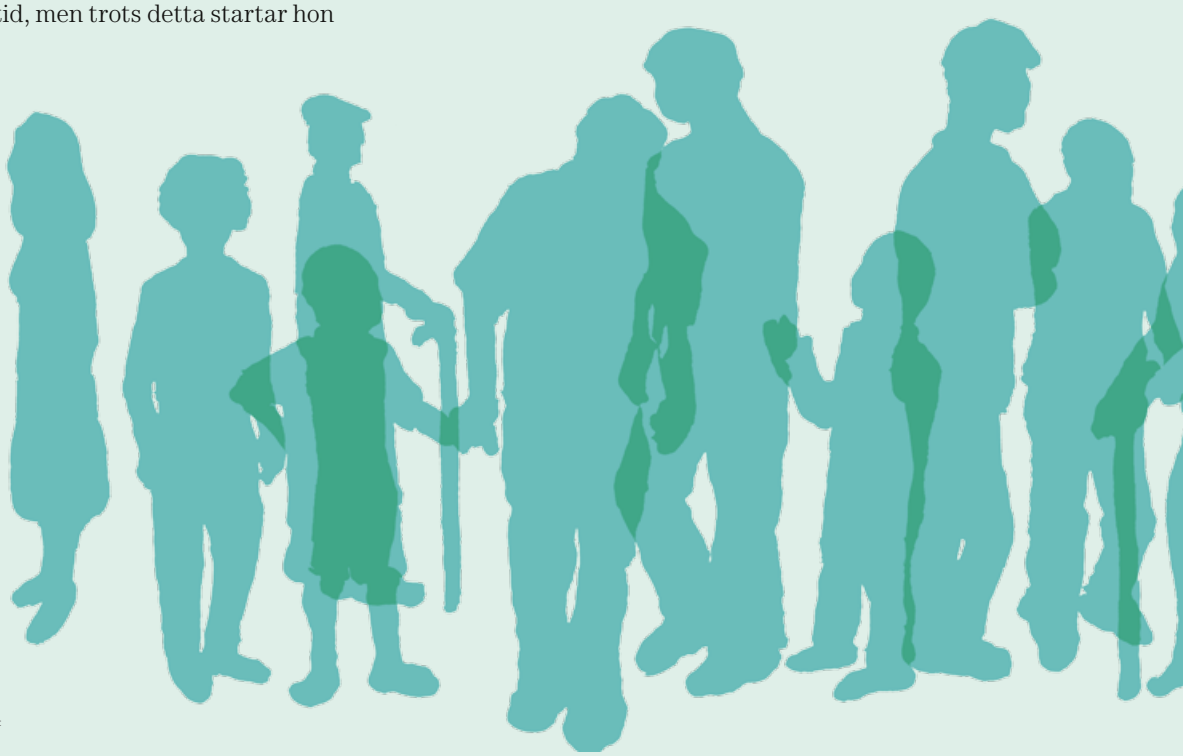
SJUKDOMEN FORTSKRIDER. 2013 utvecklas skelettmetastaser som smärtar och levermetastaser konstateras. Ytterligare onkologisk behandling med cytostatika och strålbehandling. Hon blir tröttare och börjar efter en tids övervägande att arbeta halvtid, men trots detta startar hon flera projekt på jobbet som sträcker sig över flera år framåt i tiden.

KONTAKTERNA MED ONKOLOGMOTTAGNINGEN - läkare och kontaktsköterska är nu ganska täta. Cytostatika- sköterskorna ser att Kristina blir tröttare, verkar mer forcerad och ångestfylld. Vid läkarbesöken är stämningen an annan, då pratas det mest om kommande och möjliga behandlingar och hur bra effekt Kristina verkar ha av behandling. Maken är med vid några tillfällen.

SOMMAREN 2014 DRABBAS Kristina av en svår och långdragen lunginflammation samtidigt som ryggsmärtan ökar. Krafterna avtar snabbt. En lungröntgen visar att lungmetastaserna återkommit. Kristina tar sig med viss svårighet till sitt återbesök på onkologen och träffar då inte sin vanliga läkare utan en kollega. Det är semestertider.

ONKOLOGEN GÖR BEDÖMNINGEN att ytterligare onkologisk behandling inte är meningsfull, och att patienten har ganska stora palliativa vårdbehov. De pratar om detta en stund, men Kristina och maken har svårt att egentligen förstå vad som sägs. Det finns ju så många olika behandlingar och en infektion går ju alltid över…. Onkologen avslutar med att rekommendera paret att besöka det hospice som finns i staden.

ETT PAR DAGAR efter besöket försämras Kristina och söker akut på kirurgkliniken. Hon läggs in, men utlokaliseras på en medicinavdelning. Olika kirurger kommer förbi och ”rondar” patienten. Men inga egentliga beslut fattas. Vårdpersonal på avdelningen känner sig allt mer frustrerade över sin utlokaliserade patient som verkar bli allt sju-



kare, men ingen pratar om det. Tänk om hon dör? Vad ska personalen göra då? En vecka senare då en ny läkare är i tjänst beslutas det snabbt om en remiss till det palliativa teamet. Läkaren hinner inte samtala så mycket med henne om det. Dagen därpå flyttas hon över till kirurgen då en sängplats har dykt upp. Ett nytt vårdteam tar hand om Kristina. Dagen därpå är det kallat till en samordnad vårdplanering. Kirurgklinikens vårdplaneringssköterska dyker upp och presenterar sig för Kristina och maken som hastat till sjukhuset i taxi då man glömt informera honom om det stundande mötet. Biståndsbedömare och palliativt team kommer och planeringen tar sin början.

EFTER EN STUND utbryter stor oro vid mötet. Kristina förstår inte alls vad som pågår och ifrågasätter det hela med kraft. Hon har också så ont att hon får lämna planeringen och gå och lägga sig. Hon väntar på att de ordinarie behandlingarna ska komma igång. – Varför är inte hennes ordinarie onkolog med på mötet? Maken är förtvivlad och chockad. Vårdplaneringssköterskan har fullt upp med att avsluta mötet. Inga beslut fattas.

DEN ORDINARIE ONKOLOGEN tillkallas för att samtala med Kristina. Han berättar att just nu kan inte mer cytostatika ges, hon måste hämta sig lite först, träna upp sig och äta bättre. Istället planeras under tiden för strålbehandling mot skelettet. Kristina känner sig nöjd och får också stanna kvar på kirurgavdelningen tillsvidare. Under den fortsatta vårdtiden försämras hon snabbt. Vård i hemmet blir inte aktuellt. En hospiceplats ordnas där Kristina och familjen hinner vara två dagar innan hon somnar in.

Några frågor att fundera över:

- Vad är det som händer kring den här patienten?
- Vem har huvudansvar för omhändertagandet?
- Vilka reflexioner gör du om onkologernas samarbete och kommunikation med patient och make?
- Hur skulle du planera för brytpunktsbedömning och samtal?
- Vilka tankar har du kring makens situation?
- Kan det finnas vägar att göra maken mer delaktig i förloppet?
- Hur kan en kuratorskontakt spela roll för att förbereda patienten på det kommande sjukdomsförloppet?

Debatt:
Aktiv dödshjälp – nödvändig frihet eller något att frukta?

Är aktiv dödshjälp den stora, återstående frihetsreformen för människans myndiga makt att bestämma över sin egen kropp och sitt eget öde, sin värdighet och sitt liv?

Ett erkännande av människors rätt att aktivt välja ett slut utan obeskrivliga plågor, maktlöshet och förnedring?

Eller är det en otäck utveckling på tvärs mot läkaretikens hjärta? Ett överrationellt ingrepp som förringar människovärdet och framtvingar omöjliga gråzoner mellan formell frivillighet och dold ofrivillighet? Ett smygande tvång till godtyckliga beslut; förskjutna värderingar kring det heligaste som finns?

Jag har hört kloka, djupt humanistiska människor, med stora insikter i ämnet, ibland personliga erfarenheter av situationen, argumentera övertygande och dramatiskt för båda ståndpunkterna. Jag har också hört genomteknokratiska, ytliga standardredogörelser för båda hållningarna.

FRÅGESTÄLLNINGEN ÄR INTE NY, förstås, utan har funnits med i alla civilisationer. Men i en epok när människor i den rika världen lever längre och längre, de medicinska framstegen skapat nya, svåra, avslutande livsfaser – tidigare nästan aldrig förekommande – och gamla tabun om människa, identitet och kropp ifrågasätts, kommer frågan om aktiv dödshjälp att bli en av 2000-talets etiskt viktigaste och svåraste diskussioner.

Tidskriften Der Spiegel, med god känsla för vilka dilemman som det finns ett behov av att fördjupa och lyfta fram, ägnar sin temaartikel i veckans nummer, som kom i går, åt just dödshjälpsdebatten. ”Döden”, skriver Spiegel, ”är en privatsak, den är det allra mest personliga som finns. Men den berör stat och samhälle.” På många sätt.

ATT INGEN KAN rädda sig till en hållning enbart genom hänvisning till fakta och erfarenheter gör det extra uppslitande. Aktiv dödshjälp är – vad de etiska djupen i problematiken angår – inte överhuvudtaget att jämföra med vanlig palliativ vård för ett så lindrigt och smärtfritt slutskede som möjligt, eller med beslut om avslutande av livsuppehållande åtgärder. Aktiv dödshjälp ställer den allra svåraste frågan om liv och död, om värderingar och rättigheter, på sin yttersta spets.

Det är ingen slump att den vanliga politiken, och de politiska partierna, har oerhört svårt att ens närma sig ämnet. Ingen medial konfliktlogik i världen tillåter någon att prata tillräckligt länge för att komma till punkt och få med alla nyanser på ett sånt område.

Och att gå in i det via femsekundare, käcka paroller och valslogans vore under all värdighet. När många medieaktörer dessutom tycks nästan besatta av att hurtfriskt mana sina läsare/tittare/lyssnare till hälsosammare och sundare livsstilar för förlängda liv, skär sig de allvarliga och komplicerade avvägningarna bakom aktiv dödshjälp mot den övriga mediedramaturgin.

Så diskussionen förs nästan uteslutande inom den medicinska professionen och inom filosofin. På hög nivå, men också utan att sätta särskilt många spår i den allmänna samhällsdebatten.

DET ÄR ILLA. I takt med att människor i uppmärksammade fall – och de lär bli mångdubbelt fler – börjar ta saken i egna gråzonehänder, kommer frågan att tvinga sig på beslutsfattare, medier och allmänhet. Och därför finns det alla skäl – oavsett om du vill tillåta aktiv dödshjälp eller vill behålla förbudet – att bejaka en öppnare, djupare etisk debatt om livets slut och den svåraste av avvägningar.

Själv känner jag obehag inför ämnet, men inser att det inte är någon hållning.

Ola Nordebo
Politisk chefredaktör, Västerbotten- Kuriren
Artikeln har tidigare varit publicerad i tidningen Västerbotten-Kuriren

Okunskap om kvinnors dödsorsak

Det finns enligt Hjärt-Lungfonden en utbredd okunskap om vad de flesta kvinnor i Sverige dör av. De flesta tror att det är cancer, speciellt bröstcancer.

Statistik från Europa - Eur Heart J 2013; 34:3028-303, visar att främsta dödsorsaken hos kvinnor är hjärt-kärlsjukdom, 52 procent. Död i bröstcancer utgör bara tre procent av alla dödsfall.

Personvalskampanj - Dö bättre i Nyköping

I Sörmlands Nyheter kunde man inför valet 2014 läsa om en politiker som kampanjade för ett värdigare döende. "Bättre dö i Nyköping" var temat för folkpartisten Hans Molanders personvalskampanj till kommun och landsting.

Målet med kampanjen var att väcka uppmärksamhet på möjligheten att vi dör – Hans Molanders egna ord. Bakgrunden till temat för kampanjen är den egna upplevelsen av vård i livets slutskede, då hustrun Ulla blev sjuk och sedan avled. Det måste bli bättre för de personer som behöver palliativ vård i Nyköping, anser Hans Molander. Han konstaterar också, som många andra gjort och gör, att det finns både god och bristfällig palliativ vård i landet. Vi har alltså ingen jämlik palliativ vård i landet. Hans Molander fortsätter sitt aktiva arbete tillsammans med företrädare för vården och även med andra politiker.

Välkommen till våra kurser, konferenser och seminarier inom palliativ vård och omvårdnad

Palliativt Utvecklingscentrum utvecklar, utbildar och forskar inom pallliativ vård och omvårdnad. En viktig del av vårt uppdrag är att föra en dialog om och hjälpa till att kvalitetssäkra den svenska palliativa vården och vi erbjuder därför utbildningar och seminarier för alla yrkeskategorier inom palliativ vård. Under våren 2015 kan du gå dessa kurser:

- Introduktion till palliativ vård (för alla yrkesgrupper)
- De nödvändiga samtalen (för läkare)
- Etik (för alla yrkesgrupper)
- Palliativt Forum (diskussionsforum, för alla yrkesgrupper)
- Palliativ vård 1 (för läkare)
- Barn i palliativ vård, del 2 (för alla yrkesgrupper)

Du hittar mer information om vår verksamhet och om våra utbildningar på vår hemsida *www.palliativtutvecklingscentrum.se*

PC | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
LUNDS UNIVERSITET | REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE

Palliativt Utvecklingscentrum är en del av Lunds Universitet och Region Skåne. Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning av både den allmänna och specialiserade palliativa vården.
www.palliativtutvecklingscentrum.se

Varför blir patienter i ett palliativt sjukdomsskede nedstämda?

F Ng et al: Palliative medicine specialists' causal explanations for depression in the palliative care setting: a qualitative in-depth interview study. BMJ Support Palliat Care 2014 (28 april. E-pub ahead print)

ATT PATIENTER I PALLIATIV vård tidvis känner sig ledsna och nedstämda är inte så konstigt. Vi vet också att en adekvat nedstämdhet riskerar att gå över i en behandlingskrävande depression. Det är därför viktigt att känna till hur depressioner yttrar sig eftersom de oftast är behandlingsbara och kan svara på läkemedelsbehandling redan inom ett par veckor.

MÅNGA MENAR ATT den form av nedstämdhet som syns hos svårt sjuka och döende människor skiljer sig från vanliga depressioner hos fysiskt friska individer och att den bakomliggande orsaken till nedstämdhet kan ha andra orsaker än det man ser inom psykiatrin. I den aktuella studien från Australien studerades hur specialistutbildade läkare som arbetar med palliativ vård ser på den frågan.

DEN CENTRALA FRÅGESTÄLLNINGEN VAR: ”Vilka förklaringar ser du till depression hos dina patienter i palliativ vård?” Djupintervjuer genomfördes, de bandade intervjuerna analyserades och sex huvudteman framkom:

1. ”Depression i palliativ vård är ett svårförklarligt fenomen.” Med tanke på situationen är det till och med konstigt att inte fler utvecklar en riktig depression.

2. ”Depressionen beror på utarmning av transmittorsubstanser i hjärnan.” De tillfrågade menade att den svåra situationen i sig tömde hjärnan på transmittorsubstanser och några ansåg att om en spridd cancer kan rubba hela ämnesomsättningen och påverka kroppen i stort, är det inte så konstigt om hjärnan också påverkas. Av den anledningen borde depressioner svara snabbt och bra på läkemedelsbehandling som ”fyller på” depåerna i hjärnan.

3. ”Depressionen har psykologiska förklaringar.” Att gång på gång få dåliga besked och till slut kämpa mot döden är påfrestande. Det är inte så konstigt att vissa patienter blir nedstämda.

4. ”Depressionen har sociala förklaringar.” Under denna kategori diskuterades framför allt stödet från omgivningen. Patienter med ett välfungerande socialt stöd har lägre risk att utveckla en behandlingskrävande depression, menade man.

EN ANNAN INTRESSANT SOCIAL förklaring var relaterad till de palliativa cytostatikabehandlingarna vid cancer: Om patienten får kurer gång på gång och kastas mellan hopp och förtvivlan för många gånger, ökar det risken för depression.

5. ”Depressionen beror på ett antal samverkande faktorer.” Många hade ett holistiskt synsätt och menade att depressionen beror på flera samverkande faktorer, det går inte att bryta ut psykiska faktorer, kroppslig sjukdom och dödshotet var för sig, alla påverkar varandra.

6. ”Depressionen beror på om man har haft tidigare depressioner eller ej.” En vanlig åsikt var att det fanns en skillnad mellan de patienter som haft flera depressioner innan de blev sjuka och de som blev deprimerade för första gången i samband med sin sjukdom.

FÖRFATTARNAS SLUTSATS ÄR att det synsätt man har på depression hos patienter i palliativ vård spelar stor roll för hur patienten får stöd och behandlas. Min personliga reflektion är att alla sex synsätten har relevans. Ofta har depressionen hos en individuell patient inslag av samtliga sex aspekter, men i olika hög grad. I slutändan handlar det aldrig om ett val som står mellan antingen läkemedel eller samtal och stöd, utan om både och.

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

Låt barnen säga hej då!

FOTO: IDA KNUDSEN

NÄR JAG VAR nio år dog min farfar. Vi bodde i Jämtland och min pappa åkte ner till Stockholm dagarna innan. På en vecka dog han av lunginflammation, tarmvred och något mer som jag inte minns. Han var en 86-årig farbror som såg uruselt, gick långsamt och åt ett konstigt brunt pulver varje morgon på en sked. Det var svårt att leka med farfar, men ibland brukade vi titta på Wimbledontennisen ihop. Jag önskade att han skulle vara en sån där härlig farfar som vissa kompisar hade, men det var han inte.

På morgonen när farfar dött ringde pappa och berättade. Jag grät, minns jag. Jag blev förvånad över att pappa inte grät och var utom sig. Men det var han inte. Jag sade direkt att jag ville åka ner och titta på farfar. Det ville min bror Johannes också. Vi ville båda träffa honom. Sist vi sett honom var en sommardag när vi åkte buss på Strandvägen. Då kunde han gå med käpp, men nu var han borta. Död. Pappa lät förbryllad. Titta på farfar, han var ju död. Mamma förstod. Vi ville ta avsked.

Några dagar senare var vi i Stockholm. Pappas bror och vår kusin följde också med till bårhuset. Det var en solig höstdag och min bror plockade löv utanför för att lägga på farfar. Det var ett mörkt svalt rum. I mitten låg farfar på en bår, klädd i en vit särk. Vi tittade. Kände och tog. Han var kall. Det var ett lik, men han såg fortfarande ut som farfar. Johannes lade löv på honom. Vi tog avsked. Jag minns att det kändes bra. Vi var där. Fick se honom. Förstå. Säga hejdå. Pappa har berättat att vi var 45 minuter i bårhuset och att både han och min farbror ville gå efter fem minuter, men att de stannade kvar för vår skull. Efteråt gick vi på kondis och åt prinsesstårta.

> Vi barn hjälpte vuxna att förstå ritualerna

Min farfars önskan var att bli strödd för vinden på den bergssluttning i Dolomiterna där han hade vandrat varje sommar. Så en månad senare åkte vi allesammans till Italien. Två familjer och en änka. Vi hittade en brant åkersluttning i trakten med mäktiga berg i fjärran. Farfars aska låg i en brun pappkartong. Det var vindstilla så askan hamnade mest i en hög på åkern. Vi stod där en stund och pratade. Pappa spelade munspel. Det var ganska fint. När vi var färdiga, klarnade himlen upp och en jättelik bergstopp kom fram. Ett sublimt sken som hämtat från en Caspar David Friedrich-målning.

Det här var länge min enda upplevelse av döden. Det var också ett barns behov av att ta farväl. Det var viktigt för mig och något jag alltid kommer att minnas. Döden är väldigt olika för oss människor. När min farfar dog, hjälpte vi barn de vuxna att förstå ritualernas betydelse för att vi som människor ska kunna härbärgera dödens oåterkallelighet. Något de vuxna var glada för efteråt. Barn förstår mer om döden än vad vi vuxna tror.

Jonas Mosskin
Legitimerad psykolog, bloggare och skribent.
Krönikan har tidigare publicerats i Modern Psykologi.

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.

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

Betaniastiftelsen

Välkommen till vårens utbildningar

Palliativ vård vid livets slut
Hudiksvall 9 mars, **Piteå** 16 mars, **Göteborg** 23 mars, **Stockholm** 23 mars, **Jönköping** 20 april och **Visby** 4 maj

Symtomlindring vid livets slut
Hudiksvall 10 mars, **Piteå** 17 mars, **Stockholm** 27 mars, **Göteborg** 13 april, **Jönköping** 21 april och **Visby** 5 maj

Palliativ vård vid demenssjukdomar
Hudiksvall 12 mars, **Piteå** 18 mars, **Stockholm** 25 mars, **Göteborg** 16 april, **Jönköping** 22 april, **Visby** 6 maj

Hur posttraumatisk stress kan påverka åldrandet och livets slut
Göteborg 17 april och **Stockholm** 12 maj

Etikens fem redskap inom vård och omsorg
Hudiksvall 13 mars, **Stockholm** 26 mars, **Göteborg** 14, april, **Jönköping** 23 april och **Visby** 7 maj

Det mångkulturella samhället
Jönköping 14 april och **Piteå** 23 april

Seminarierna vänder sig till Dig som möter människor inom vård och omsorg samt till Dig som arbetar med krishantering och kriskommunikation inom kommuner, landsting, regioner, myndigheter, näringslivet, kyrka/trossamfund och frivilligorganisationer samt till politiker och övriga som är intresserade.

För mer information och anmälan: **www.betaniastiftelsen.nu**

Betaniastiftelsen, Mariatorget 10, 118 48 Stockholm
08-641 51 91, info@betaniastiftelsen.nu

1552-014-feb-2014. PV. nr4.

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

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

Nästa nummer

Äta bör man...

För oss är kvaliteten i vården själva vinsten.

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 både 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 onkologisk och palliativ fysioterapi
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

SJUKSKÖTERSKOR
I CANCERVÅRD

Ändrad tidningsleverantör

Styrelsen i Sjuksköterskor i cancervård vill informera om att föreningen byter tidningsdistributör då avtalet inte förnyats. Vi har valt att teckna avtal med en ny leverantör, Adviser AB, och vi ser fram emot en vidareutveckling av tidningen tillsammans med dem. Detta medför att redan planerat och skrivet material för hösten 2014 istället kommer i brevlådan under januari månad, Cancervården nr 1, 2015.

Har ni frågor eller synpunkter vänd er gärna till

info@cancervard.se eller till

Ordförande Camilla Hultberg tel. 0739-661 901

På hemsidan www.cancervarden.se finns mer information om föreningen.

Onkologidagarna 2015

Sjuksköterskor i cancervård vill också informera om att arbetet med Onkologidagarna 2015 är inne i en intensiv fas. Konferensen kommer att innehålla många intressanta föredrag och vi hoppas kunna ge "State of the Art" inom en rad områden så väl nationellt som internationellt. Har du eller dina kollegor ett intressant projekt eller studie som ni vill berätta om finns det möjlighet att skicka in abstrakt i början av året. Utifrån abstrakten kommer det att ges fria föredrag eller posterutställning med tillhörande posterpromenad.

Sista dag för att skicka in abstrakt är 21 januari 2015.

Boka redan nu 17-20 mars - så ses vi i Umeå.

Mer information om konferensen finns på www.onkologidagarna.se

---

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

FOTO: CHRISTINE KARLSSON

STYRELSEN :

Maria Olsson, Maria Nyh, Inger Malmesjö, Eva Åstradsson, Jane Österlind, Christine Karlsson, Annika Cederholm, Monica Axelsson, Viktoria Henell, Anne-Marie Bergström och Helene Rygert

Nästa SFPO:s utbildningsdagar inklusive årsmöte blir i Norrköping den 9-10 mars 2015. Hoppas vi får träffa er där.

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR
FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Stort tack till alla som gjorde föreningens utbildningsdag den 20 oktober 2014 på Bräcke utbildningscenter i Göteborg till en träff för utbyte av kunskaper, erfarenheter och nätverkande med både undersköterskor, föreläsare och produktutställare.

Föreningens stipendium för år 2014 på 5000: - kronor delades ut till Ginny Sköld som har för avsikt att åka till Köpenhamn på EAPC:s kongress i maj 2015. Vi ser henne på bilden tillsammans med föreningens ordförande Marie Rosengren.

Nu riktar vi blickarna framåt och planeringen för 2015 års utbildningsdagar är igång.

Den 20 april 2015 är vi i Jönköping och i oktober 2015 planerar vi för att hålla utbildningsdagen i Gävle.

Mer information kommer snart på vår hemsida www.ufpo.se

Styrelsen för UFPO

Sektionen ska verka för att stödja och utveckla dietistens yrkesroll genom utveckling av nutritionsbehandling inom sektionens ansvarsområde som omfattar nutritionsproblem vid cancersjukdom. Sektionen har för närvarande cirka 70 medlemmar.

Sektionen för DiO dietister inom onkologi

SEKTIONEN SKA

- Vara en kunskapsresurs för kollegor och övrig vårdpersonal inom ämnesområdet nutrition vid cancersjukdom.
- Bidra till kunskapsutveckling inom ämnesområdet nutrition vid cancersjukdom och sprida kunskap till övrig personal inom hälso- och sjukvård, kommun och allmänhet.
- Verka för att alla personer med cancersjukdom och nutritions problem ska ha tillgång tilladekvat nutritionsbehandling av eller i samråd med legitimerad dietist.
- Medverka i och ta aktiv del av forskning för att stödja utvecklingen av nutritionsbehandling inom ämnesområdet.
- Bistå DRFs styrelse med underlag till remissvar och andra yttranden inom ansvarsområdet.
- Bistå DRF:s styrelse i arbetet med att påverka myndigheter, beslutsfattare och företag i frågor som rör ämnesområdet.

ÅRSMÖTE

Styrelsen hälsar DiO:s medlemmar välkomna till årsmöte fredag den 13 februari 2015.

Årsmötet är sektionens högsta beslutande organ och ett viktigt forum för dig som medlem för att påverka DiO:s arbete och utveckling.

Styrelsen ser fram emot att träffa så många medlemmar som möjligt.

Den 19 januari 2015 är sista dagen att inkomma med motioner till årsmötet.

Var: Dietistklinikens konferensrum, Norrbacka S1:03, Karolinska universitetssjukhuset Solna

När: Årsmötesförhandlingarna hålls från kl. 14:00 – ca 15:15

Hjärtligt välkommen önskar DiO:s styrelse!

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM är en intresseförening inom Sveriges Läkarförbund, och sedan 24 oktober 2000 har SFPM status som ”associerad förening” inom Svenska Läkarsällskapet. Föreningen konstituerades i Norrköping den 14 mars 1997.

SFPM:s vår- och årsmöte 2015 kommer att äga rum i Östersund på Jamtli den 26-27 mars. Många spännande programpunkter väntas. Boka redan nu in dessa dagar i kalendern.

På programmet står etiska diskussioner och samtidsspaning samt en inbjuden ”palliatör” från Storbritannien som guidar oss genom svårbehandlade symtom. Även en avrapportering och diskussion från aktiva arbetsgrupper kommer att ges. Mer information kommer inom kort på SFPM:s hemsida www.SFPM.se

Socialstyrelsens senaste bud är att palliativ medicin blir en tilläggsspecialitet i mars 2015. Målbeskrivningen är under utarbetande på Socialstyrelsen.

Glädjande nog får palliativa kunskapsmål också ett större utrymme i många kliniska ST-målbeskrivningar, medicin, kirurgi, allmänmedicin, onkologi osv i samband med den översyn som pågår.

Nästa steg för oss i SFPM är att inventera och stimulera arbetet med SK-kurser i palliativ medicin, samt lobba i våra olika regioner för tanken att inrätta ST-block i palliativ medicin och en ST- studierektor.

Elisabet Löfdahl SFPM:s styrelse.

Äntligen!

Nu finns det ett nationellt nätverk i palliativ vård för fysioterapeuter /sjukgymnaster.

Fysioterapeuterna

VI HOPPAS OCH ANTAR ATT DU VILL VARA MED.

Du bidrar med att skapa ett starkt nätverk för oss som arbetar på hel- eller deltid med patienter som har en begränsad tid kvar att leva – oavsett diagnos. Du är välkommen om du arbetar inom den specialiserade eller den allmänna palliativa vården, på vård- och omsorgsboenden, inom primärvåden, inom ASIH-verksamheter eller på palliativa slutenvårdsenheter.

Vi kan dela erfarenheter, tipsa varandra, stötta varandra och få en uppfattning om var i landet det finns sjukgymnaster/fysioterapeuter som arbetar med patienter i palliativ vård mm.

Skicka e-post till Ulla Frymark och berätta var du arbetar och gärna lite om dina patientgrupper och arbetsuppgifter Ulla. *frymark@stockholmssjukhem.se*

Vi kommer att skicka ut en kontaktlista i slutet på året så att alla vet var alla finns.

Sektionen inom Fysioterapeuterna har bytt namn till - Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi. Ordförande är Jessica Nordlander.

Utbildningsdagarna nästa år äger rum 26 - 27 mars 2015 i Avesta, Dalarna.

Håll koll på www.fysioterapeuterna.se för vidare info

Anna-Carin Cleve - Sjuksköterska

TEXT: EVELYN PESIKAN

Anna-Carin Cleve, 45, visste tidigt att hon ville bli sjuksköterska och inget annat och hon har aldrig ångrat sitt yrkesval. Tidigt i karriären föddes också ett brinnande intresse för palliativ vård.

— Drivkraften är att man kan göra skillnad, säger hon och uppmanar alla kollegor att fortsätta kämpa för att den palliativa vården ska bli lite bättre.

De som brinner för sina uppdrag brukar logiskt nog kallas eldsjälar och i den palliativa vården är de kanske ovanligt många. Till denna skara hör definitivt specialistsjuksköterskan Anna-Carin Cleve, som sedan sex år är verksam på onkologkliniken på Centralsjukhuset i Karlstad där det finns åtta platser för patienter i behov av specialiserad palliativ vård.

— De övriga tolv platserna är för cancerpatienter men även dessa är nästan uteslutande i ett palliativt skede av sjukdomen.

—Det skulle verkligen behövas en helt egen avdelning där döende patienter skulle kunna få lugn och ro. I väntan på det, fungerar denna organisation ganska väl idag, men det kan förstås bli ännu bättre, säger Anna-Carin som sedan hon rekordtidigt blev färdig sjuksköterska vid 21 års ålder har hunnit arbeta på många olika enheter. Hon är född i Årjäng och gick utbildningen i Karlstad. Efter att ha arbetat i långvården ett tag hamnade hon i Lycksele och därefter blev det olika sjukhus i Stockholm under tio år.

— Det var på neurologkliniken på SÖS som jag bestämde mig för att satsa på onkologi. Jag tyckte inte att de tog hand om patienter med hjärntumörer på ett bra sätt.
Intresset för palliativ vård tog ytterligare fart under den tid hon tjänstgjorde på Dalens sjukhus och så småningom på Gläntan, en numera nedlagd palliativ vårdenhet i Värmland.

— Gläntan var ett mycket bra ställe som satte avtryck. Det var inte lika bråttom där som det är på min nuvarande avdelning, säger hon och betonar flera gånger att den förändring hon allra helst vill se inom den palliativa vården är att det inte ska vara så stressigt, att det ska finnas mer tid.

— Alla borde få känna trygghet på slutet.
Nyligen blev Anna-Carin diplomerad palliativ sjuksköterska och sedan flera år ansvarar hon tillsammans med en kollega för både utbildning och handledning av studenter på avdelningen. I samarbete med en läkare har hon implementerat LCP på kliniken och hon anses vara en mycket god och ytterst kunnig pedagog.

— Nja, säger hon och vill gärna tona ned sig själv lite. Jag tycker det är roligt att undervisa men engagemanget går förstås upp och ned, ibland vill man bara jobba på.
När hon handleder studenter märker hon att många idag känner rädsla inför palliativ vård och det är något hon gärna vill ändra på.

— Visst är jobbet tungt ibland, men vi har förmånen att få möta patienter under lång tid och vi känner alltid att vi kan göra nytta. Det är viktigt att motverka känslor av hopplöshet och inte ge upp. Man får helt enkelt ta den patient man har framför sig och göra så gott man kan. Vi bör alla fortsätta kämpa för att göra den palliativa vården i landet lite bättre.

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 Lindqvist
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. 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.

abcur.se

FEM ANLEDNINGAR ATT FÖRSKRIVA DEXAMETASON ABCUR

TERAPEUTISKA INDIKATIONER

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.

Ekvivalenta dosmängder

- Dexametason är ungefär ekvivalent med betametason mg för mg.
- Dexametason är 4-6 gånger mer potent än metylprednisolon och triamcinolon.
- Dexametason är 6-8 gånger mer potent än prednisolon och prednison.
- Dexametason är 25-30 gånger mer potent än hydrokortison.
- Dexametason är ca 35 gånger mer potent än kortison.

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**

SE 14 36

ABCUR

Vi gör nödvändiga läkemedel tillgängliga

En stor liten nyhet

Tilt 45°

Smal totalbredd

Låg sitthöjd

Invacare® Rea® **Dahlia**

Dahlia är vår nya mycket manövrerbara och kompakta komfortrullstol.

Med en slimmad design, olika tiltalternativ, enkel justerbarhet, låg sitthöjd för den som sparkar sig fram och goda tryckfördelande egenskaper är Dahlia nästa generations rullstol.

www.invacare.se

making life's experiences possible

rea Confidence in posture solutions

INVACARE Yes, you can.