

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 • 2015

TEMA:

Äta bör man...



Nationella Rådet för Palliativ Vård



Nyheter från Nutricia!

Nu kommer två nya smaker av Sveriges mest använda kompakta näringsdrycker.

Fortimel Compact Neutral

Ett neutralt alternativ av Sveriges mest använda kompakta näringsdryck. Totalt finns nu 8 smaker.

Fortimel Compact Protein Persika Mango

Ny spännande smak av Sveriges mest proteinrika näringsdryck.* Välj mellan totalt 5 olika smaker.



* 14,4 g protein/100 ml

Har du frågor om Nutricias näringsdrycker?

Kontakta Nutricia Direkt.
Vardagar 9-15, Tel: 08-24 15 30



Äta bör man...

Mat är livet. Ungefär så enkelt skulle man kunna sammanfatta temat i detta nummer. Långt innan patienten befinner sig i livets slutskede har förändringar skett när det gäller mat och dryck. Mindre mängd mat, det smakar inte så gott och maten är inte längre lika viktig som den var tidigare - för patienten. Men för närstående står ju mat och dryck fortfarande för livet och det är självklart att vi ska äta och dricka för annars kan vi ju inte fortsätta att leva.

Kroppen skruvar sakta men säkert ner organens funktion och behovet av att äta och dricka avtar. Men det är svårt att som närstående byta fokus och inse att patienten är döende och att mat och dryck minskar i betydelse. Men vi äter inte bara för att täcka vårt behov av näring. Mat och dryck har också en kulturell, social och emotionell dimension. Det gör ofta att det minskade behovet och intresset för mat och dryck, som är en naturlig del av dö-

det, kan bli en källa till konflikt mellan patient och närstående. Om det pratar vårdpersonal ofta.

Det har på senare tid förekommit artiklar, främst i kvällspressen, där närstående misstänker att patienten inte fått dricka eller äta som den velat. Som i all palliativ vård är patientens livskvalitet den avgörande inriktningen för vården i livets slutskede. Vill patienten äta och dricka så är det självfallet bra men ingen ska tvingas. Det är svårt att skilja på törst och muntorrhet. Det kräver kunskap och erfarenhet – och det måste vi som vårdare ha eller skaffa.

Vi har i detta nummer belyst några frågor om mat och dryck för patienter i livets slutskede. Flera skribenter tar upp likartade problem och är samstämmiga i sina resonemang.

För närstående kan det vara svårt att acceptera att patienten är döende och

att inse problemen med att få för mycket vätska och näring på konstgjord väg.

Socialstyrelsen har tagit fram en Vägledning för att förebygga och behandla undernäring där ett kapitel handlar om - Mat och näring i livets slutskede. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012 – 2014 innehåller ett kapitel om vätska och näring vid livets slut. Dietister inom onkologi har utarbetat riktlinjer för patienter med cancer i livets slutskede.

Det finns kunskap att hämta.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema: Äta bör man...**

6. **Mat & dryck vid livets slut**

8. **Samtal om mat**

9. **Det finns så mycket att göra**

12. **Törst**

14. **Dropp i livets slutskede**

16. **Nutritionsbehandling vid kakexi**

17. **Ätstörningar, ett problem med många ansikten**

18. **Bättre matmiljö ökar matglädjen**



20. **Kreativ kock**

22. **Palliativ vård för hemlösa**

24. **Den sista måltiden**



26. **Intervju: Britt-Marie Ternstedt**

29. **Artikel: Kunskapsöverföring till akutvården**

30. **Patientfallet: Sofia**

32. **Debatt: Ett palliativt förhållingssätt för vem?**

33. **Artikel: Är Parkinsons sjukdom en palliativ diagnos?**

34. **Krönika: Johan Persson**

36. **Medlemssidor**

Tema: Äta bör man...

Istället blev det glädje och fest,
här slaktades oxar och lamm,
här äts det kött, här dracks det vin.
"Ät och drick, i morgon skall vi dö"

Jesaja 22:13, Bibeln 2000



Hanna Pauli 1887, Breakfast-Time. Nationalmuseum.

Mat & dryck vid livets slut

TEXT // ANDERS BIRR & CHRISTINE KARLSSON

Man dör inte därför att man slutar äta, man slutar äta därför att man ska dö
– Sokrates

INGENTING ÄR SÅ starkt och allmän- giltigt förknippat med liv och död som att kunna äta och dricka. Det gamla ordspråket "Äta bör man – annars dör man, äter gör man – ändå dör man" kan ibland illustrera just detta.

Under tidigt palliativt skede (reversibel kakexi) är det viktigt för välbefin- nandet att inta energirik och närings- tät föda. I sent palliativt skede är både fett-, protein- och kolhydratmetabo- lismen irreversibelt förändrade (irre- versibel kakexi).

Ett vanligt tecken på att patienten kan vara i behov av vård i livets slutskede är när det inte längre räcker att åtgär- da behandlingsbara orsaker till dåligt näringsintag, som skavande proteser, sår i mun och svalg, svampinfektion, förstoppning, smärta, hyperkalcemi, ospecifikt illamående och depression. Det är då också vanligt att patienten inte känner någon hunger utan snar- rare kan uppleva att närstående tja- tar. Det är inte ovanligt att detta kan påverka relationen mellan patient och

närstående negativt. Detta kan vara en öppning till samtal med patient och närstående om vad som håller på att ske.

VID TÖRST ÄR det viktigt att skilja på behandling av intorkning, muntorr- het och törst. Törst uppstår delvis av samma faktorer som ökar ADH (anti- diuretiskt hormon)-insöndringen och är en förnimmelse som reglerar vat- tenintaget och på så sätt vattenbala- sen i kroppen. Uttorkning av munnens och svalgets slemhinnor medför också törstförnimmelser som upphör för en tid om munhålan fuktas eller att man dricker. Receptorer i svalg, matstrupe och magsäck meddelar törstcentrum, som sitter i hypothalamus, att vätska intagits och törsten dämpas. Törst kan bidra till att upprätthålla vattenbala- sen så länge en människa kan reagera på törst och kan dricka. En medvets- lös människa saknar denna förmåga. Törstcentrum reagerar på osmolali- tetsförändringar och de flesta döende människor har inte en påtagligt för- ändrad osmolalitet i kroppen.

De flesta närstående har många fun- deringar kring just törst och undrar om han/hon känner törst liksom om vätsketillförsel via dropp, kommer han/hon att dö om han/hon inte får dropp? Det är viktigt att närstående får information för att situationen ska bli begriplig och hanterbar. Ämnesom- sättningen klarar inte av intravenös vätska/näring med fetter och protei- ner i sent palliativt skede. Patienterna mår bättre av att äta och dricka det de tycker om och i den mängd de kan to- lerera.

DE NÄRSTÅENDE BEHÖVER få veta att döende patienter sällan känner törst och att ett sätt att motverka törst är att fukta munslemhinnorna genom god munvård flera gånger per dag. Förut- om god munvård kan isbitar eller små mängder vätska tillförd med sked eller sudd, lindra törst. Görs detta ett par gånger i timmen när patienten är va- ken, lindras törsten effektivt, dessut- om minskar muntorrhet och risken för svampinfektion i munnen.

Det är viktigt att åtgärderna individu- aliseras utifrån patientens välbefin- nande, tillförsel av vätska får inte bli ett självändamål. Små smakbitar av lättuggad mat som patienten just då tycker om kan vara tillräckligt. Ibland väljer patienten att äta och dricka även om det direkt medför illamående och kräkningar. Då kan det hjälpa med avlastande nasogastrisk sond eller gastrostomi. Det krävs en ständig av- vägning om fördelarna med behand- lingen överväger nackdelarna.

Om behandling med behandling med parenteral eller enteral vätska/nä- ring påbörjas är det av största vikt att kontinuerligt objektivt utvärdera behandlingen. Det räcker inte att frå- ga patienten hur hon/han mår utan även "titta under täcket". Vätskeintag genom intravenös vätska/näring kan leda till onödigt lidande genom bland annat perifer ödem, lungödem, ökad ascites, tarmödem och illamående.

BESLUT OM BEHANDLING måste grun- das på kunskap om törst- och närings-

fysiologi, den döendes tillstånd samt insikt i döendets psykologi. Beslutet att ge eller inte ge parenteral näring/ vätska ska tas av läkare i samråd med patienten. Patienten har rätt att tacka nej till erbjuden behandling men kan inte kräva behandling som inte är medicinskt motiverad.

De närstående ska dock informeras sakligt så att de kan bidra med om- vårdnad och stöd till patienten, genom att till exempel ta del i munvården och hjälpa patienten att dricka enligt ordination. Misstro i dessa frågor be- ror nästan alltid på bristande kunskap och kommunikation. För att detta inte ska bli ett problem när patienten inte längre kan förmedla sin ståndpunkt själv är det viktigt att påbörja samta- len om mat och dryck tidigt vid vård i livets slutskede, i samband med bryt- punktsamtalet.

Efter ett sådant brytpunktsamtal finns det ytterligare information att inhämta för närstående i exempelvis Ulla Söderströms bok "Livets sista tid" eller vårt häfte "Vid livets slut".

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Christine Karlsson
Leg. Sjuksköterska, specialiserad inom onkologi med inriktning palliativ vård. Palliativ vård och ASIH-Trelleborg



Anders Birr
Specialist i allmän onkologi, diplomerad i palliativ medicin. Överläkare vid Palliativ vård och ASIH Helsingborg. Studierektor palliativ medicin region Skåne.

Foto: Linnea Birr

medi

Justerbar kompression = Sparar tid

circaid kräver inga regelbundna återbesök för tidskrävande ombandagering.

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

Samtal om mat

TEXT // EVELYN PESIKAN

Vad är det största problemet när det gäller mat i livets absoluta slutskede, de sista veckorna? Vi ställde frågan under ett rundabordssamtal med sju erfarna vårdare och fick en mängd värdefulla svar. Bästa rådet för att övertyga närstående om att en döende person inte längre behöver näring: Brukar man ge spädbarn stekt biff med löksås?

ATT FRÅGAN OM mat är både laddad och stor inom den palliativa vården blev uppenbart redan från start.

— Bland våra patienter som vårdas i hemmet ser vi ofta ett problem med ensamhet, att det inte finns någon som ordnar med maten. De skulle kanske äta mer om hemtjänsten tog tag i detta på ett bättre sätt. Jag har arbetat på invandrantäta Järvafältet sedan 1997 och har märkt att många från andra kulturer har en större tilltro till ”drop-pet” och att de kan ha extra svårt att acceptera att det tas bort. Att hantera ångestfyllda reaktioner som ”hur ska hon eller han överleva utan näring” är en ofta förekommande fråga hos oss, berättade sjuksköterskan Helena Nyman.

LENA JOHANSSON, undersköterska på Långbro Park fortsatte på samma tema: — Ibland äter patienten bara för att vara enrägna anhängiga till lags, men vår uppgift är att i första hand stötta patienten när de närstående är för ”på”. Och ja, det finns ibland en annan inställning till mat i vissa kulturer, mat har ofta en större betydelse. På min arbetsplats har vi en klar nutritionspolicy som vi följer noga och som vi presenterar vid inskolningen av ny personal*.

ENLIGT DIETISTEN GUNILLA Källbäcker som också är knuten till Lång-



Susanne Bergfeldt till vänster och Gunilla Flodin diskuterar om dementa och mat i livets slutskede.

bro Park är det mycket viktigt att informera både patient och närstående om vad som brukar inträffa under de sista veckorna före döden, till exempel illamående, sväljsvårigheter och tilltagande aptitlöshet.

— Utan kunskap om att det kan vara mer skadligt än nyttigt att tillföra näring i slutskedet riskerar hela matsituationen att bli onödigt konfliktladdad. Tidig och tydlig information kan förhindra att man sätter in dropp för att tillgodose familjens önskemål. Till detta kan man använda oss dietister och vi vill gärna komma in mer

i ASIH- teamen och prata om bra mat och dryck som underlättar den sista tiden. Vi kan så mycket mer än näringsdrycker.

SAMTLIGA VID BORDET ansåg att man överlag har blivit bättre på att undvika att ge näringsdropp i slutstadiet. Margareta Öhström, sjuksköterska på Capio ASIH Dalens sjukhus, betonade också vikten av att förmedla kunskap på ett tidigt stadium.

— Jag tycker att detta med att ge dropp för anhörigas skull har minskat och jag håller med om att tidig infor-



Inger Fridegren pekar på vikten av att informera närstående.



Gunilla Källbäcker vill ha fler dietister till ASIH-teamen för att kunna bidra med kunskap.

mation är av stor betydelse. På min arbetsplats erbjuder vi kontinuerlig information och stöd till närstående, bland annat via närståendegrupper. Men det största problemet idag är att det inte finns tid för att förbereda själva måltidssituationen ordentligt. Det är viktigt att patientens munhygien är god och att en bra måltidsmiljö skapas, till exempel att patienten sitter bra, att det finns tillräckligt med tid avsatt för att hinna äta i den takt patienten önskar och gärna med matsällskap. För att uppnå detta är det jätteviktigt att ha en god kommunikation och ett gott samarbete med hemtjänsten. Detta förutsätter att tillräckliga resurser avsätts.

— Detta känner jag igen, matmiljön kan vara oerhört torftig i hemmet, även om patienten inte lever ensam, sade Susanne Bergfeldt, sjuksköterska på Stockholms Sjukhem. De anhöriga kan vara handlingsförlamade på grund av den ledsamma situationen och inte tänka på eller orka med att

köpa hem bra matprodukter. Många fastnar i näringsdrycker och sådana kan ju den sjuke vara rejält less på. I livets slutskede ska maten vara ett finlir. Det borde finnas många aptitretande smårätter att välja på, smakportioner som man bara kan ta en liten tugga av.

— Sjukhusmat kan ibland hålla högre kvalitet än kommunens matlådor, åtminstone om den är lika vällagad som här på Stockholms Sjukhem. Men ju mer familjen engagerar sig desto bättre. Hos oss får de ta med sig vilken mat de vill till den sjuke. Vi har fortfarande problem med ”anhörigdroppet” men ett försök att få anhöriga att förstå att mat inte ger bättring i slutskedet är att förklara att det inte är någon vits med att hålla bensin i en bil som slutat fungera. När det gäller demenssjuka personer brukar ytterligare komplikationer tillstöta mot slutet.

Ingen vits att hålla bensin i en bil som slutat fungera

— Demenssjuka tappar ofta förmågan att förstå att de ska svälja och riskerar därför att sätta maten i halsen, sade Gunilla Flodin, sjuksköterska och chef på Guldbroloppshemmet. Det är mycket viktigt att informera anhöriga om hela sjukdomsprocessen redan under välkomstsamtalet och att se till att personalen får adekvat utbildning. Under hela sjukdomsförloppet och även i slutskedet är det viktigt med god munvård, att sitta bra och gärna tillsammans med andra så länge som möjligt och att man försöker tillgodose eventuell önskekost. Maten är så viktig för våra anhöriga och personalen och jag ser det därför som en självklar ledningsfråga. För att hjälpa anhöriga och personal att förstå vad som händer brukar jag använda mig av citatet - ”Man dör inte för att man slutar äta - man slutar äta för att man är döende”.

NYLIGEN PENSIONERADE läkaren Inger Fridegren, som arbetat med

Fortsättning nästa sida >>

FAKTA

*Nutritionspolicy för avdelningen

MILJÖ – Tänk på att skapa en trevlig och lugn miljö vid måltiderna ex. tända ljus och lugn musik. Vi väntar med disken tills patienterna ätit klart. Om patienterna äter på rummen tänk på att vädra innan.

Vi följer årstider/högtider med dukar servetter och blommor. På köksborden har vi färska kryddor för garnering. Sommardag kan vi plocka kryddor från vår ”odling” på balkongen.

MÅLTIDEN – Fråga inför varje måltid om patienten vill äta just då och erbjud alternativ om maten inte passar ex. omelett, soppor.

- Tänk på att konsistensanpassa vid behov.
- Anpassa portionerna. En trevligt dukad bricka med lagom små portioner kan stimulera aptiten. Berika måltiden för den som äter lite/behöver extra energi.
- Garnera gärna med färska kryddor och grönsaker. Se till att patienterna sitter bra oavsett om de är uppe eller i sängen. För anhöriga finns möjlighet att förvara och värma mat om de vill äta tillsammans med patienten.

PRESENTATION – En ”målande” beskrivning av det du ska servera kan stimulera aptiten ytterligare.

MELLANMÅL – Erbjud mellanmål på eftermiddagen. Passa på att se över om drycken på rummet behöver bytas ut/ fyllas på.

KVÄLLSFIKA – Serveras efter önskemål. Fikavagnen/helgvagnen/ drinkvagnen. Uppskattas av patienterna så duka och gå runt med den när tiden tillåter. Ingen alkohol till patienter som står på svampmedicin.

Vi har inga fasta kaffetider. På avdelningsköken står alltid en kaffevagn framdukad till patienter och anhöriga. Viktigt med färsk dryck på rummet, tänk på att använda rätt glas/ pipmugg till rätt patient.

Fortsättning...

palliativ vård i mer än 30 år, bekräftade det som sagts runt bordet, att det största problemet när det gäller mat och palliativ vård oftast är de anhöriga.

— Allra svårast är när en anhörig lagat älsklingsrätten och den sjuke går ut och kräks. De kan bli så ledsna och det leder ofta till en jobbig konflikt. Jag brukar försöka förklara att vi är spegelvända i livet, att vi återgår till spädbarnsstadiet när livets slut närmar sig och då återigen bara vill och kan dricka. Vem ger stekt biff med löksås till en bebis? Min erfarenhet är att patienten brukar bli så glad när vi sätter ut ett näringsdropp som ofta bara ökat illamåendet. Men det är en konst att trappa ut näringsdropp på "rätt" sätt, i rätt takt. Livskvaliteten brukar öka mot slutet när man inte pressas av "onaturliga" åtgärder.

Att det behövs mer kunskap för vårdpersonal inom det laddade matområdet var alla eniga om liksom att måltidsmiljön är viktig och att mat överhuvudtaget borde tillmätas större betydelse inom den palliativa vården.



Helena Nyman pekar på problemen som ensamheten innebär.



Lena Johansson tycker att avdelningens nutritionspolicy är till stor hjälp.



Margareta Öhström har stor erfarenhet av utbildning i dessa frågor.

Det finns så mycket att göra...

TEXT // ERIKA BERGGREN

Mat och näring är förknippat med liv. Att inte kunna äta väcker ofta oro för annalkande död, både hos patienter och närstående. Det är därför viktigt att vi som möter patienter, som är svårt sjuka på grund av obotliga sjukdomar, har grundläggande kunskaper om mat och näring samt om nutritionsåtgärder ur ett palliativt perspektiv.

Nutritionsproblem är vanligt hos patienter med kroniska sjukdomar och symptomen kan yttra sig fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt och kanske vara svåra att upptäcka. Undernäring är vanligt bland svårt sjuka och patientens nutritionsproblem och svårigheter att äta uppmärksammas sällan av oss inom hälso- och sjukvården. Undernäring är ett vanligt problem bland patienter som har hemsjukvård.

Frågan är hur patienter med svårigheter att äta ska få den vård och det stöd de behöver? För att motverka problemet har en fortbildning utarbetats av en grupp specialister i ämnet - Nutritionsvård till patienter i palliativt skede i den basala hemsjukvården. Interventionen vänder sig till distriktssköterskor/sjuksköterskor och distriktsläkare/läkare med ansvar för vården i hemmet. Den kan även vara aktuell för andra professioner i teamet eller vid specialistutbildningar.

I den första delen, som är ett webbprogram, får deltagaren inledningsvis gå igenom en teoretisk faktadel. Den ger information om vikten av att kunna särskilja i vilket palliativt skede patienten befinner sig. Detta är avgörande för att ha rätt målsättning med nutritionsbehandlingen.

Efter inledningen kommer ett patientfall. Först befinner sig patienten i tidigt palliativt skede och sedan försämras patientens tillstånd och övergår till ett sent palliativt skede. Patienten önskar få avsluta sitt liv hemma. Med patientfallet följer interaktiva frågor som är ställda utifrån ett interprofessionellt perspektiv och det rätta svarsalternativet visas.

Olika skeden behöver olika insatser:

Oavsett orsak till patientens nutritionsproblem finns det mycket att göra och valet av nutritionsåtgärder avgörs av i vilket sjukdomsskede patienten befinner sig i.

I tidigt palliativt skede är målsättningen att möjliggöra ett fullgott näringsintag med syfte att patienten ska ha kraft och ork och må så bra som möjligt. Mat och näring behöver anpassas till patientens behov och önskemål.



Illustratör: Jonas Burman

I sent palliativt skede kan energi- och näringsintaget inte längre förväntas leda till förbättrat nutritionsstatus då patienten inte längre kan metabolisera näringen. Om patienten har enteral eller parenteral nutrition kan målsättningen vara att avsluta eller trappa ner. Vätska och näring anpassas till patientens önskemål och behov. I webbprogrammet finns flera goda råd och exempel på hur patientens hälsa och välbefinnande kan värnas. För att kunna välja lämpliga nutritionsåtgärder är det viktigt att veta patientens önskemål samt att reflektera över och försöka besvara följande frågor:

- Vad är den eller de bakomliggande orsakerna till patientens nutritionsproblem?
- Vilken förväntad överlevnadstid har patienten?
- Vilken behandling av patientens grundsjukdom pågår eller planeras?
- Vilka effekter av eventuellt nutritionsstöd samt ätstödjande och medicinska åtgärder kan förväntas?

Svaren på frågorna blir vägledande för att vidta de bästa åtgärderna.

Texten är till viss del hämtad från webb-programmet om Nutritionsvård till patienter i palliativt skede i den basala hemsjukvården. Webb-programmet finns kostnadsfritt att hämta på www.akademisktprimarvardscentrum.se. Där finns länkar och referenser samt ytterligare information om hela interventionens tre steg.



Erika Berggren
Distriktssköterska, Doktorand Karolinska Institutet-NVS.
Vårdutvecklingsledare VUL, Palliativ vård-nutrition

För oss är kvaliteten i vården själva vinsten.

Palliativt Centrum vid Stockholms Sjukhem växer och vi söker sjuksköterskor med intresse för palliativ vård. Vi kan erbjuda en individuellt utformad utvecklingsplan både för dig som har tidigare erfarenhet och för dig som har mindre erfarenhet. Vi är en av landets största vårdgivare inom palliativ vård och har en stor kunskap samlad inom vår verksamhet. Läs mer och sök våra lediga tjänster på www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb



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

Törst

TEXT // GUNNAR ECKERDAL

Minskat vätskeintag är vanligt hos personer nära livets slut.
Om det finns tecken på obehag hos patienten bör behandling sättas in.
Det är viktigt att skilja på intorkning, muntorrhet och törst.

Fysiologi:

TÖRSTCENTRUM REAGERAR PÅ hyperosmolaritet och på snabbt uppkommen hypovolemi, som är ovanligt i palliativ vård. Då saltkoncentrationen - främst natrium - stiger, eller vid massiva blödningar, går impulser till hjärnbarken och man upplever törst - som lindras genom att dricka. Så snart man börjat dricka blockeras törsten för en stund, via impulser från receptorer i munhåla, matstrupe och magsäck. Denna mekanism skyddar organismen från övervätskning; en drickande person kan ju hinna dricka många liter vätska till exempel vatten, innan saltbalansen normaliserats. Detta skulle en stund senare, när vätskan absorberats, leda till övervätskning och farlig rubbning av saltbalansen - vattenintoxikation. Blockeringen av törstcentrum från mun och strupe varar i 15-20 minuter varefter törsten återkommer om osmolariteten inte normaliserats.

Törst kan också ha psykologiska orsaker - betingning. Vårn från tidigare skeden i livet kan om dessa bryts leda till törstupplevelse. Serveras exempelvis inte dryck till maten upplever vi det som ovant, och vi kan känna törst. Även den reflektoriska hämningen vid drickande kan träda tillbaka av psykiska/kognitiva skäl. Om vi till exempel efter en träningsrunda känner ordentlig törst släcks inte den känslan av några munnar vatten.

Döendeprocessen:

OM DÖENDEPROCESSEN sker gradvis ändras kroppens metabolism. Då minskar uppbyggnaden av nya celler och behovet av energi tillgodoses genom att den egna fett- och muskelvävnaden bryts ner. I denna situation avtar aptiten liksom önskan att dricka - kroppen markerar att nedbrytande mekanismer tagit över.

Om patienten under några dagar inte äter något alls minskar kroppsvikten med flera kg. Intracellulärt vatten frigörs och tillförs blodbanan - 1000 ml vatten för varje kg viktminskning. Detta förklarar att döende personer som inte druckit på länge ändå producerar urin.

Analys:

DET ÄR ANGELÄGET att fråga patienten om muntorrhet och törst. De flesta använder termen "törst" också för upplevelsen "muntorrhet", och det är inte alltid lätt att känna skillnad. Om kommunikationen är störd av afasi eller konfusion -utgå från att patienten kan känna törst och behandla efter det. Analys av eventuell intorkning bör också innefatta undersökning av munslemhinna och hud och ibland labprover.

Behandling:

FÖRSÖK KOMMA ÅT orsaken till törst och muntorrhet. Behandla svampinfektion i munnen, minska medicinering som leder till förändrad osmolaritet, dehydrering eller muntorrhet med mera. Om patienten kan dricka, utgå då från att den mängd vätska patienten dricker motsvarar kroppens behov.

Törsthämningen via receptorer i mun och svalg kan utnyttjas för att lindra törst. Små mängder vätska tillförd med sked, sudd, isbitar, halva vindruvor med mera lindrar effektivt. Det minskar dessutom muntorrhet och risken för svampinfektion i munnen. Aktiv munvård leder ibland till att patienten får i sig all den vätska kroppen behöver. Ofta har dock behandlingen ingen utsikt att korrigera eventuell intorkning. Om vätska tillförs via dropp eller sond måste obehagen och riskerna med sådan behandling uppmärksammas.

Dropp:

DE FLESTA DÖENDE behöver inte dropp. Beslut om behandling måste grundas på kunskap om törstens fysiologi, den döendes hälsotillstånd samt insikt i döendets psykologi. Ibland finns det vinster med att behandla dehydrering med dropp eller via sond/PEG. Det kan gälla situationer med hypercalcemi, intoxication av läkemedel eller läkemedelsmetaboliter, höga ureanivåer vid njursvikt, stora vätskeförluster vid kräkning eller diarré med mera. Tidsbegränsad vätskebehandling är då lämplig. Om patienten inte föredrar intravenös tillförsel (till exempel när patienten har en venport) bör subcutan infusion väljas i första hand eftersom det ofta är plågsamt att få en fungerande iv infart i denna situation. Samma nålar som används för kontinuerlig läkemedelsinfusion med pump kan användas. Endast klara vätskor utan kalium kan tillföras på detta sätt (kalium sc ger upphov till smärta). Infarten inspekteras dagligen och nålen byts ut vid lokal irritation eller minst en gång per vecka. Nålen placeras vanligen på bröstorgens framsida.

Det är inte alltid lätt att avgöra om patienten är nära livets slut, och att en irreversibel katabol situation föreligger. Då kan man ge dropp på prov ett dygn och värdera resultatet. Blev patienten lite piggare eller klarare i tanken? Gav droppet obehag eller tecken till övervätskning (dyspné)? Involvera om möjligt patienten i dessa bedömningar. Hela vårdteamet och de närstående måste också förstå syftet med vätskebehandlingen och delta i planeringen. Alla vill ju att patienten ska få en behandling som lindrar utan att ge oacceptabel risk för biverkningar. I hemsjukvården är ordinationen "dropp vid behov" ofta lämplig. Patienten, de närstående och sjuksköterskan kan ta ställning dag för dag. Detta förutsätter adekvat kompetens i vårdteamet, och väldokumenterade läkarordinationer.

Närstående:

NÄRSTÅENDE ÄR MÅNGA gånger bristfälligt involverade i vårdens planering vid övergången till palliativ vård i livets slutskede. De bär med sig erfarenheter om att dropp tidigare lett till tillfrisknande eller i alla fall förbättring. Då är det naturligt att de föreslår dropp när patientens vätskeintag minskar. Möt detta med information och en försäkran om att behandlingen planeras utifrån en bedömning av vad som gagnar patienten, och vad som kan vara farligt.

Att avstå från dropp handlar inte om en önskan om att påskynda döden. Om det är en osäker klinisk situation kan det vara lämpligt att ge dropp på prov och göra utvärderingen i nära samråd med de närstående, de är viktiga i palliativ vård.



Gunnar Eckerdal
Smärtläkare, onkologiska kliniken,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Dropp i livets slutskede

- för patientens eller närståendes skull?

TEXT // BERTIL AXELSSON

Patienter i livets slutskede behandlas ibland med dropp för att närstående kräver det trots att den medicinska bedömningen är att det inte finns någon indikation för dropp. Den realiteten är alltför vanlig och kallas ofta "anhörigdropp". Hur ska vi tänka i denna fråga?

ETT FÖRSTA STEG, när frågan väcks, är att vi som personal bör utgå ifrån att frågan är ett uttryck för omtanke från närståendes sida. Kanske även okunskap. Det är oftast oro för att den sjuke ska törsta ihjäl och/eller drabbas av onödiga plågor som ligger bakom önskemålet. Be därför gärna närstående att sätta ord på sin oro och sina funderingar och berätta vad de har fått höra om patientens sjukdom, prognos och kvarvarande behandlingsmöjligheter.

Det är också bra att be närstående berätta hur de upplever att den sjukes allmäntillstånd förändrats den sista tiden (veckor, månader). Den beskrivningen ger en bild av vad de vet och hur de närstående tänker i frågan. Det är en bra grund för vad som behöver kompletteras eller modifieras i bakgrundsinformation.

Om de närstående inte har haft möjlighet att ta till sig eller uppfattat att den sjuke bedömts vara i livets slutskede, är ett akut brytpunktsamtal med tjänstgörande läkare av största vikt.

TILL DE NÄRSTÅENDE är det viktigt att betona att all personal också vill patientens bästa. Vi har som mål att förebygga och lindra plågor så långt det bara går. Sedan är det viktigt att förklara den naturliga minskning av

kroppens funktioner som sker i livets slutskede. "När man är döende av en obotlig sjukdom, så dör man inte av törst eller svält. Det är snarare tvärtom: Man slutar successivt att äta och sedan att dricka för att man håller på att dö av sin sjukdom"

När patienter i detta sjukdomsskede tillfrågas om de är hungriga, förnekar de flesta detta bestämt, de lider alltså inte av att inte äta. På frågan om de är törstiga blir svaret ofta ja. Oftast beror denna törstkänsla på muntorrhet sekundärt till munandning (slapphet i käkmuskulaturen) eller läkemedel. Oavsett anledning lindras denna törstkänsla bäst med god och frekvent munvård.

DROPPBEHANDLING HAR BARA förutsättningar att kunna lindra törst som orsakas av vätskebrist på grund av stora förluster via kräkningar, diarré eller stora urinmängder (hyperglukemi, hyperkalcemi) och tillstånd med hyperosmolalitet i blodet (≈för lite vätska i blodet i förhållande till övriga ämnen). Dessa tillstånd är ovanliga i livets slutskede. Skulle hyperosmolalitet vara en del av patientens problem kan ändå törstkänslan stillas effektivt med munvård inklusive små mängder vätska i munnen. Det absolut vanligaste problemet är muntorrhet och då har droppbehandling inga förutsättningar

att lindra besvären. De flesta närstående ser droppbehandling som något självklart gott och är inte medvetna om de problem och potentiella risker som finns i samband med droppbehandling i livets slutskede.

Förutom att dropp inte hjälper mot muntorrhet, kan dropp till en människa i livets slutskede väsentligt öka risken för andnöd, möjligen öka risken för smärtsamma stick, krånglande infarter, tromboflebiter och infektioner samt försvåra vård utanför sjukhus.

PARALLELLT MED ORON för plågsam törst, så är det vanligt att närstående tror att näringstillförsel via dropp kan återge den sjuke krafterna. I livets slutskede, när patienten är döende, har detta tyvärr visat sig vara omöjligt för då infinner sig en refraktär kakexi, det vill säga ett tillstånd där kroppen bryter ner befintliga depåer i kroppen av fett och proteiner. Detta sker oavsett om och hur mycket näring som tillförs. Det vi kan göra från vårdens sida i detta läge är att vara följsamma, ge den sjuke vad den vill äta och dricka i optimal konsistens, temperatur och mängd.

En grundförutsättning för resonemanget ovan, både när det gäller

dropp och näring, är att teamet och läkaren diagnosticerat livets slutskede på ett korrekt sätt. Det innebär att rimligt behandlingsbara orsaker till försämringen utesluts och att ytterligare behandlingsinsatser mot själva grundsjukdomen saknas eller inte gagnar patienten.

VID OSÄKERHET OM diagnostiken kan ett alternativ vara ett behandlingsförsök med dropp under en begränsad tid, till exempel ett eller ett par dygn. Förutsättningen är då att droppet avslutas om patienten inte blir bättre av behandlingen eller blir påtagligt försämrad.

Det allra bästa sättet att slippa denna typ av dropp är att vårdteamet på ett proaktivt sätt i förväg informerar om planen när det gäller näring och vätska då patientens intag av mat och dryck helt förväntat kommer att minska.

God palliativ vård i livets slutskede innebär att den sjuke i normalfallet inte har dropp sista dygnen i livet. Vi respekterar patientens rätt att tacka nej till insatser men det innebär inte att patient eller närstående kan beställa åtgärder som saknar medicinsk indikation.

Ytterligare forskning inom området behövs för att komplettera denna huvudsakligen erfarenhetsbaserade kunskap.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



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

De *nödvändiga* samtalen

Kurser för läkare



Är du läkare och träffar patienter med cancer eller andra livshotande sjukdomar? Händer det att du behöver meddela en cancerdiagnos, informera om obotlig sjukdom eller föra samtal om livets slutskede? Då har du nödvändiga och ofta svåra samtal med patienter och deras närstående.

Palliativt Utvecklingscentrum erbjuder kursen *De nödvändiga samtalen* där du får konkreta verktyg och praktisk träning inom fyra specifika områden; att få en bra start, att lämna ett svårt besked, brytpunktsamtal, samt att samtala om döden. På varje område får du samtalsmallar och träning på verkliga fall tillsammans med skådespelare. Hur man hanterar den emotionella dimensionen vid samtal om livshotande sjukdom går som en röd tråd genom kursen.

Pedagogiken ger stort utrymme för reflektion och erfarenhetsutbyte. Målet är att du ska bli tryggare som samtalsledare av nödvändiga samtal, få användbara verktyg och en tydlig bild av dina styrkor och utvecklingsområden.

Du hittar mer information om vår verksamhet och om alla våra utbildningar på vår hemsida www.palluc.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.palluc.se

Nutritionsbehandling vid kakexi

TEXT // JENNY MCGREEVY

Vid svår sjukdom uppstår ofta problem med aptitlöshet och viktnedgång. Ofrivillig viktnedgång vid sjukdom kan bero på svält som innebär brist på energi och näringsämnen och kan åtgärdas med näringstillförsel. Också kakexi kan orsaka ofrivillig viktförlust.

KAKEXI HOS VUXNA karakteriseras av ofrivillig viktnedgång samt förlust av muskelmassa med eller utan förlust av fettmassa. Det grekiska ordet kakexi betyder utmärgling och ses i samband med vissa kroniska sjukdomar som till exempel cancer, KOL, hjärtsvikt, reumatoid artrit och kronisk njursvikt. Kakexi kännetecknas av en negativ protein- och energibalans som orsakas av en kombination av minskat födointag och en rubbad ämnesomsättning som bland annat kan vara en följd av kroniska inflammationer, hormonella rubbningar samt frisättning av cytokiner.

Överviktiga patienter kan också vara kakektiska med betydande muskelförlust vilket betyder att någon kan vara kakektisk utan att se mager ut. Kakexi är ett komplext metabolt syndrom som är inte helt klarlagt. Enligt en internationell konsensusdefinition som publicerades 2011 ses cancerkakexi som ett kontinuum som kan indelas i tre stadier:

- *Pre-kakexi*
- *Kakexi*
- *Behandlingsresistent kakexi*

VID PREKAKEXI OCH kakexi anses det möjligt att i viss mån kunna förbättra nutritionsstatus, fysisk förmåga och livskvalitet med en kombination

av nutritionsbehandling, antitumoral behandling, farmakologisk behandling av inflammationen och symptomlindring.

Vid behandlingsresistent kakexi är cancersjukdomen i ett katabolt skede och svarar inte på onkologisk behandling. Patienten har lågt funktionellt status och en förväntad överlevnad på mindre än tre månader. Ett bra, lämpligt nutritionsstöd vid kakexi kräver teamarbete samt god samverkan mellan sjukhus, primärvård, hemtjänst, specialiserad palliativ vård, patienten och närstående.

Prekakexi och kakexi

ETT STABILT NUTRITIONSSTATUS är viktigt för att patienten ska kunna orka med palliativa onkologiska behandlingar med bibehållen livskvalitet och kunna leva ett så aktivt liv som möjligt. Patientens energi- protein- och näringsbehov bör därför tillgodoses. Om patienten äter dåligt kan matsituationen leda till frustration och konflikter med oroliga närstående. Dietisten i samråd med teamet beslutar om lämpliga nutritionsåtgärder för att ge patienten en individuellt anpassad nutritionsbehandling. Det inleds i ett tidigt skede med syftet att optimera näringsintaget, underlätta matsituationen och minska stress i samband med måltider. Insatta åtgärder kan

inkludera kostanpassning, kosttillägg samt enteral och parenteral nutrition som följs upp och utvärderas med hänsyn till sjukdomens utveckling och nutritionsbehandlingens målsättning.

Behandlingsresistent kakexi

KAKEXI I DETTA stadium betraktas som ett metabolt tillstånd som inte längre svarar på behandling. Målsättningen är patientens bästa möjliga livskvalitet och nutritionsåtgärderna kan vara hjälp med val av lämpliga maträtter och kosttillägg enligt patientens önskemål, symptomlindring, emotionellt stöd samt etiska diskussioner om målsättningen med nutritionsstöd. Dietisten kan hjälpa till att identifiera den mat och dryck som patienten önskar och som ger största möjliga välbefinnande.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Jenny McGreevy
Leg. dietist, med. lic.

Ätstörningar är ett problem med många ansikten

TEXT // EVELYN PESIKAN

I LIVETS SLUTSKEDE kan ätstörningar vara komplexa och svåra att förstå sig på, särskilt för närstående. Nutritionssjuksköterskan Viktoria Wallin har i två studier undersökt hur döende patienter och deras partners upplever svårigheter att äta. Resultatet visar att mat har en mycket stor betydelse ända in i det sista, inte minst som socialt kitt.

Viktoria Wallin har arbetat som nutritionssjuksköterska på Ersta sjukhus i många år och har även mött patienter med palliativa vårdbehov.

— Jag fick korta glimtar av dessa patienter och blev nyfiken på hur de och deras anhöriga hanterade matproblematiken i hemmet. För att undersöka detta närmare började jag forska, säger hon och tillägger att hon inom kort kommer att försvara sin licentiatavhandling.

I den ena delstudien deltog tolv patienter som befann sig i livets slutskede.

— Där blev det tydligt att leva med ätsvårigheter innebar utmaningar som komplicerade eller begränsade den sociala samvaron. Många tyckte att det var plågsamt att inte längre kunna delta på samma sätt som tidigare i gemensamma måltider. Att inte kunna äta samma mat som de övriga, att ha mosad mat eller näringsdryck,

gjorde att de kunde välja att dra sig undan.

Samtliga deltagare beskrev hur de kämpade in i det sista för att bevara den sociala samvaron runt måltider. Att äta trots svårigheter blev även ett sätt att göra motstånd mot döden, som ett sätt att bevara kroppens funktioner och förlänga livet, säger Viktoria.

— Men det framkom också att personerna ibland, av omsorg om anhörigas rädsla för den annalkande döden, åt trots att de inte hade matlust. I den andra studien intervjuades nio personer mellan tre och sex månader efter en partners död.



Viktoria Wallin

— Bara en enda person tackade nej till att delta. Det tolkar jag som att det finns ett behov av att prata om sina upplevelser. Och det råder ingen tvekan om att maten spelat en stor roll för dessa par under den sista tiden. Samtliga deltagare vittnar om hur de kämpat för att bevara vardagen genom att fortsätta med sina mattraditioner, råkor på fredagar till exempel.

Genom att så länge som möjligt agera som vanligt försökte de närstående upprätthålla en normalitet – att via maten låta livet fortsätta som förut.

— Flera deltagare beskrev starka känslor i samband med matsituationen, att det var svårt att inte längre känna igen sin partners nya ätbeteende. De kände ofta maktlöshet och otillräcklighet; att de gjorde sitt bästa men att det ändå inte räckte till.

— Mat och måltider beskrevs som en del av den gemensamma historien. Viktoria Wallin hoppas att resultaten av hennes studier ska öka kunskapen i den palliativa vården om matens betydelse även vid svår sjukdom.

— Det är viktigt att prata om mat och matvanor, att fråga patienten vad maten har betytt för henne eller honom tidigare i livet.

Bättre matmiljö ökar matglädjen

TEXT // KATARINA WIKMAN

Hur kan jag som dietist på bästa sätt kan arbeta för att tillsammans med vårdpersonalen hjälpa patienterna att uppleva matglädje? Dessutom bättre möta patientens behov av energi och näring under vårdtiden?

PÅ ONKOLOGISKA KLINIKEN på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna startade ett projekt i februari 2012 med dietist på heltid. Målet var att i samarbete med övrig vårdpersonal, förbättra måltidsmiljön, servering, matutbud och rutiner inom området nutrition på avdelningen. Under första året drevs arbetet i projektform med dietist och chefsjuksköterska som gemensamt ansvariga.

Majoriteten av patienterna som vårdas på avdelning 51 har pågående palliativ onkologisk behandling men här finns även patienter med kurativt syftande behandling samt patienter som befinner sig i det absoluta slutskedet av sin sjukdom. Oberoende av sjukdomsskede är nutritionsproblem som till exempel nedsatt aptit vanligt. Snabb viktförlust hos patienter med cancersjukdom i ett palliativt sjukdomsskede är associerat med nedsatt livskvalitet. Nutritionsstödande åtgärder som att individanpassa maten så att patienten kan uppleva matglädje eller ge stöd med näringslösningar är därför en mycket viktig del av den onkologiska vården. Avgörande är dock att göra individuella ställningstaganden och anpassa nutritionsstödet utifrån patientens förutsättningar. Det är viktigt att ta hänsyn



till i vilket sjukdomsskede patienten befinner sig och målsättningen med vården.

INNAN MÅLTIDPROJEKTETS startade åt i princip samtliga patienter alla måltider på sängkanten inne i patient-salen. Matmiljön och sitt- och ätställningen var undermålig med utsikt mot toadörren eller sänggrannens kissflaska och ofta fanns lukter i rummet som inte alltid var så aptitliga. Tillsammans med personalen påbörjades förändringarna med var och hur måltiderna serverades. Avdelningen hade ett dagrum där patienterna kunde sitta på en stol vid ett bord och äta, istället för i sängen. Dagrummet var tidigare ett trist och intetsägande rum, mer som ett väntrum. Det var ytterst sällsynt att någon av patienterna valde att inta sina måltider där. Genom fondmedel har ny inredning köpts in, dagrummet ger nu ett varmt och välkomnande intryck och är mer likt en matsal. Frukosten serveras i form av en frukostservering. Allt är portionsförpackat vilket innebär att det ur hygiensynpunkt är ett möjligt sätt att servera frukosten på en vårdavdelning.

TACK VARE ATT fler patienter väljer att äta i dagrummet, har inte bara hela matmiljön utan även patienternas mobilisering under vårdtiden väsentligen förbättrats.

DE PATIENTER SOM kan tar själva sin frukost och brer sin egen smörgås. De patienter som behöver assistans får det. Vi får många positiva kommentarer från patienter som uttrycker att de



Dagrummet före



Dagrummet Efter

ser flera fördelar med att själva få ta sin frukost, att aptiten stimuleras när man ser vad det finns att välja på - och att det är trevligt och komma upp och äta tillsammans med andra.

UTIFRÅN DE FÖRUTSÄTTNINGAR som finns har ett förbättrat matutbud skapats. Det gäller såväl servering som måltidsmiljö, inte bara runt frukost utan även runt lunch, middag och mel-

lanmål. Istället för att servera maten på bricka dukas borden med bordstapetter, bestick, och servetter vilket förhöjer måltidsmiljön. Vid eventuella svårigheter att äta den färdiglagade maten tillreder vi alternativa rätter som pannkaka, omelett soppa eller dylikt. För att öka möjligheterna och lusten att äta, för patienter med nedsatt aptit, har jag förespråkat regelbunden servering av lockande aptitretande mellanmål. Innan måltidsprojektet startade serverades mellanmålen sporadiskt och patienter som inte bad om detta riskerade att bli utan. Idag serveras mellanmål minst två gånger per dag. Mellanmålen serveras från en vagn inne på patientsalarna. Att själv kunna välja bland olika alternativ från en vackert uppdukad vagn är lockande och stimulerar aptiten.

PROJEKTET HAR VISAT att genom att på heltid ha en dietist knuten till en avdelning i det direkta vårdarbetet så blir det kontinuitet i nutritionsarbetet samtidigt som det sker en kompetenshöjning hos vårdpersonalen. Nutritionsproblem fångas upp tidigare och det går att snabbare sätta in rätt nutritionsbehandling.

IDAG GES ONKOLOGISKA behandlingar allt senare in i det palliativa skedet, patienterna lever längre och hinner få mer och svårare nutritionsproblem. Som ett stöd till läkare och sjuksköterskor utför jag som dietist nutritionsbedömningar, planerar nutritionsbehandling under vårdtiden samt bedömer val av energi- och näringsinnehåll på näringslösningar som ordinerats. Till patienter i palliativt skede är det ytterst viktigt att individanpassa nutritionsbehandlingen. För hög energinivå, för lågt vätskeintag kan orsaka onödigt lidande som till exempel illamående. I dag förstår all personal på avdelningen att individanpassade energi- och näringsnivåer utifrån patientens förutsättningar får patienterna att må bättre.

DET HAR VARIT mycket glädjande att satsningen på nutrition med fokus på en positiv måltidsupplevelse för våra patienter ledde till att vi vann Stockholms läns landstings måltidspris år 2013.

Katarina Wikman
Leg. dietist



Kreativ kock på Axlagården

TEXT // EVELYN PESIKAN

Sprakande färger, fint skurna råvaror och vackra upplägg.
Vem sade att maten på ett hospice behöver vara tråkig?

— Mitt jobb är att locka fram matlusten, både hos patienterna och deras närstående, säger kocken och musiker Pär Freij som lagat mat på Axlagården i tio år och älskar sitt jobb.

I september förra året fyllde Pär Freij 50 år och om man ska skämta till det lite så är detta en man med många strängar på sin lyra. Han är nämligen inte bara kock utan även professionell musiker - hans instrument har dock inga strängar...

— Jag spelar fagott och har varit frilansmusiker länge men har numera bytt ut mitt instrument mot slipade knivar och skarpa öron. Idag delar jag min tid mellan Axlagården och Sveriges Radio där jag är musikproducent och spelar in klassiska konserter, berättar han.

ATT DENNA KREATIVA ådra avspeglar sig även i hans dagliga arbete i köket på Axlagården, ett hospice i Umeå med 16 platser, vet alla som någon gång har ätit där.

— Jag har alltid varit mycket intresserad av mat. Redan i lumpen var jag kokgruppchef och lagade ångpannemat i skogen för 120 personer. Jag har även arbetat som kock på förskola. När ett vikariat på Axlagården dök upp för cirka 10 år sedan sökte jag direkt. Jag visste vad ett hospice var sedan



Pär Freij

en ung vän till mig gått bort och verksamheten här låg mig varmt om hjärtat redan från start.

HAN ÄR MYCKET noga med att betona att han inte arbetar ensam i köket.

— Vi är ett team på tre personer som tillsammans utarbetar alla menyer. Under årens lopp har vi lärt oss vilken typ av mat som passar för denna verksamhet och utvecklat ett eget uppskattat koncept.

— Sjukdomen tar så mycket energi och därför är det viktigt att få i sig näring. Inte via stora portioner utan via rätt sorts, smakrik mat ofta tillagad med smör och grädde. Hur maten ser ut är mycket viktigt för att öka matlust-

”

Alla människor har
en relation till mat
konstaterar Pär Freij, som
alltid försöker tillgodose
olika önskemål

ten, både former och färger ska vara tilltalande. Att göra det bästa av den tid som är kvar ger positiva signaler till de sjuka och uppskattas också av de närstående.

HAN VET OCKSÅ att mat handlar om traditioner och minnen.

— Medelåldern på våra gäster är cirka 70 år och därför lagar vi en hel del husmanskost som de känner igen, inte minst palt som många häruppe älskar. Maten ska vara ganska okomplicerad och inte för kryddstark och vi lagar aldrig stora portioner. Många gäster brukar lockas till att äta mat här som de aldrig provat förr.

— En kvinna längtade en gång starkt efter vitkål och korv, en annan efter

kornmjölsgröt. Och en före detta bagare som bodde här började varje dag med ett wienerbröd, det var förstås helt ok för oss, säger Pär med ett skratt och tillägger att han inte alls håller på med någon strikt näringslära i köket. Här är syftet att hjälpa döende människor att få tillbaka lite av sin matlust och att sätta lite guldkant på livets sista måltider- och då blir det inte så viktigt att beräkna exakt rätt näringsmängd i varje måltid.

— Vi bakar även vårt eget bröd och bara lukten av nygräddat bröd brukar stimulera våra gästers aptit. Men visst har vi tillgång till näringsdrycker också, vid behov.

UNDER DE TIO år han har arbetat i hospicemiljö tycker han sig ha märkt att ökad matglädje också kan ha positiva medicinska sideeffekter.

— Jag har naturligtvis inte genomfört en vetenskaplig studie men nog har jag noterat att en del gäster verkar få nytt liv och bättre matlust efter en tid här. En god måltid kanske kan ha en viss smärtlindrande funktion, om inte annat så kan det åtminstone avleda tankarna en stund. Hur det än förhåller sig med detta så förbättras i alla fall livskvaliteten för våra gäster som befinner sig i livets slutskede. Att arbeta på ett ställe där det man gör har ett sådant mervärde är mycket givande.



Arbete som kräver precision och omtanke.



Det är många sinnen som aktiverade när vi ska äta.

Palliativ vård för hemlösa

TEXT // MARIE-LOUISE EKESTRÖM

Köksbordsglädje – en väg till gemenskap

Det sitter en broderad tavla på väggen i köket med texten En vänlig tanke, ett gott ord skapar glädje på vår jord. En av undersköterskorna förbereder lunchen och på köksbordet ligger dagens tidning. Här kan man slå sig ner för en pratstund, ta en fika, bläddra i tidningen och kanske diskutera vad som händer i världen eller något annat man har på hjärtat. Erstabacken är ett HVB (hem för vård och boende) och det enda boendet i Norden med palliativ vård för hemlösa.

TILL ERSTABACKEN SOM funnits sedan 2005 kommer människor som har svåra sjukdomar till exempel svår-läkta sår, infektioner, frakturer och cancer i kombination med psykiska besvär och/eller missbruk. Erstabacken ger "hemsjukvård" till dem som inte har ett hem och tar emot människor med stora vårdbehov som riskerar att fara illa när den ordinarie sjukvården inte kan möta deras behov eller andra omsorgsinstitutioner saknar medicinsk kompetens.

FLERA PATIENTER, som här kallas boende, har ESBL eller MRSA och har nekats vård på andra vårdinrättningar. De kan vara misstänksamma när de kommer hit, de har ibland blivit illa behandlade av vården. Kvinnor upplever sig sämre behandlade än män och har lägre förtroende för vården. Bland hemlösa är det 3-10 gånger vanligare att ha avstått från vård, tandvård eller ordinerade läkemedel på grund av ekonomin jämfört med den övriga befolkningen. Det är också svårt att boka vårdbesök när man inte har en fast adress.

FÖR PERSONALEN ÄR tid och samtal viktiga arbetsredskap för att vinna förtroende och bygga relationer. Enhetschefen Ebbe Lindström berättar om mannen som inte ville prata, inte bli undersökt eller gå in på rummet. Han satt på en bänk i korridoren och tittade misstänksamt på personalen som försökte få kontakt med honom. Även om de som kommer till Erstabacken är svårt sjuka är det sällan så akut att man inte kan låta den boende vänja sig vid sin nya miljö. Man tar lika stor hänsyn till psykiska, sociala och existentiella behov som till de fysiska. Efter ett par dagar utbrast mannen förvånat Åh, vad ni är snälla här!

ERSTABACKEN ÄR EN liten enhet med nio platser och det är så gott som alltid fullt. Verksamheten drivs av stiftelsen

Ersta diakoni och är anslagsfinansierad, Stockholms läns landsting och Stockholms stad delar på kostnaden. Det krävs biståndsbeslut för åtta av platserna, den nionde är en sjukvårdsplats där vårdtiden är begränsad till fyra veckor. Verksamheten står på två "ben" – sjukvård och socialtjänst och utmaningen är att kombinera den insatsinriktade sjukvården med den processinriktade socialtjänsten. Därför finns både medicinsk expertis och personal med psykosocial kompetens. Personalen består av sex sjuksköterskor, fem undersköterskor/mentalskötare, två socionomer, en läkare och en hund. Personalomsättningen är låg.Handledning är obligatorisk eftersom man jobbar med sig själv som redskap. Att möta utsatta och svårt sjuka medmänniskor föder starka känslor som måste bearbetas.



Texten passar bra på många platser även för de som har ett hem.

ETT NÄRA SAMARBETE med Erstas öppenvårdsmottagning för hemlösa som även har tandläkare och fotvård, Pelarbacken och Ersta sjukhus ger möjlighet att följa patienterna genom hela vårdkedjan. Man arbetar miljöterapeutiskt det vill säga personalen är tillsammans med de boende och delar vardagen; ser på TV och delar upplevelsen av en film, spelar spel, diskuterar och utbyter erfarenheter. Personal och boende fikar och äter tillsammans i köket och anstränger sig för att locka ut den som drar sig undan på rummet utan att tvinga någon.

PÅ SÅ SÄTT ökar matglädjen, många historier och skratt delas, "köksbordsglädjen" är viktig. Mat är inte bara näring för

kroppen utan måltider ger också möjlighet till bekräftelse och gemenskap. Dåligt allmäntillstånd ger dålig aptit men få är undernärda när de kommer. De har lyckats hitta något att äta i viljan att överleva ute i sin hemlöshet.

HEMLÖSA HAR FÄRRE tänder kvar än övrig befolkning. Detta beror på dålig munhygien och att tandvårdsbehandlingar är både dyra och tidskrävande. Istället för att laga tänderna dras de ut och soppa blir en vanlig kosthållning. Maten på Erstabacken är densamma som på Ersta sjukhus men om någon har svårt att äta och vill ha något annat så går personalen ut och köper det. En kvinna ville bara ha fiskbullar och fick det tills hon successivt kunde uppskatta annan mat.

I GEMENSAMMA MÖTEN för personalen en dialog med de boende så att de får inflytande över sin situation. De är vuxna människor som måste följa gemensamma regler. Det är förstås tillåtet att gå ut men man måste vara inne klockan 22 för att undvika spring och störande ljud under natten. Man arbetar med drogtolerans vilket innebär att det är tillåtet att komma påverkad till Erstabacken men inte att bruka alkohol och droger på avdelningen. De boende får inte behandling mot sitt missbruk men stötts och uppmuntras med respektfullt bemötande och förståelse till ett minskat beroende eller en mindre destruktiv nivå på sitt missbruk. Tillsammans med den boende sätter personalen realistiska mål utan pekpinnar.

FAKTA

- Under ett år vårdas cirka 50 personer på Erstabacken och de flesta går vidare till annat boende som till exempel egen lägenhet, äldreboende, behandlingshem, stödboende.
- Medelvårdtiden 2013 var 50 dagar, median 28 dagar. 79 procent var män och 21 procent kvinnor, medelåldern är 53 år. Ärligen vårdas tre till fem personer i livets slutskede och för dem är målet att, på ett för individen värdigt sätt, ge bästa möjlighet att avsluta sitt liv i en trygg miljö.

Artikeln med referenser finns på www.nrpu.se



Marie-Louise Ekeström
Leg. sjuksköterska, MSc. Stockholms Sjukhem



En bärbar och hopfällbar droppställning.
En revolution för hemsjukvården.



Med ett **hjärta** för sjukvården.



Boeuf Bourguignon och den sista måltiden

TEXT // JONAS ENGMAN

Som etnolog och akademiker är jag tränad att betrakta världen ur ett relativistiskt perspektiv, också döden och döendet. Uppvuxen i sextiotalets Folkhemssverige, var döden avlägsen. När min mormor dog i början av sjuttioåret deltog jag som fjorton-åring vid hennes begravning, men fick inte – och ville nog inte – vara med under hennes sista tid. Min pappa dog oväntat i början av 1980-talet, ensam på ett sjukhus. Därefter har det tagit många år till dess att döendet kröp närmare in på igen.

FÖR NÅGRA ÅR sedan blev en nära vän sjuk i prostatacancer. Han var döende i fyra år med en livsvilja som går utanpå det mesta. Vi hade kontakt åtminstone ett par gånger i veckan under hela sjukdomstiden. Någon timme efter dödsfallet besökte jag hospicet och såg för första gången en död människa.

För mig framstår det som en av modernitetens och välfärdssamhällets paradoxer att den individuella döden under nittonhundratalet flyttades till offentliga inrättningar – sjukhus – som maskerade döden, samtidigt som nittonhundratalet innebar en närvaro av döden som vi knappast skådat i historien: massdöd genom krig, förintelse och kärnvapen. Döden blev avindividerad och abstrakt.

NÅGRA ÅR EFTER tsunamin intervjuade jag i ett forskningsprojekt en arméofficer som när tsunamin inträffade var vakthavande befäl på det militära Högkvarteret. En av

de första uppgifter han fick var att lösa den begränsade tillgången på zinkkistor. Nu var zinkkistorna skrotade. Paradoxalt nog fanns det under kalla kriget beredskap för att hantera massdöd i landet, samtidigt som döden och döendet var tämligen osynliggjort i samhället i övrigt.

Måltider och döende hör ihop. I västerländska fängelser erbjuds de som ska avrättas en sista måltid, som ett ritualiserat avsked till livet. Kanske finns här en koppling till den bibliska berättelsen om Jesus sista måltid: den som står inför döden påminns om livet genom mat.

NÄR MIN SVÄRMOR för en tid sedan gick bort efter några års cancersjukdom, var det en bortgång där döden och döendet var mycket närvarande. Cancern gjorde henne oförmögen att äta och under nästan ett år levde hon på dropp. Men längtan efter smak fanns kvar. Vid ett tillfälle lagade jag en Boeuf Bourguignon som vi åt i hennes sällskap. Hon smakade en tesked av den tjocka smakrika skyn tillsammans med några centiliter bourgognevin. Jag tror att det inte enbart var själva smaken, utan också kontakten med livet som pågick runtomkring henne som hon upplevde. I den meningen var hennes smakupplevelse djupt existentiell: kanske var hon i det ögonblicket levande, inte döende.

Hon vårdades och dog i hemmet, med make, barn och barnbarn närvarande. De sista veckorna krävde hon mest av allt kramar och pussar, vilket hon fick. Min tonåriga dotter hjälpte till att vårda henne, vilket ledde till en stärkt närhet mellan de båda. Min dotter fanns också på plats, bara någon timme efter bortgången. Dagen efter

kom begravningsbyrån och hämtade den döda, efter att hon kläts och smyckats av min dotter och hennes kusiner. Det tog mig själv nära femtio år att komma nära döden, som nu ter sig mindre skrämmande och abstrakt.

DET KULTURELLA SKIFTET från det kollektiva till det individuella och individualiserade följer tendenser i västvärlden som helhet. Samhällsteoretiker framhäver gärna att den senmoderna, det vill säga den tid vi lever i, innebär att lämna de stora, kollektivistiska systemen till förmån för det individuella. Globaliseringen framtvingar ett förändrat perspektiv på livet och döden, på religion och på ett lyckosamt livslopp. Globaliseringens flöde av händelser och förändringar kommer till uttryck också i hur vi dör. Tendensen

pekar mot att allt fler kommer att vårdas hemma och att det offentliga inflytandet över vår död minskar. På så vis är jag själv en exponent för välfärdssamhällets frånvarande död och min dotter en exponent för ett privat döende.



Jonas Engman
Fil. dr., chef för Nordiska Museets arkiv

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Stefan
Mikaels son

Mikael, 70
Prostatacancer

Alexandra
Mikaels barnbarn

1 av 3 får cancer. Men alla drabbas.

Bli månadsgivare – för någon du tycker om.

Varje år får drygt 55 000 personer i Sverige en cancerdiagnos, ett besked som inte bara drabbar dem själva utan också många i deras närhet. Alla har vi en anledning att delta i kampen mot cancer. Mest nytta gör du som månadsgivare. Bli det redan i dag på cancerfonden.se – för någon du tycker om.

Cancerfonden

Bli månadsgivare på cancerfonden.se

Intervju med Britt-Marie Ternestedt

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hon beskriver sig som en lite bångstyrig Pippi Långstrump-person men har samtidigt omvittnat goda diplomatiska och framförallt pedagogiska talanger. Under sin långa karriär har hon täckt in hela livets gång - från födelse till död. Nyligen pensionerade professor Britt-Marie Ternestedt som huvudsakligen ägnat sig åt palliativ vård började nämligen sitt yrkesliv som barnmorska.

MAN KAN ÄRVA anlag för sjukdomar och vissa personlighetsdrag men kan man även arva förmåga till socialt och politiskt engagemang? Under intervjun med Britt-Marie Ternestedt, på en dag som av en slump råkar vara hennes allra sista dag på jobbet som professor i omvårdnad på Ersta Sköndal högskola, infinnet sig i samband med tillbakablickandet på livet just sådana frågor. Varför blir man den man blir? Vad präglar en mest?

— Det blir förstås många funderingar och reflektioner när man befinner sig i det brytningsskede jag gör just nu, säger Britt-Marie som fyller 72 i sommar och ännu inte riktigt vet vilken form det nya, fria livet som pensionär ska ta.

HON BERÄTTAR ATT hon föddes rakt in det svenska, socialdemokratiska folkhemmet i sörmländska Sorunda, där mamma var socialassistent och pappa arbetsledare på ett betongföretag.

— Han byggde faktiskt vårt hus så nog var det ett klassiskt folkhem alltid. Mina föräldrar var båda aktiva fritidspolitiker, mamma var socialnämndens ordförande och pappa ordförande i nykterhetsnämnden. Det fanns ett mycket starkt politiskt och socialt engagemang i vårt hem berättar Britt-Marie, som ofta fick vara barnvakt åt sin fem år yngre bror.

ATT VARA STORASYSTER kan sätta en stark prägel på personligheten, att få styra och ställa men också lära sig att ta

ansvar. — Jag tog hand om min lillebror men kan nog inte säga att jag är utrustad med särskilt uttalade vårdartalanger. Detta till trots tog hon sjuksköterskeexamen 1965 och samma år även barnmorskeexamen.

— Jag visste inte riktigt vad jag ville bli som ung. Till en början hade jag funderingar på att bli missionär men sedan valde jag att bli barnmorska som jag tyckte verkade vara ett lagom självständigt yrke.

DET DÅR MED att vilja bli missionär kanske inte var en så udda idé som det först låter. Möjlighet att få vara med och påverka ett skeende har varit en stark drivkraft i yrkeslivet. Redan tidigt tyckte hon att det var mycket roligare att leka skola än att klä på och bädda ned dockor. Och självklart var hon lärare, inte elev, under leken.

— Jag önskade mig faktiskt en pekpinne i julklapp när jag var sju år och fick en av min moster. En gång ramlade den till min fasa ur bilen men återfanns lyckligen, säger hon och skrattar gott åt minnet.

Med den kära pekpinnen i åtanke är det inte så konstigt att hon redan efter några år som barnmorska sökte sig mot mer pedagogiska uppdrag.

— Jag läste pedagogik parallellt med mitt arbete och avslutade vårdlärarutbildningen 1969, men åren som barnmorska, särskilt när jag arbetade med cancerpatienter, på-

verkade mig starkt. Jag minns särskilt hur berörd- och upprörd - jag blev över att en ung döende kvinna som nyligen blivit mamma inte fick eget rum och att det var så svårt att prata om döden på den tiden.

SOM BARNMORSKA befinner sig man nära både livet och döden. Oftast närmare livet men man är sällan helt befriad från erfarenheter av till exempel dödfödda barn. Men det var kanske först när döden kröp väldigt nära henne själv som det livslånga intresset för palliativ vård vaknade.

— Min yngste son föddes 1971 med ett allvarligt hjärtfel och detta har självklart påverkat mig starkt under hela livet. Jag blev tidigt aktivt engagerad i uppbyggnaden av föräldraföreningen, som idag kallas Hjärtebarnsförbundet, och kom att skriva min avhandling om personer som växer upp med ett medfött hjärtfel med fokus på livet som vuxen. Det är nog så att jag alltid har drivits av mina erfarenheter, säger hon eftertänksamt.

HENNES MAMMAS död blev inget undantag från denna regel.

— Vid den tiden hade jag flyttat till Örebro där jag länge arbetade som prefekt först på Vårdhögskolan och sedan på universitetet. Min upplevelse av mammas trista död på ett sjukhus i Stockholmsområdet var en av flera bidra-



”Möjlighet att få vara med och påverka ett skeende har varit en stark drivkraft

— En av drivkrafterna för mig var att förhindra att andra skulle behöva dö på samma sätt som hon, helt utan någon form av palliativ vård. Det ska helt enkelt inte vara så svårt att dö, säger hon med eftertryck och det märks att engagemanget i denna fråga inte på något vis har avtagit.

— Min pappa dog här på Ersta hospice 1995 och det gick bra, om man nu kan säga så. Han fick en helt annan död.

HON VAREN av de starkaste krafterna bakom starten av den nya Enheten för forskning i palliativ vård på Ersta Sköndal högskola/Ersta Diakoni år 2007, en verksamhet som blev möjlig tack vare en generös donation från Familjen Erling Perssons Stiftelse. Som lärare och skollärdare kanske hon haft nytta av sin medfödda faiblesse för ”pekpinnar” men för att åstadkomma varaktiga förändringar och påverka saker krävs det mer än så.

— Jag är nog en utpräglad ”byggare”, men eftersom jag inte kan bygga själv har jag, tror jag i alla fall, utvecklat en god samarbetsförmåga. Jag är nog diplomatiskt lagd men samtidigt aningen bångstyrig, i vart fall envis. Hur ska man veta

Kunskapsöverföring till akutvården

TEXT // STAFFAN LUNDSTRÖM

UNDER SENARE ÅR har palliativ vård fått en ökad uppmärksamhet. Med hjälp av nationella dokument såsom vårdprogram och kunskapsstöd, ett ökat fokus på utbildning och den kommande tilläggsspecialiteten för läkare, samt med hjälp av välfungerande verktyg för kvalitetsuppföljning har vården av de svårast sjuka och döende successivt förbättrats. Data från Svenska Palliativregistret visar att vården hela tiden tar steg i rätt riktning, men mycket återstår. Vi ser bland annat att det finns brister i omhändertagandet av de svårast sjuka och döende inom akutsjukvården i landet. Den kunskap som finns inom den specialiserade palliativa vården behöver spridas. Den får inte stanna inom denna vårdform utan bör komma så många som möjligt till del. Med traditionell undervisning i form av till exempel föreläsningar kan vi ändra attityder och förhållningssätt samt öka den teoretiska kunskapen, men det är sällan vi åstadkommer ett förändrat beteende hos deltagarna. Om vi vill förändra beteendet, något som ofta behövs för att konkret förbättra patientvården, behöver vi hitta andra sätt för kunskapsöverföring.

INSPIRERAD AV ERFARENHETER från den amerikanska palliativa vården, där man på ett mycket bredare sätt når ut med specialiserad kunskap, startades på FoUU-enheten vid Stockholms Sjukhem 2013 ett projekt kring kunskapsöverföring mellan den specialiserade palliativa vården och akutsjukvården. Projektet finansierades genom anslag från Stockholms läns landsting och genomfördes på kirurgkliniken vid Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm. Målet med projektet var att ge ett vårdteam på kirurgkliniken ökad kunskap i palliativ vård och sedan lära teamet att dela med sig av kunskapen till övriga medarbetare i det dagliga arbetet. Vid regelbundna seminarier under ett år fick vårdteamet, som bestod av fem sjuksköterskor och två specialistläkare på kirurgkliniken undervisning av en multiprofessionell projektgrupp från Stockholms Sjukhem. Sammanlagt genomfördes 12 utbildningsseminarier, vart och ett två timmar långt, och dessa innehöll falldiskussioner kring aktuella patientfall från kirurgkliniken blandat med kort fördjupad teoretisk undervisning kring områden som knöt an till det aktuella fallet. Ämnen som togs upp var symtomlindring (smärta, illamående, fatigue, ångest/konfusion, kakexi/nutrition), döendet, kommunikation med fokus på feedback och pedagogiskt förhållningssätt samt närståendestöd. Seminarierna gav också plats för reflektion kring arbetssätt och aktuella problem inom vården, något som uppskattades mycket av deltagarna.

PARALLELLT MED DESSA utbildningsinsatser gjorde en palliativmedicinare (projektledaren) från Stockholms Sjukhem konsultbesök på de tre kirurgavdelningarna två dagar

att saker och ting inte går, eller att man inte kan, om man inte försöker. På så sätt finns en Pippi Långstrump härinne, tillägger hon med ett av många skratt.

DET HON SER som en av de viktigaste frågorna för svensk palliativ vård idag är att bidra till att vården blir mer jämlik.

— Det är mycket angeläget att se till att alla, oavsett diagnos och var man bor, får tillgång till en anständig vård i livets slutskede. Trots ett stort intresse för palliativ vård idag finns det mycket kvar att göra. Den starka ekonomistyrningen är bekymmersam. För att kunna ge en god vård krävs det också resurser, i form av tillräckligt med personal som får kontinuerlig utbildning, för att målet en god palliativ vård för alla ska uppnås. Det gäller inte minst på landets äldreboenden. Resurser utan kunskap händer det inte så mycket med och idag tycks många utredningar bara bli liggande, säger denna forskarveteran med stark glöd och tillägger:



Foto: Privat

— Forskare och kliniskt verksamma personer borde samverka mycket mer och bygga vidare på både varandras och andras kunskaper. Ett sådant exempel från hennes egen forskning är den tankeram för vårdplanering, dokumentation och utvärdering som utvecklats och som kallas de 6 S:n. Den modellen används både inom palliativa enheter inklusive hemsjukvård och vissa äldreboenden. Modellen har vuxit fram tillsammans med kliniskt verksamma sjuksköterskor och forskare. Genom årliga återträffar prövas och utvecklas modellen kontinuerligt

OCH DETTA ÄR precis vad pensionär Ternestedt tänker ägna sig åt nu när hon fått mer tid över än hon någonsin haft tidigare i livet. Det är ju onekligen lite svårt att föreställa sig Pippi som en lugn duvmatare. — Jag har inte för avsikt att sluta med forskningen riktigt än utan vill fortsätta att jobba med fortsatt utveckling av den palliativa vården.

FAKTA

Viktiga milstolpar i karriären:

- Starten av Gästhemmet Vitsippan - idag palliativ enhet på Universitetssjukhuset.
- De möjligheter jag har haft att tillsammans med andra forskare och kliniker vara med och utveckla den palliativa vården. Fokus har varit på ett patientnära perspektiv och vad som är viktiga värden i livets slut både för den som är svårt sjuk och de närstående.
- Samarbetet, och de årliga träffarna, mellan forskare och kliniker i utvecklandet av en personcentrerad modell för palliativ omvårdnad, De 6 S:n.
- "Hemprojektet" - ett tvärprofessionellt forskningsprojekt vid Ersta Sköndal högskola där vi framförallt studerade äldre personers sista tid i livet.
- Den donation vi fick av familjen Erling Person som möjliggjorde starten av Enheten för forskning i palliativ vård.

i veckan och bedömde ineliggande patienter tillsammans med avdelningsläkarna. Konsultbesöken gjordes på en fast tid och ingen remiss behövdes. Besöken gjorde att projektledaren fick möjlighet att följa teamdeltagarna i det kliniska arbetet med patienter i en palliativ sjukdomsfas och kunde på så sätt använda "bedside-teaching" som ett moment i utbildningsinsatsen. Denna form av undervisning har visat sig vara särskilt effektiv när det gäller att förändra beteenden i vården. Under det år som utbildningsinsatsen pågick gjordes konsultbesök vid 82 tillfällen. 2013 började också kirurgkliniken vid Capio S:t Görans sjukhus att registrera dödsfall i Svenska Palliativregistret. Värt att notera är att jämfört med 2012 sjönk antalet dödsfall vid kirurgkliniken under 2013 med cirka 25 procent men några slutsatser kring orsakssamband går inte att dra.

SOM ETT LED i utvärderingen av projektet gjordes bandinspelade fokusgruppsdiskussioner med teamdeltagarna före utbildningen samt när projektet avslutades i januari 2014. Diskussionerna grundades på den palliativa vårdens fyra hörnstenar. Analysen visade att deltagarna under året utvecklades från att initialt som individer fokusera på enstaka aspekter till att som grupp resonera och reflektera kring för patienten relevanta problem och att betrakta varandra som resurser.

ATT GE FEEDBACK till sina medarbetare och aktivt gå in i en undervisande roll var det som upplevdes som svårast inom vårdteamet. Hög personalomsättning och bristande kontinuitet i avdelningsarbetet var andra svårigheter. Konsultarbetet vid kirurgkliniken har fortsatt och är mycket uppskattat från kirurgklinikens sida. Denna regelbundna närvaro hjälper förhoppningsvis till att upprätthålla kunskapen.

UTIFRÅN VÅRA ERFARENHETER tror vi att modellen med en behovsbaserad undervisning byggd på aktuella patientfall och riktad till en mindre grupp intresserade deltagare är framgångsrik. Deltagarna sprider sedan kunskapen vidare och stöttar sina kollegor i det dagliga arbetet. Det är en framkomlig väg för att överföra kunskap från den specialiserade palliativa vården till akutsjukvården. Effekterna kan förstärkas och bibehållas genom regelbundet stöd från en palliativmedicinsk konsult.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Staffan Lundström

Med dr, överläkare, Palliativt Centrum & FoUU-enheten vid Stockholms Sjukhem. Projektledare i det beskrivna projektet.

Sofia

TEXT // REDAKTIONEN

SOFIA ÄR 39 år och har vuxit upp växelvis i Stockholm och Chile. Föräldrarna lämnade Chile på 1970-talet, men star-
ka band finns kvar. Sofias föräldrar är skilda sedan många
år. Tonårstiden upplevde Sofia som orolig, en känsla av rot-
löshet som var stark. Ett intensivt umgänge och en del dro-
ger dämpade känslan av oro. Redan i grundskolan var Sofia
duktig i teckning men gillade musiklektionerna bäst. Efter
gymnasiet började hon arbeta, mestadels på restauranger
och caféer. Under en period bodde hon i Spanien.

I tjugofsåldern levde Sofia i ett fast förhållande och sonen
Paul föddes. Kort därefter separerade paret. Sonen upp-
fostrades hos Sofia, pappan och mormor. 6 år senare födde
Sofia en dotter - Belinda.

För fyra år sedan började Sofia känna sig onormalt trött
och magen kändes orolig och svullen. Läkaren på vårdcen-
tralen pratade om irriterad tjocktarm och gav råd. Tiden
gick och Sofia mådde inte bättre. Det blev svårare att orka
arbeta. Det var så mycket hon ville göra, utbilda sig, arbeta
med musik, se världen tillsammans med sina barn. All ork
gick åt till att klara vardagen. Sofias mamma var orolig, och
till slut åkte de tillsammans till sjukhuset.

EN UTREDNING PÅBÖRJADES, och så småningom fick Sofia
diagnosen rektalcancer med spridning till lever och lymf-
körtlar. Ascites utvecklades också. När Sofia informerades
av en läkare på kirurgmottagningen kom hon ensam till
läkarbesöket. Läkaren och sköterskan uppfattade att hon
var helt oförebred på det svåra beskedet och inte hade nå-
gra möjligheter att ta till sig informationen eller förstå vad
sjukdomen betydde för hennes liv och familj.

Efter besöket lämnar Sofia snabbt mottagningen. Vid den
här tiden bor Sofia ensam med sin dotter, medan mamman
och den nu snart vuxne sonen bor i en stad längre söde-
rut. Sofia berättar inte för någon om vad som hänt. Hon har
trots allt uppfattat att palliativ cytostatikabehandling ska
ges, och dyker upp på mottagningen som planerat. Där är
hon samtidigt glättig och kraftigt ångestfylld. Hon erbjuds
kuratorskontakt. Efter ett möte avbryter hon den kontak-
ten.

ASIH KOPPLAS IN för provtagning, hjälp med biverkningar
och stöd. De har ganska svårt att etablera kontakt med sin
nya patient. Sofia är sällan hemma trots sin trötthet. Det
är svårt att bestämma tider för besök. Ibland är Sofia borta
ett par veckor mellan behandlingarna. Det visar sig att hon
skaffat sig en 27-årig pojkvän i Spanien. Hon berättar inte
för honom om sin sjukdom. Dottern är ofta ensam hemma,
åker periodvis till mormor eller bor hos en kompis. ASIH-
sköterskan får inte träffa dottern.

Personalen på onkologen och inom ASIH känner en sti-
gande oro för Sofia och kanske framförallt för barnen. Vid
ett samtal tar man upp med Sofia om socialtjänsten borde
kontaktsas som ett stöd. Tre veckor efter det samtalet med-
delar Sofia att hon nu flyttar till sin mamma söderut, och
ber att någon ordnar så att sjukhuset där tar över fortsatt
behandling.

En kortfattad remiss skickas till onkologen samt till den
nya stadens ASIH. De sociala förhållandena nämns mycket
kort. Efter ett besök på onkologen i den nya staden åter-
upptas cytostatikabehandling, men Sofia får allt svårare

att orka med behandlingarna och uteblir då och då.
ASIH kommer hem till lägenheten för provtagning och
samtal. Sofia bor nu i en tvårummare med sin mamma, son
och dotter. Modern arbetar mycket, och har svårt att tala
och förstå svenska. Belinda börjar i skolan i stadsdelen,
men berättar att hon inte trivs och får då flytta till den eng-
elska skolan i staden. Sonen är arbetslös.

TEAMET FRÅN ASIH försöker allt mer intensivt att få en
bättre kontakt med Sofia och den övriga familjen. Sofia går
inte med på regelbundna besök. Vid ett tillfälle talar hon
med kuratorn i telefon kring praktiska frågor, men avböjer
sedan vidare kontakt. Vid sköterskans nästa kontakt fram-
går det att Sofia inte riktigt förstått de råd kuratorn gav.
Inte heller vill Sofia att ASIH beställer tolk och pratar med
hela familjen. Ibland på kvällarna träffar ASIH mamman
och Belinda. Men efter några korta ord går de två ut och
lämnar personalen med Sofia. ASIH frågar vad barnen vet
om Sofias sjukdom, och om Belindas nya skola är informe-
rad. Sofia meddelar att barnen vet vad de behöver veta, och
skolan likaså. Belinda är en glad flicka och Sofia vill inte
belasta henne med prat om sjukdom.

Tiden går, Sofia blir allt tröttare, ligger mycket och vilar på
dagarna, men är ibland ute med vänner på kvällarna. Be-
handlingen är oregelbunden. Röntgen visar att sjukdomen
trots det är stabil. I samband med ett hembesök kommer
det fram att dottern börjat skolka och sonen har haffats för
snatteri. Personalen på onkologen och ASIH känner även i
den nya staden en oro för patienten och familjen.

Några frågor att fundera över:

- Har du i din /er verksamhet liknande erfarenhet-
er av yngre vuxna med barn som hanterar sin
situation på samma sätt som Sofia gör?
- Varför tror du att hon gör som hon gör?
- Hur tror du att de behandlande enheterna skulle
kunna nå Sofia och hennes familj och erbjuda ett
stöd? Och hur skulle ett fungerande stöd kunna
se ut?
- Vad väcker det för tankar när en yngre patient
som har effekt av sin behandling, på så sätt att
tumörsjukdomen hålls tillbaka, inte fullföljer sin
behandling?
- Kan sjukvården kontakta dotterns skola även om
mamman egentligen inte vill det?
- Känner du dig som personal avfärdad?
Hur känns det?
- Vilka tankar och känslor kan Sofias sätt att
hantera sin situation väcka i teamet? Och hur
hanteras dessa tankar och känslor?



Är Parkinsons sjukdom en palliativ diagnos?

TEXT // PETER STRANG

Historiskt sett har den palliativa vården utvecklats utgående från cancerpatienternas behov, men sedan många år tillbaka har det funnits en strävan att utvidga den palliativa vården även till diagnoser såsom ALS, svår hjärtsvikt, KOL och demens i sena stadier.

PARKINSONS SJUKDOM (PS) har än så länge mycket sällan diskuterats i palliativa sammanhang, eftersom den vanligen betraktats som en kronisk sjukdom som man kan leva med mycket länge, många gånger i 20 – 30 år. Ändå är det så att patienter i det allra sista skedet av PS har ett behov av palliativ vård som skräddarsys utgående från de speciella behov som diagnosen PS ställer. Detta gäller inte minst de svåraste, så kallade Parkinson-Plus patienterna som redan vid diagnos har en svårare sjukdomsbild och som sällan svarar på standardläkemedlet levodopa (Madopark®). Inom gruppen Parkinson-Plus finns undergrupper (MSA, CBD och PSP) som alla har specifika särdrag. Dessa patienter beskrivs i en svensk omvårdnadsartikel från 2002.

NÄR BÖRJAR DEN PALLIATIVA FASEN?

Idag anses den tydliga palliativa fasen vid PS vara cirka två år och sammanfaller med när effekten av Parkinson-medicineringen avtar, biverkningarna tilltar och de kognitiva problemen, framför allt i form av demenssymtom blir allt mer påtagliga. I denna fas har PS en del gemensamma drag med andra neurologiska sjukdomar och har ibland jämförts med ALS. Klassiska tecken på att en neurologisk sjukdom närmar sig slutfasen omfattar vanligen:

- Sväljningsproblem
- Återkommande infektioner (aspirationspneumonier och UVI)
- Nedsatt fysisk funktion
- Viktnedgång

För PSpatienten ser man specifikt följande fyra symtom som talar för att patienten nu är i en palliativ fas:

1. Synhallucinationer
2. Många falletepisoder på grund av dålig balans
3. Demensutveckling
4. Behov av sjukhemsboende

SYM TOM SOM FÖREKOMMER i all palliativ vård ses också vid PS, bland annat smärtsamma muskelkramper, an-

dra smärtor, illamående och aptitlöshet. Oro, ångest och sömnproblem ses hos en del patienter, liksom trötthet, stelhet och svårigheter att röra sig. I slutstadiet är sväljningsproblemen påtagliga och när patienten får sin första aspirationspneumoni, det vill säga en lunginflammation på grund av att patienten svält fel och fått ner mat i lungorna, är prognosen dålig. I många fall blir lunginflammation den omedelbara dödsorsaken.

SPECIFIKA BEHOV

Även om den palliativa fasen inträffar sent i förloppet, finns det anledning att börja diskutera palliativa frågor i tidigare skeden, när patienten fortfarande kan kommunicera. I slutstadiet har många en demensutveckling och det blir då svårare att bedöma hur patienten ställer sig till insatser såsom PEG när sväljningsproblemen tilltar.

I SLUTSKEDET BEHÖVER man även bedöma vilken medicinering som är mest lämplig: Parkinsonmedicinerna behövs fortfarande men doserna behöver justeras på grund av risken för hallucinationer. Om antipsykotiska medel behövs på grund av psykos, bör specifika läkemedel väljas som inte förvärrar psykosen (quetiapin, det vill säga Seroquel® brukar rekommenderas). Vid illamående bör man inte ge vanliga mediciner såsom Haldol eller Primperan som kan förvärra sjukdomsbilden. Istället föredras Domperidon (10-20 mg x 3-4) som kan ha god effekt vid många typer av illamående och sura uppstötningar.

MED TANKE PÅ de komplexa behoven tror jag att en framtida palliativ vård vid PS bäst utformas i nära samarbete mellan neurologiska och palliativa kliniker.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



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

Vilka patienter ska vårdas med ett palliativt förhållningssätt?

TEXT // PETER JAKOBSSON

Idag används begreppet palliativ som en beteckning på patienter, organisationer, tidskrifter, skeden av livet och vårdavdelningar. Det verkar vara ett begrepp som alla förstår. Men är det så självklart vad begreppet innebär?

I DET NATIONELLA vårdprogrammet för palliativ vård fastslås att ” tydlig terminologi är nödvändig vid jämförelser och uppföljning av vårdens resultat. Enhetliga och entydiga begrepp och termer är därför en grundläggande förutsättning för hög patientsäkerhet och god kvalitet i vården.” Begreppet palliativ vård borde vara väldefinierat, kan man tycka.

MÅNGA PATIENTER LEVER idag under lång tid med ett dödshot över sig, samtidigt som deras kroppsliga tillstånd är mer sköra och komplexa än någonsin tidigare. Att leva under ett dödshot är förknippat med ett stort lidande, oavsett om man har några fysiska symtom eller inte. WHO ändrade år 2002 sin definition av palliativ vård. Att målet fortsatt är god livskvalitet råder inga tvivel om, men man skiftade fokus på sjukdomen. Istället för att utgå ifrån en punkt i sjukdomsförloppet där sjukdomen ej längre är botbar, så läggs fokus på om sjukdomen utgör ett hot mot livet.

ETT HOT ÄR i grunden en subjektiv upplevelse. Om det är patient, närstående eller vårdgivare som ska avgöra om sjukdomen är livshotande är inte givet. Men man kan konstatera att en livshotande sjukdom inte nödvändigtvis är obotlig. Och med denna definition som grund kan en patient vårdas med ett palliativt förhållningssätt tidigt i ett sjukdomsförlopp, till och med parallellt med en kurativt syftande behandling. I den amerikanska tidskriften JNC-CN kommenterades år 2012 utvecklingen av den palliativa vården inom onkologin - ”man börjar mer och mer förstå att palliativ vård måste integreras tidigare i ett sjukdomsförlopp, den måste finnas med genom bot eller till livets slut.”

LIVSKVALITET LIGGER LIKA mycket i den sociala, existentiella och psykiska dimensionen som i den fysiska. Med ett tidigt palliativt förhållningssätt kan hotet mot livet fångas upp, med de existentiella tankar och sociala konsekven-

ser som följer, innan sjukdomen tar makten över kroppen. Lyckas man med det ökar troligen chansen till god livskvalitet även vid tilltagande kroppsliga symtom och begränsningar senare i sjukdomsförloppet.

JAG FÖRUNDRAS DÄRFÖR över att man inledningsvis i det Nationella vårdprogrammet formulerar palliativ vård enligt WHOs definition, för att sedan, i kapitlet om begrepp och termer, återgå till den traditionella definitionen av palliativ vård som riktar sig till patienter med ”progressiv, obotlig sjukdom eller skada”.

JAG SER INTE värdet i att begränsa den palliativa vården till den sista tiden i livet, och jag ser inte någon risk i att ha ett tidigt palliativt förhållningssätt, förutsatt att begreppet palliativ inte likställs med vårdbegränsningar och uppgivenhet. Tyvärr är det just den typen av missuppfattningar som riskeras när enhetliga och entydiga definitioner saknas.

VILKA PATIENTER SKA vårdas med ett palliativt förhållningssätt idag? I mina ögon alla som har ett dödshot över sig till följd av sjukdom eller skada. Mitt palliativa förhållningssätt börjar inte i ett visst skede av ett sjukdomsförlopp, utan finns med från början och återstår när inget annat finns kvar.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Peter Jakobsson
ST-läkare, Onkologikliniken
Centralsjukhuset Karlstad

Jag kände, och hörde hennes revben



Det är snart tjugo år sedan men jag minns fortfarande första gången jag utförde hjärtlungräddning på riktigt. Det var förfärligt. Naturligtvis, kan man tycka, men det var verkligen en oangenäm upplevelse. Vad patienten tyckte kan jag bara spekulera i eftersom hon, för det var en kvinna, sedermera dödförklarades men först när vi kört henne till sjukhuset. Men jag tror inte att hon ville bli återupplivad, i alla fall inte i retur till det tillstånd som hon nyss befunnit sig i. Hon var svårt drabbad av cancer, vägde strax över trettio kilo och fast att jag försökte vara nått på händerna kände, och hörde, jag hennes revben krasa sönder under dem och förmodligen gjorde jag mer skada än nytta. Men det värsta av allt var att hon var oåterkal- leligt död, oavsett vad vi eller någon annan gjorde. Livet kunde inte ges henne tillbaka.

Händelsen inträffade när jag var under utbildning och min handledare bedömde det som att det var en bra träningssituation. Om det var bra eller inte kan man alltid diskutera, däremot kändes det oetiskt att överhuvudtaget påbörja, vilket inte var min handledares fel utan våra riktlinjers. Vi gjorde rätt, men det blev fel och även om det var längesedan och våra riktlinjer sedan dess delvis har förändrats inträffar sådant liknande denna historia inte så sällan. Till exempel, för någon månad sedan hade vi arbetat ett bra tag med en äldre man som var funnen medvetlös av sin hustru som av naturliga skäl var tagen av stundens allvar. Behandlingen var till synes utsikts-

lös även om vi fick ett visst gensvar men det gick åt ett visst håll. Precis när vi skulle till att köra honom till sjukhuset kom deras dotter. Hon berättade att han var svårt märkt av flera kroniska sjukdomar och hade det kämpigt, hans senaste tid hade varit ett stort lidande och hon sa att det vi gjorde stred mot hans vilja. Självfallet avbröt vi vårt uppdrag, som vi i den bästa av världar aldrig skulle fått, i alla fall inte med inriktningen att försöka rädda ett liv.

Vad patienten tyckte kan jag bara spekulera i

I den nästbästa hade vi fått all fakta som vi behövde från vår datajournal på väg till patienten, hur vi skulle förhålla oss till ärendet och dess natur. Idag har vi ingen sådan möjlighet, vi har inte ens en dator eftersom vi fortfarande för pappersjournal, som vi under sommaren uppmanades till att ”trycka lite hårdare med pennan” så att vår dokumentation blir synlig, ända ner till kopia nummer tre. Ingenting sades dock om själva läsbarheten, att det också skulle gå att tyda. Men oavsett vilka hjälpmedel vi har råder etiska riktlinjer. Respekt, värdighet och rätten till liv är ledord i omvårdnaden även för oss ambulanspersonal. Vad jag vill mena med detta är att döden också är livsviktig och att det ofta är mer etiskt försvarbart att avstå från livräddande åtgärder. Men vi måste veta, vi kan aldrig vara osäkra, det måste finnas ställningstagande för oss att ta stöd ifrån, som från ett funktionellt datasystem.

Johan Persson
Ambulanssjuksköterska, fil. mag. i litterärt skapande,
sedan 2012 krönikör i Dagens Medicin där krönikan tidigare publicerats.

Fototävling

- Det sa bara klick!



VI EFTERLYSER FOTOGRAFIER AV PALLIATIV VÅRD.

Det kan vara olika symtom, annorlunda perspektiv, hur du associerar till palliativ vård, döden med mera. Gärna personliga tolkningar med nya infallsvinklar. En kort kommentar ska bifogas till varje bild.

Vinsterna består av presentkort till vinnarna av 1-5 pris som också får sina bilder publicerade i tidskriften Palliativ Vård.

Ett urval av samtliga inskickade bilder är tänkta att sammanställas till en utställning som ska visas på den 4:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård i Malmö mars 2016 med cirka 800 deltagare.

Juryen består av Carl Johan Fürst, professor i palliativ medicin, Solveig Hultkvist, kurator, Olav Lindqvist, leg sjuksköterska, Evelyn Pesikan, medicinjournalist, Elisabet Lövdahl, överläkare, samtliga utgör redaktionen på tidskriften Palliativ Vård, samt fotograf Rolf Adlercreutz och formgivare Sophia Ununger.

GRUNDLÄGGANDE REGLER:

- Du måste själv ha tagit bilderna och inneha upphovsrätten till de inskickade bilderna.
- Alla bilder som skickas in till tävlingen får publiceras i tidskriften.
- Om du tar bilder på människor så måste du som fotograf kunna styrka att de människor som visas på bilden givit sin tillåtelse till att de får användas i ickekommersiella sammanhang i förbindelse med palliativ vård.
- Bilderna ska skickas in lågupplösta. När juryn tittat på bilderna återkommer vi.

För frågor kontakta: Sylvia Sauter på e-postadressen nedan eller per telefon: 08-617 93 04 Skicka dina lågupplösta bilder senast den 15 augusti 2015 till palliativfoto2015@gmail.com

Gemensam cancerstrategi i sydöst

I ett pressmeddelande framgår att regionalt cancercentrum sydöst och landstingen i Östergötland, Jönköping och Kalmar län är överens om den framtida utvecklingsstrategin. I den plan som RCC sydöst tagit fram, och som landstingsstyrelsen har godkänt har sex löften slagits fast:

- Alla cancerpatienter ska få behandling inom fyra veckor.
- Alla cancerpatienter ska erbjudas diagnostik och behandling enligt Best practice.
- Alla cancerpatienter ska vara välinformerade och delaktiga genom hela vårdkedjan.
- Alla cancerpatienter ska i livets slutskede få lika god palliativ vård oavsett bostadsort.
- Alla ska erbjudas bästa möjliga hälsofrämjande insatser och välfungerande screeningprogram.
- Regionalt cancercentrum sydöst ska prioritera patientnära forskning inom cancerområdet.

För att kunna erbjuda patienterna en bättre cancervård är det viktigt att utgå från patientens och närståendes samtliga behov. Det kräver i sin tur organisatoriska förändringar på vårdenheterna för att göra arbetssättet mer processinriktat. Utvecklingsplanen för RCC sydöst kommer att utmynnas i en regional handlingsplan där också huvudansvaret för olika insatser pekas ut.

Har du några nyhetstips till oss?

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

Hör av dig till: info@nrpv.se

Tips?

Tilläggspecialitet för läkare

Den 1 maj 2015 träder den nya specialitetsordningen i kraft. Det innebär att det blir möjligt att, som läkare i Sverige, bli specialist i palliativ medicin.

Se mer på socialstyrelsen hemsida.

Nästa nummer



Att arbeta i dödens närhet



Under hösten 2015 anordnar Institutionen för vårdvetenskap följande program på avancerad nivå:

- Masterutbildning i palliativ vård, 120 hp
- Specialistsjuksköterskeutbildning i Palliativ vård och magister i vårdvetenskap, 60 hp
- Specialistsjuksköterskeutbildning i Psykiatrisk vård och magister i vårdvetenskap, 60 hp

Fristående kurser på avancerad nivå ges under hösten 2015. Ansökningsblankett samt ytterligare information om program, fristående kurser och behörighet finner du på www.esh.se/ivv.

Sista ansökningsdag för program och fristående kurser är den 15 maj 2015.



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



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



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



SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmsjukhem.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 för Palliativ Omvårdnad



På bilden från vänster; Maria Hammarlund, Söderala, Carina Sühl Öberg, Handen, Carina Högberg, Borlänge, Marie Anjou, Göteborg, Jeanette Bjerke, Handen, Susanne Andersson, Orsa, Louice Karlsson, Kalix, Margareta Olsson, Kalix, Maria Andersson Tenhult

Saknas på bilden; Anna Klarare, Tyresö och Anita Bladfält, Färna.

Medlemsinformation SFPO

Under SFO:s utbildningsdagar hösten 2014 hölls det en ceremoni för de som diplomerats som "Sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad".

Det hade inkommit 15 ansökningar och 11 av dessa blev diplomerade. Av dessa var 9 personer med på utbildningsdagarna.

Stort grattis till samtliga! Styrelsen i SFPO



Fortbildningsdag i Stockholm Fredag den 17 april 2015

"Lajks i palliativ vård"

Hur sociala medier, glädjeämnen trots lidande och konflikter i vardagen påverkar patienter och närstående

Medverkande:

Sara Natt och Dag, socionom, arbetar som kurator på Karolinska Universitetssjukhuset, författare och forskare.

Lotta Gray, festedaktör på Hänt i veckan, bloggare och före detta cancerpatient

Barbro Lennéer-Axelson, universitetslektor på Institutionen för Socialt Arbete, Göteborgs universitet, leg psykoterapeut och författare

Program:

09.00 – 9.30 Registrering och kaffe

09.30 – 11.30 "Den sjuka bloggen – så påverkas patienter, närstående och vårdgivare" Sara Natt och Dag samt Lotta Gray

11.30 – 12.00 Senaste nytt om kuratorslegitimationen

12.00 – 13.00 Lunch

13.00– 14.15 Årsmöte

14.15 – 14.30 Fikapaus

14.30 – 16.30 "Kris och sorg utlöser också oenigheter - om konflikthantering Att söka källor till livslust - trots oro och lidande" Barbro Lennéer-Axelson

Deltagaravgift:

Anmälan, namn och arbetsplats, mailas senast 30 mars 2015 till: Inger Benkel: inger.benkel@vgregion.se

Platsantalet är begränsat, först till kvarn gäller.

800 kr för medlem 1200 kr för icke medlem

Avgiften sätts in på föreningens bankgiro 5425-0394.

Lunch och övrig förtäring ingår. Meddela matallergi.



Foto: Wikipedia

SFPM är en intresseförening inom Sveriges Läkarförbund och en associerad förening inom Svenska Läkaresällskapet. Föreningen startade 1997 och mycket har hänt inom palliativ medicin sedan dess. From april 2015 blir palliativ medicin en tilläggspecialitet och Socialstyrelsen arbetar nu med att färdigställa en målbeskrivning för ämnet. Intensivt arbete tar vid för föreningen, men också för alla medlemmar runt om i Sverige, att verka för att utbildningstjänster inrättas, att studierektorer utses, att handledare finns, kurser mm.

I föreningen arbetar vi med att ta fram ett standardiserat förslag till allmän kurs (B-kurs) i palliativ medicin som är tänkt som en hjälp på vägen.

En enkätfrågan kommer snart att skickas ut där vi vill ta reda på hur våra medlemmars kompetensprofiler ser ut och vilket behov av riktade utbildningssatsningar som finns. Detta för att många av oss sedan ska ha möjlighet att ansöka om specialitet. För styrelsen Elisabet Lövdahl.

Program för SFPM:s vårmöte 26 - 27 mars 2015 i Östersund

Torsdag 26 mars

9.30 – 10.30

Kaffe och registrering

10.30 – 10.45

Välkommen och inledning

10.45 – 11.25

Palliativ konsult – att lära och lära ut. Bertil Axelsson

11.30 – 13.00

Palliative medicine – past, present and future Andrew Davies *

13.00 – 14.00

Lunch på restaurang Hov, Jamtli museum

14.00 – 16.30

Den nya specialiteten, kursbehov, rapport från arbetsgrupper och diskussioner

16.30 – 18.00

Årsmöte

19.30

Middag inklusive diplomutdelning på Arctura

Fredag 27 mars

08.30 – 10.30

Evidence-based end-of-life care,

- What is a good death?

- Management of terminal agitation, death rattle

- Clinically assisted hydration at the end-of-life

Andrew Davies

10.30 – 11.00

Kaffe

11.00 – 12.00

Livsslutsbeslut, Marit Karlsson

12.00 - 13.00

Lunch på restaurang Hov, Jamtli

13.00 - 14.00

Hur arbetar vi vidare? Diskussioner SFPM:s styrelse

14.00 – 14.15

Avslutning

Gå in på SFPM:s hemsida och anmäl er till vårmötet på www.sfpmp.se

*Andrew Davies är medicinskt ansvarig för den palliativa enheten vid Royal Surrey County sjukhuset/St. Luke's cancercenter i Guildford i England. Han är en av organisatörerna bakom kursen Guildford advanced pain and symptom management, utbildar yngre kollegor i palliativ medicin och leder en av de mest aktiva palliativa forskargrupperna i Storbritannien.



Program för utbildningsdagen den 20 april 2015 på Elite Stora Hotell i Jönköping

Program	
09.00 - 09.45 Registrering med kaffe och fralla	13.30 – 14.00 St. Christoffers Hospice, berättelse från studieresa. Britt-Marie Strömqvist/Maria Sandemo, Specialistundersköterskor.
09.45 - 10.00 Inledning av UFPOs styrelse	14.00 – 14.15 Taktill massage i palliativ vård för patienter och närstående UFPO stipendiaten Maria Diaf. Specialistundersköterska, Mellannorrlands Hospice.
10.00 - 11.00 Att våga prioritera det existentiella samtalet, Susann Strang. Lektor vid institutionen för Vårdvetenskap och hälsa Göteborgs Universitet	14.15 – 14.45 Kaffepaus och mingel
11.00 - 11.15 Paus	14.45 – 15.45 Yrkesstolthet. Marion Väinämö Englaborn Specialistundersköterska. Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
11.15 – 12.15 Att våga prioritera det existentiella samtalet, fortsättning Susann Strang	15.45 – 16.00 Närvaroloteri och avslutning. UFPO styrelse
12.15 - 13.30 Lunch och mingel	16.00 – 16.30 Årsmöte UFPO. Med förhoppning om stort medlemsdeltagande!

Anmälning till UFPOs utbildningsdag

Sista anmälning och inbetalningsdag är den 30 mars 2015.

Anmälningsavgift:

Medlem: 600 kronor icke medlem: 1200 kronor.
Anmälan är bindande och vi reserverar oss för eventuella
förändringar i programmet. Begränsat antal platser.

I avgiften ingår förmiddagsfika, lunch och eftermiddagsfika.
Vid fakturering tillkommer en faktureringsavgift på 30
kronor. Glöm inte att uppge faktureringsadressen,

Via mail:

1. Betala avgiften till UFPO på Bg 5799-4212 uppge ditt
namn som meddelande
2. Skicka samtidigt e-post till birgitstrand@telia.com
med namn, arbetsplats och eventuell specialkost.
3. Du får en bekräftelse via e-mail.

Via brev:

1. Betala avgiften till UFPO på Bg nr 5799-4212 + namn
2. Skicka brev med namn, arbetsplats och eventuell
specialkost till: Birgit Strand Eriksdalsgatan 12 541 35 Skövde

Ella Weijdeman - Dietist

TEXT // EVELYN PESIKAN

Det stora idrottsintresset förde henne in på nutritionsbanan – hur kan det vi stoppar i oss påverka resultatet? Dietisten Ella Veidemann arbetar sedan många år med svårt sjuka patienter men frågeställningen är egentligen densamma- att via rätt mat hjälpa även patienter i palliativt skede att må så bra som möjligt.

Uppsalafödda Ella Veidemann är 43 år och tog sin examen i Göteborg 1994.
— Detta är ett ungt yrke, först 2006 blev det ett legitimerat yrke, säger Ella, som idag har specialistkompetens inom onkologi.

Så länge hon kan minnas har hon haft ett stort intresse för mat.
— När jag var liten hade vi barn matlagningsdag hemma en gång i veckan, berättar Ella, som också ägnade sig åt alla möjliga idrotter på fritiden.
— Jag spelade bland annat volleyboll, fotboll och bordtennis och friidrottade en del.

I sitt specialarbete på gymnasiet kombinerade hon sina två stora intressen, mat och idrott, genom att undersöka hur kosten påverkar idrottsliga resultat. När hon började sin yrkesbana var allt fokus inriktat på hälsa och prevention inom primärvården men hon upptäckte ganska snart att hon trivdes bäst i sjukhusmiljö.
— Mitt första dietistjobb var på Bergslagssjukhuset i Fagersta och där upptäckte jag hur spännande det var att arbeta med sjuka människor, att inte bara jobba med den vanliga maten utan att försöka hitta nya lösningar.

Så småningom sökte hon sig till medicinkliniken på Falu lasarett och 1999 kom hon till dåvarande Dietistenheten på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, där hon arbetade på Onkologiska kliniken. Enheten heter numera Dietistkliniken och sedan 2012 är hennes arbete inriktat mot Lungkliniken.
— En stor utmaning när man arbetar med cancersjuka är att se till att de inte tappar sina funktioner, att de får behålla sin livskvalitet in i det sista. Detta innebär att man måste hitta en balans i kosten, att till exempel ge mindre mängd men energitätare mat som har rätt konsistens och att komma på små knep för att öka aptiten.

Men Ella Veidemann vet också att mat ur ett energi-och näringsperspektiv är mindre viktigt för en döende patient



— och hur svårt det kan vara att förmedla detta till de närstående.
— Mat ÄR livet, vi vet alla att man dör om man inte äter och att ge någon mat är en kärleksgest. När den sjuke inte längre vill eller kan äta kan det vara mycket svårt att acceptera för anhöriga. För oss gäller det att inleda en diskussion med de närstående i god tid, och inte påbörja parenteral näringstillförsel där det inte ska ges. Om man kan förklara tydligt att tillförsel av energi och näring gör mer skada än nytta när patienten är döende brukar de flesta förstå. Men det är viktigt att vi hela tiden lutar oss mot den evidens som finns.

Ella Veidemann har aldrig ångrat sitt yrkesval och att hon har valt att stanna kvar bland de svårast sjuka.
— Jag känner att det finns en mening med det jag gör. Det ger en tillfredsställelse de gånger nutritionsåtgärderna och omhändertagandet underlättar för patienterna, säger hon och tillägger att hennes yrkesområde har utvecklats mycket under senare år.
— Dietister är klart mer synliga idag. Yrket är populärt och just nu har det funnits fler lediga dietistjobb i Stockholm än på länge. På KS jobbar vi efter Nutritionsbehandlingsprocessen (NCP) som följer en viss struktur för utredning, diagnostik, åtgärder och utvärdering. Idag inser allt fler också att teamarbete är den bästa modellen för att se hur allt hänger ihop. Jag har själv varit ett ”bollplank” för ASIH-team och det var en mycket värdefull erfarenhet.
Hon har behållit sitt matintresse också privat och beskriver sig som en ”liberal” ätare.
— Jag tror inte på fanatism. Varierad kost i lagom mängd är det bästa.



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

BILDKONSULT
Rolf Adlercreutz
rolf@adlercreutz.se

TRYCK
Trydells Tryckeri AB

LAYOUT
Adviser försäljning AB

UPPLAGA
5000 exemplar

ISSN
2001-841X

FOTO OMSLAG
Shutterstock

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.

Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

SENIOR I CENTRUM

6–8 MAJ 2015



TVÄRVETENSKAPLIG NATIONELL KONGRESS OCH UTSTÄLLNING

- FOKUS: GERIATRIK OCH PALLIATIV MEDICIN
- FORTBILDNING FÖR ALLA YRKESGRUPPER
- KURSER FÖR AT-ST-LÄKARE SAMT SPECIALISTER
Kursintyg till alla deltagare
- PLATS: MALMÖ ARENA

SENIOR, DET GODA LIVET

MÄSSA FÖR PROFESSION OCH ALLMÄNHET

- PLATS: MALMÖMÄSSAN

SENIORGALA

”Den viktigaste mötesplatsen 2015.
Nordens största kongress inom området.”

Sölve Elmståhl, vetenskaplig ordförande
och professor i geriatrik



KONGRESSENS HUVUDTEMAN

- Miljö
- Palliativ medicin och vård
- Migration och demens
- Geriatrisk radiologi
- Rehabilitering och äldre
- Anhörig
- Vård och omsorg
- Tandvård
- Normalt åldrande, preventiva insatser, läkemedel

OM SENIOR I CENTRUM 2013:

”Över 6 500 besökare på vår första kongress med mässan och seniorgalan. Mer än 9 av 10 deltagare rekommenderar kongressen till en kollega!”

”En ökad kunskap inom geriatrik och palliativ medicin är angelägen och mycket högt prioriterad, såväl ur ett humanistiskt som i ett sjukvårdspolitiskt perspektiv.”

Ola Björgell, kongresspresident
och regionöverläkare

För mer information och anmälan www.senioricentrum.se



En helhetslösning från Invacare®

Kombinera en dynamisk växeltrycksmadrass med vår vårdsäng **Invacare® SB® 755** för optimal tryckavlastning och minskad risk för trycksår.



Invacare® SB® 755 är vår svensktillverkade vårdsäng med ryggtilllägg för reducerad friktion. Den nya versionen **SB® 755 WIP** är nu också maskintvättbar för att uppfylla även de högsta hygieniska krav.

Mer information på www.invacare.se



Invacare® SoftAIR® madrasser ger effektiv och komfortabel avlastning för dem med hög och extra hög risk för att utveckla trycksår. Vår växeltrycksmadrass **SoftAIR®** har växlande tryck för att skapa optimala förhållanden för vävnadscellerna samt för att optimera blodcirkulationen.



making life's experiences possible™



Yes, you can.®