

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2016



TEMA:

Fatigue och sömn



Nationella Rådet för Palliativ Vård



Framtagen för att underlätta
vid andnöd, ångest, astma,
KOL och hjärtsvikt.



Dessutom upplever många vårdtagare med ångest/andnöd en lättnad om de får sätta sig upp på sängkanten en stund. Det kan t.ex. röra sig om patienter med lungsjukdomar som astma och KOL eller patienter med hjärtsvikt.



Schampikudden ger även positiva effekter när det gäller trycksårsprefylax, då den ökar positioneringsalternativen.



Den levereras med ett överdrag i ett mjukt PU-material som är lätt att rengöra.



I detta nummer tar vi upp fatigue, det dolda symptomet som är så störande för patienterna, som har en sådan negativ påverkan på livskvaliteten men som många patienter ändå väljer att inte ta klaga över. De vill inte besvära stressad vårdpersonal och eftersom patienter sällan får frågor om trötthet så kanske det inte är så viktigt. Eller så tror patienterna att det är en del av sjukdomen och att det inte går att göra nåt. Hur som helst - det talas inte mycket om frågan. Och om man sätter ett kryss i ett symtomskattningsformulär som visar på mycket trötthet så görs ju ändå ingenting åt det.

Men det finns saker som kan hjälpa och underlättar för patienterna, en del icke-farmakologiska tips, som fysisk aktivitet och goda råd för att kunna sova bättre men även läkemedelsbehandling – om dessa tips kan du läsa på sid 12 och framåt.

Det pågår mycket lite aktiv systematisk verksamhet för att hjälpa patienter med symtomet fatigue. Inte mycket forskning heller. Frågan är härmed väckt.

Sgt. Sank

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

- ## 24. Sömn och dröm



36. Krönika

37. Vetenskaplig kommentar
38. Medlemssidor



Järven Health Care

Telefon: 0660-22 28 50
E-post: healthcare@jarven.se





Femme accroupie av Pablo Picasso, Staatsgalerie, Stuttgart

Är jag intill döden trött

Är jag intill döden trött,
ganska trött,
mycket trött,
sjuk och trött och ledsen.
Lång var vägen, som jag nött,
ingen liten vän jag mött.
Jag är trött,
ganska trött,
sjuk och trött och ledsen.

Säg, var hålls min lille vän,
rare vän,
ende vän
i den vida världen?
Hjärtat har jag hårt i bänn.
Kommer, kommer du igen,
lille vän
rare vän
i den vida världen?

Kom och hjälp mig för Guds skull,
för min skull,
för din skull,
du, som ensam kan det!
Världen är av sorger full,
allt som glimmar är ej gull.
För Guds skull,
för min skull,
hjälp mig, du som kan det!

Harriet Löwenhjelm 1887- 1918
Postumt utgiven i Dikter.

Fatigue i klinisk praxis

- tyst, underskattat och underbehandlat

Vilka kliniska insatser gör ni för patienter i ett palliativt sjukdomsskede? Den frågan ställdes i SPN – Svenskt Palliativt Nätverks elektroniska nyhetsbrev i våras. Nyhetsbrevet skickas ut till nästan 4000 e-postadresser och de flesta som valt att prenumerera på nyhetsbrevet arbetar med patienter i ett palliativt skede.

ATT FRÅGAN STÄLLDES berodde på tidskriftens planerade temanummer om fatigue. Det finns inte så mycket skrivet om fatigue och palliativ vård och ännu mindre om vilken hjälp patienterna som besväras av fatigue får.

Frågorna som ställdes var:

- *Vad gör ni för patienterna när det gäller fatigue?*
- *Har ni utarbetade riktlinjer?*
- *Checklistor?*
- *Frågar ni vid inskrivningssamtalet om patienten upplever fatigue eller använder ni något annat ord? I så fall vilket ord – dåsighet, sömnighet, trötthet, kraftlöshet, orkeslöshet, sömnighet etc.*
- *Vad gör ni om patienten skattar högt på sömnighet/dåsighet på ESAS?*

FATIGUE ÄR ETT svårt symtom som patienterna inte sällan avstår från att fråga om – ”Jag är ju sjuk och det hör säkert till sjukdomen. Det är ju heller ingen som frågar”

På frågan om det kliniska arbetet med fatigue i nyhetsbrevet fick vi 0 svar! Då vände vi oss med samma frågor till några specialiserade palliativa verksamheter runt om i landet och här är deras svar:

”VI FRÅGAR ALLTID våra patienter om trötthet och orkeslöshet. I dagsläget använder vi ESAS som skattningsinstrument med uttrycken orkeslöshet, sömnighet/dåsighet. Vi har inga utarbetade riktlinjer eller checklistor för fatigue Inom den specialiserade palliativa vården. I Region Skåne har man beslutat att införa skattning med IPOS och i samband med detta hoppas vi få en tydlighet i vilka åtgärder som kan och bör sättas in.

Kortison och i vissa fall amfetamin är de läkemedel som används. Fysioterapeuten har en betydande roll med att hjälpa patienten att använda sina krafter på ett optimalt sätt och i vissa fall med lättare träningsprogram. Vi behöver mer kunskap!”

Ann-Mari Bergström,
leg. sjuksköterska, Kvalitetsutvecklare
och teamledare, ASIH, Hässleholm

”PÅTAGLIGT ÄR ATT många patienter är mycket plågade av detta symtom och beskriver en närmast outhärdlig, förlamande trötthet som påtagligt nedsätter livskvaliteten. Ofta söker patienten och eller närstående andra förklaringar till tröttheten, som till exempel läkemedelsbiverkan. Vi har ej nedskrivna riktlinjer eller checklistor men efterfrågar alltid symtomet. Ordet fatigue används aldrig i diskussion med patienten. Oftast använder vi orden trötthet, kraftlöshet eller orkeslöshet. Vid inskrivning skattas patientens Performance Status. I allmänhet gör vi inte skattning av fatigue utan ber patienten beskriva med ord. Vi överväger att börja använda ESAS mer strukturerat.

Det finns en ”inofficiell riktlinje”.När misstanke om fatigue föreligger sker först klinisk bedömning, provtagning och läkemedelsgenomgång. Om fatigue bedöms föreligga, utan annan trolig förklaring, kan steroidbehandling övervägas i lämpliga fall. Utvärdering görs inom tre till fem dygn och vi eftersträvar cyklisk steroidbehandling. Betapred är vårt förstahandsalternativ. Vid utebliven steroideffekt övervägs ibland behandling med metylfenidat. Vår erfarenhet är begränsad men positiv och jag tror att vi kommer att prova detta i något större utsträckning i framtiden.”

Henrik Ångström, överläkare, AHS Umeå

”PÅ VÅR AVDELNING vårdas de flesta patienterna i sent palliativt skede. Jag brukar börja med 10 mg metylfenidat som morgondos - ej slow release - om det inte har någon effekt är det min erfarenhet att man lika gärna kan avstå från ytterligare doser. Om det ger effekt - fortsatt med 10 mg på morgonen, följt av 5-10 mg ca kl. 14. Detta räcker i nio fall av tio. Ytterligare ökning till max 40 mg i enstaka fall. I de högre doserna är det klokt att börja fundera på slow release beredningar.

Erfarenhetsmässigt är effekten sämst hos patienter som är nära döden – med bara cirka två veckors överlevnad.

Fatigue är gravt underbehandlat och det har varit svårt att entusiasmera kollegorna att pröva preparatet. Dock är det så att man även hos mina svårt sjuka patienter ibland kan se ’hålla vatten på blomman fenomen’ om än för en kort tid.”

Claes Wallin, överläkare, Långbro Park

Patienterna kommenterar

FATIGUE ÄR VID sidan av ångest och smärta det mest svårhanterliga fenomenet att tackla. Det finns liksom inget annat att göra än att gå och lägga sig. Krafterna sinar väldigt snabbt vilket begränsar handlingsutrymmet högst väsentligt. Jag kan aldrig planera särskilt långt i förväg vad jag ska göra, för jag vet inte om dagsformen kommer att tillåta en aktivitet. Jag blir begränsad till hemmet och den närmaste omgivningen.

En större aktivitet kräver noggrann planering såsom total vila dagen innan och ingen stress överhuvudtaget, och då är det ändå ovisst om den går att genomföra. Min husläkare gör vad han kan liksom Endokrinmottagningen på Karolinska Huddinge sjukhus, då min bukspottskörtel är bortopererad och jag därmed är diabetiker med ett svårkontrollerat blodsocker. Fasta rutiner, koll på sockret, noll stress och lagom med yttre och inre stimuli är de faktorer som kan hjälpa mig i det dagliga livet.

Fortsätter på
nästa sida

JAG ÄR SVAG i knäna, har tappat all muskelmassa och även medicinerna gör att jag blir trött. Det är skillnad mot när jag var frisk och vilade i 15 minuter och var pigg efteråt. Nu kommer orken aldrig tillbaka efter vilan. Kortison hjälper inte – inget hjälper. Kan gå 50 – 100 meter och blir trött om jag är uppe längre. Ligger och försöker att inte vara trött men det hjälper inte – jag blir trött så fort jag går upp, och det blir sämre för varje dag. Jag skulle vilja äta men kan inte – tumören sitter i vägen. Jag har inte kommit på något knep som gör mig mindre trött.

Slavica Ristov, 51,
ventrikelcancer, inskriven i ASIH

JAG BRUKAR TALA om att jag är orkeslös – att jag inte orkar förflytta mig som jag vill när jag är ute och går – måste stanna och flåsa. Huvudet vill mer än kroppen orkar. För mig, med tidigare så mycket energi, är det handikappande att inte orka och att det inte längre är självklart att delta i olika aktiviteter.

Jag vet att cytostatika jag får tar på krafterna och att man inte orkar som tidigare. Det ingår i bilden med medicineringen och efter 4 behandlingar känner jag igen mönstret. I samband med cytostatikakurerna får jag en cortisonodos de första 3 dagarna och av den blir jag speedad och sover dåligt. När sedan cortisonet går ur kroppen är jag helt slut bland annat på grund av sömnbrist. När man har lärt sig mönstret i samband med behandlingarna är det lättare att planera in sina bättre och sämre dagar. På min klinik får man ingen information om ev. biverkningar men man får stöd av sjuksköterskor och en informationsskrift att läsa. Vad jag som patient saknar är en läkarkontinuitet dvs en ansvarig läkare som följer min behandlingsutveckling och ser mig som människa. Att möta olika läkare vid varje läkarsamtal känns både otillfredsställande och otryggt. Vem ska jag vända mig till när ingen har ett personligt

JAG ÄR ANSLUTEN till ASIH sedan januari 2015 och har genomgått en rad cytostatikabehandlingar och en del operationer. Har genomgått en whippel-operation, en leverresektion och IRE behandling. Efter leveroperationen uppstod komplikationer som gör att magsäcken inte tömmer sig vilket gör att jag inte kan äta. Ska nu i juni få en tunntarmskateter för sondnäring.

Tröttheten gör sig påmind varje dag. Cytostatikabehandlingen gör sitt och sjukdomen sitt. Det är både fysisk och psykisk trötthet. Jag försöker hitta stunder som ger energi, små promenader, stunder i trädgården, vid mitt pysselskrivbord, stunder med familjen. Har fått hjälp av ASIH genom samtal, avslappning och taktmassage. Samtalshjälpen är värd mycket och får mig att se på saker ur ett annat perspektiv, så det hjälper. Avslappningen och den taktilla massagen jag får hjälper mig att komma till ro och kunna vila på dagen och sova något bättre på natten.

Just nu orkar jag gå en promenad i långsam takt på cirka två kilometer och jag har i dagarna cyklat en liten runda på fem kilometer, väldigt långsamt på min damcykel. Cyklade tidigare racercykel. Om jag orkade skulle jag vilja jobba och ägna mig åt motionscykling igen. Skulle också vilja resa mer med familjen som består av man och tre barn.

Jeanette Elmström 46,
spridd duodenal cancer, varit sjuk i tre år

ansvar. Att som patient samarbeta med en grupp ansvariga läkare är både svårt och energikrävande. Man behöver ha både kunskap och förmåga att ställa frågor. Och om man, som jag är beroende av specialister inom tre olika kliniker vem ansvarar för den samordningen när behandlande läkare är en grupp "vi"?

Jag har för 7 år sedan genomgått en annan typ av cytostatikabehandling och det tog lång tid att komma igen. Jag tror aldrig man kommer helt igen till samma som tidigare – man blir också äldre. Man får acceptera att man inte har samma krafter och vara nöjd att tillsammans med familj och vänner skapa en meningsfull livskvalitet.

ASIH har för mig och min familj blivit en stor trygghet. De står för stöd och kontinuitet och ser hela människan. De finns alltid tillgängliga och man får vid behov alltid snabb hjälp. När jag först blev tillfrågad om ASIH var jag inte intresserad då jag inte ville ha vård i livets slutskede. Jag tyckte inte jag var där ännu. Nu ser jag att det är de som står för omvårdnad, den vård som inte längre hinns med på de stora akuta sjukhusen. Tack för att ASIH finns för oss som behöver palliativ vård.

Anna Blume 77 år,
lungcancer

Forskare diskuterar fatigue



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

I VÅRAS DELTOG jag i en Journal Club om fatigue på den nationella palliativa konferensen i Malmö tillsammans med kurator, fysioterapeut och läkare. Vi skulle utifrån våra olika professioner, presentera och diskutera var sin forskningsartikel om fatigue - relaterad till palliativ vård. Både du och jag har arbetat med fatigue i palliativ vård genom åren, bland annat i våra respektive avhandlingar. Men när jag mer systematiskt började söka litteratur verkar det inte ha hänt mycket under de senaste åren, vilket gjorde mig både förvånad och besviken. Nåväl, jag hittade en rätt spännande artikel, och samtalet med deltagarna på seminariet blev mycket engagerat, med många goda exempel och erfarenheter från den kliniska vardagen.

Men tanken på att det inte hänt så mycket vad gäller fatigue har gnagt, jo, runt läkemedel har det gjorts en del men inte mycket i övrigt. Inför presentationen på konferensen letade jag fram en broschyr som du var med att ta fram i mitten på 90-talet: "Information om trötthet". Där fanns handgripliga förslag på "...vad du kan göra åt trötthet", från Sitt eller ligg ned ofta och Planera aktiviteter, till Upprätthåll ditt sociala liv.

Hur ser du på broschyren idag? Gäller råden fortfarande och finns det mera vetenskapligt stöd för råden idag?



Carina Lundh Hagelin
Leg. sjuksköterska, specialiserad i
cancervård, inriktning palliativ vård,
med. dr.

JA, VI JOBBADE båda med fatigue hos patienter med avancerad cancersjukdom, inom ramen för våra avhandlingar. Efteråt har jag hållit mig uppdaterad om vad som händer i fältet och skrivit några svenska

översikter och varit med om att göra en undersökning om arbetet i Sverige med fatigue inom onkologifältet.

När jag söker litteratur i ämnet augusti 2016 ser det ut på samma sätt som tidigare. En snabb översikt i det vetenskapliga fältet visar följande resultat av sökning: cancer + fatigue = 15 268 artiklar. Cancer + fatigue + intervention = 1 115 artiklar och när jag sedan lägger till palliative care så sjunker antalet till 116 artiklar. Detta är inte en systematisk sökning men pekar på att kunskapen om fatigue och interventioner inom palliativ vård fortfarande brister.

Det var roligt att du hade kvar den blå broschyren: "Information om trötthet". Det var 1995 som jag och en kollega sammanställde broschyren utifrån då befintlig forskning. Vi använde den som information för personal, patienter och närstående inom den specialiserade palliativa enheten vid Stockholms Sjukhem där vi arbetade, men den blev också efterfrågad från andra enheter runt om i landet. Tänk om det finns någon annan än du och jag som kommer ihåg den:-)

När jag tittar på den igen och ser på den kunskap som finns idag är innehållet fortfarande hållbart! Jag har jämfört den med National Comprehensive Cancer Network NCCN kliniska guidelines för arbete med fatigue inom onkologifältet NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Cancer-Related Fatigue, Version 1.2016 www.NCCN.org. De rekommendationer vi gav är helt jämförbara med de rekommendationer som NCCN ger idag som bygger på studier gjorda mellan 1999-2012. Dessa guidelines är framtagna för kliniskt arbete, stötte du på någon nyare forskningsammansättning när du sökte artikel till sessionen på konferensen?



Fortsätter på
nästa sida

Olav Lindqvist

INTRESSANT ATT REKOMMENDATIONERNA i er broschyr från förra seklet fortfarande håller! Eller är det ett tecken på att inte mycket hänt inom forskningen? Jag tror att det skulle behövas lättillgängliga praktiska råd om fatigue i palliativ vård för att lättare kunna samtala om patientens besvär. Då har man som personal något att erbjuda.

Jag hittade inte någon nyare sammanställning om interventioner förutom läkemedelsbehandling i palliativ vård och fysisk träning. Dvs. övriga så kallade "icke-farmakologiska" interventioner lyste med sin frånvaro, framförallt för fatigue i palliativ fas.

Det som finns handlar mest om cancer, men fatigue är ju ett besvär vid de flesta diagnoser i palliativ fas. Hur ser du på det "cancerspecifika" i fatigue i palliativ vård - bortsett från pågående cytostatikabehandling? Är det samma "symtom" eller är det olika beroende på diagnos? Hur generell eller diagnosspecifik kan en bra sammanställning av icke-farmakologiska råd vara?

Carina Lundh Hagelin

JAG TROR ATT rekommendationerna kvarstår som värdefulla och att det är dessa det finns belägg för men också att det är ett tecken på att det inte hänt mycket inom forskningen.

Det är problematiskt att flera av definitionerna menar att fatigue är ett symtom som alltid påverkar livskvaliteten negativt. Jag tampades med det i min avhandling där det visade sig att fatigue påverkade livskvaliteten och känslomässiga reaktioner negativt för patienter som hade längre än 60 dagar kvar i livet. Men - närmare livets slut påverkades inte patienten lika negativt av fatigue. Detta bör förstås märkas på hur vi arbetar med fatigue med patienter i olika faser av sjukdomen, men det gör också att forskning om interventioner kan vara svåra att genomföra.

Dessutom är ju fatigue sällan ett isolerat problem för patienter inom palliativ vård oavsett diagnos, men studier har visat att bäst resultat nås om insatserna specifikt fokuserar på fatigue.

Det finns säkert broschyrer som liknar vår men de jag har sett vänder sig oftast till patienter med en cancer-relaterad fatigue som inte är i ett palliativt skede. De nyare Cochrane-sammanställningarna rekommenderar fortfarande råden som är i linje med vår broschyr.

I det uppdaterade nationella vårdprogrammet som kommer snart ingår lite om fatigue liksom i boken Palliativ vård - begrepp & perspektiv i teori och praktik (Andershed, Ternstedt & Håkansson, red). I den genomlysning som gjordes 2012 för Socialstyrelsens kunskapsstöd, påvisades det att olika farmakologiska behandlingar fortfarande saknar evidens och att för fysisk aktivitet, det som sägs ha starkast evidens, är det vetenskapliga underlaget motstridigt och att fortsatt forskning ges som rekommendation.

En sammanställning jag gjorde för Tidskriften Omsorg nr 2, 2012, utifrån den samlade kunskap som då fanns om icke-farmakologiska interventioner visade att: utbildning och stöd till egenvård; fysisk aktivitet; samt energibesparande åtgärder var åtgärder som rekommenderades.

Men som tidigare är det vetenskapliga underlaget svagt.

För farmakologisk behandling av fatigue har det i år publicerats en översikt av behandling med kortikosteroider för cancerrelaterad fatigue hos patienter med avancerad sjukdom. Resultaten visar att evidensen för denna behandling av fatigue är svag, kanske på grund av få studier. Här fann författarna tolv studier möjliga att inkludera, men efter granskning kvarstod endast fyra utifrån uppställda inklusionskriterier. I dessa kvarstående fyra studier beskrevs minskad fatigue hos patienterna men kvaliteten av resultaten bedömdes begränsad och bara ett fåtal statistiska skillnader av behandlingen kunde påvisas. Den kliniska erfarenheten och synen på kortisonpreparat är en annan och mer positiv, men det saknas tydlig vetenskaplig evidens. Det visar återigen vikten av mer forskning.

För att svara på din sista fråga tror jag att generella rekommendationer kan gälla för fatigue inom palliativ vård. De är ganska grundläggande oavsett diagnos, men alla råd och aktiviteter måste förstås anpassas individuellt.

Du fann ju liknande resultat som jag i din avhandling - att upplevelsen av fatigue ändrades för personer som är närmare livets slut, med veckor upp till några månader kvar i livet.. Hur ska vi ändra interventionerna utifrån dessa observationer? Hur kan vi veta vilka patienter vi ska ge vilka interventioner?

Olav Lindqvist

HÅLLER MED OM att rekommendationerna finns kvar då de visat sig användbara, även om det saknas forskning och evidens. Tycker också det är viktigt att som personal hela tiden ha i bakhuvudet att ett symtom mycket sällan är en isolerad upplevelse.

Men en uppdaterad informationsbroshyr med praktiska råd om fatigue i palliativ fas, anpassad till olika skeden, skulle vara bra för patienter och närstående. Att ha något att tala om skulle kanske minska tystnaden kring fatigue. Det kan vara svårt för personal att fråga om fatigue då det inte finns samma verktygslåda med åtgärder, farmakologiska och icke-farmakologiska, att erbjuda som till exempel vid smärta.

Även i våra studier beskrev vissa patienter, närmare livets slutskede, fatigue mindre negativt. Från att ha beskrivit fatigue som ett hinder att inte längre kunna göra det som tidigare varit självklart till exempel att skotta snö eller klippa gräs, till att senare vara mer av ett hot, att kroppen inte längre går att lita på och/eller att man blir en börda och en belastning för sina närstående. För att ytterligare senare i sjukdomsförloppet, vid livets slut, av vissa beskrivas som något behagligt, att få slumra och sova när man är trött och ligga i sin säng. En av männen beskrev detta:

”Jag känner mig dåsig, men jag mår så hemskt bra då jag är dåsig alltså, jag kan bara ligga och dåsa.. det är inte plågsamt på något vis ... jag mår skönt bara...”

När det gäller interventioner är den enskilde patientens beskrivning givetvis central. Att först fråga generellt hur situationen är, hur vardagen ser ut: Kan du berätta hur din dag har sett ut idag? och därefter: Vad besvärar dig mest just nu? Sedan, utifrån vår kunskap och erfarenhet, fråga om förväntade symtom som till exempel fatigue, av sjukdom, behandling och eventuella andra sjukdomar. Med detta som bas kan sedan interventioner mot fatigue resoneras fram tillsammans med patienten.

Till Journal Club vid konferensen i våras valde jag en artikel av Kirshbaum & Donbavand från 2014. De vill utveckla en icke-farmakologisk intervention vid sjukdomsorsakad fatigue utifrån en teori om mental återhämtning. Forskningen är i ett mycket tidigt skede och effekten är ännu inte undersökt, men i studien inventerade de aktiviteter i patienternas vardagsliv utifrån frågan: Vad tycker du bäst om att göra just nu? i din nuvarande situation och inte tidigare i livet. Intressant idé att bistå patienter i resonemang om vad de skulle kunna uppskatta att göra, givet situationen och i syfte att – möjligen – återfå lite energi. De håller nu på att analysera data från en fortsättningsstudie där de utvecklat och testat ett interventionsverktyg. Spännande initiativ!

I vilken utsträckning tar personal upp frågan om fatigue med patienterna, eller undviker man det då det är svårt att lindra? Hur tar ni upp fatigue i utbildningen?

Carina Lundh Hagelin

VI PRATAR EN del om fatigue i det utbildningsprogram som jag ansvarar för -Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård vid Sophiahemmet Högskola. Studenternas intresse för fatigue har väckts under utbildningen. Det blir en tydlig aha-upplevelse att detta är ett stort problem för patienterna och samtidigt ett område som det är viktigt att arbeta med - men svårt. En utmaning att omsätta teoretisk kunskap till praktiskt arbete - en ny version av vår "blåa broschyr" kanske är på sin plats.

Du beskriver den blandade upplevelsen som patienter inom palliativ vård kan uppleva genom citatet du tar upp. Det gäller att fokusera på hur fatigue upplevs och att försöka rikta interventionerna till de som besvärar mycket. Vi måste utgå från patientens beskrivning av sin upplevelse av svårigheten - just nu. Om vi inte frågar om fatigue så tror patienter att det inte är viktigt.

En patient som jag intervjuade med ett fatigue-formulär som grund, avslutade frågestunden med att säga "äntligen har jag ord för vad jag känner".

Frågar vi inte så får vi inget veta!

Föreläsare:



Spännande sår & Ödem-behandling i teori och praktik

Mats Bjellerup
Docent, överläkare
Helsingborgs lasarett



Debridering

Margareta Grauers
MG Konsult sår & hud



Juxtacures for healing ulcers, case studies and discussion

Nina Linnitt
Clinical manager
medi UK

medi

Kostnadsfritt seminarium om behandling av bensår

Välkommen till en givande dag helt ägnad åt effektiv och ekonomisk läkning av bensår.

Ta del av intressanta föreläsningar och fördjupa dina kunskaper inom bensår, debridering och justerbar kompression.

17:e november i World Trade Center, Stockholm.

Anmäl dig här:

www.medi.se/seminarium2016

Fysisk aktivitet mot förlamande trötthet

TEXT // ANNETTE BERGHAMMER

Fatigue förekommer hos mer än hälften av patienter i palliativt sjukdomsskede, vid avancerad cancer, kronisk obstruktiv lungsjukdom - KOL, hjärtsjukdom och hjärtsvikt, njursvikt, AIDS och Multipel Skleros - MS. Framförallt är fatigue ett av de vanligast rapporterade symtomen vid cancerbehandling, med en prevalens på 59 – 100 procent beroende på sjukdomens kliniska status och den subjektiva upplevelsen av fatigue.

FATIGUE ÄR ETT vedertaget begrepp som används i engelsk litteratur för att beskriva en annorlunda trötthet än den vanliga tröttheten och används alltmer som begrepp i forskningen.

Vid patientkontakt hörs ofta en omskrivning av fatigue, som "jag känner mig onormalt trött", "jag är så kraftlös" eller "jag orkar inte". Oftast berättar patienter att känslan av trötthet är helt annorlunda än förr. En utmattnings och brist på energi som inte står i förhållande till de aktiviteter de utför.

Att inte orka och inte känna igen sig kan vara ångestskapande i den palliativa sjukdomsfasen. Därför är det viktigt att låta patienterna beskriva sin upplevelse av "trötthet/fatigue".

Enkla frågor som: "Hur länge upplever du den känslan?", "Hur påverkar tröttheten din förmåga att fungera i det dagliga livet?" och "Vad förvärrar och vad kan förbättra känslan av trötthet hos dig?" hjälper till att kartlägga patientens fatigue. Informationen om patientens upplevelse och egna strategier för att hantera vardagen är viktig för att kunna ge en stödjande behandling, lämpliga råd och regim.

Fatigue varierar i svårighetsgrad, från hanterbar trötthet till total utmattnings, och det är därför viktigt att be patienten skatta intensiteten. Självskattningsinstrument som Numeric Rating Scale - RNS, Borg-CR10 skalan eller Edmonton Symptom Assessment Scale – ESAS, kan ge information om intensitetsgraden av tröttheten och orkeslösheten. Därefter är det enkelt att, tillsammans med patienten, regelbundet utvärdera vilken effekt insatserna har haft på patientens besvär.

Fatigue har hög prevalens vid palliativ sjukdom men orsaker-na är inte fullständigt klarlagda vid olika diagnoser i palliativt sjukdomsskede. Vid cancer är det själva tumören och frisättning-en av cytokiner som bidrar till fatigue enligt Kurzrock. En annan orsak är den onkologiska behandlingen, cytostati-ka och strålbehandling. Dessutom finns det många parallellt förekommande symtom som smärta, infektioner eller anemi som i sin tur kan förstärka känslan av onormal trötthet. Att behand-

la smärta med starka mediciner kan förstärka upplevelsen av sömnhet eller dåsighet och en översyn av patientens mediciner är viktig - trots att vissa farmaka såsom kortison eller amfetamin kan upplevas lindra tröttheten.

BÅDE DEN BEGRÄNSADE forskningen som finns om fatigue i palliativ fas och den kliniska erfarenheten visar att fysisk aktivitet är det som bäst motverkar fatigue. Rekommenderad aktivitet är lågintensiv träning, helst aerobisk som promenader och cykling men även lätta styrketräningsövningar. I början räcker det oftast med lätta rörelseövningar i sängen eller i sit-tande för att komma igång. Rörelseövningar för överkroppen kan också hjälpa till med att slappna av i den oftast spända arm- och skulder muskulaturen. Att utföra rörelseövningar med benen ger ett ökat cirkulationsflöde som positivt kan påverka tröttheten. Är det svårt att komma igång själv rekommenderas kontakt med fysioterapeut.

Ett viktigt steg för att minska fatigue är kunskap om hur patienten kan hushålla med sin energi och ett bra redskap är att låta patienten skriva aktivitetsdagbok. Där samlas information om dagens aktiviteter, behov av vila samt patientens bedöm-ning av sömnen. Dagboken kan hjälpa till att påvisa vad som eventuellt minskar tröttheten samt tidpunkter under dagen då patienten eventuellt känner sig mindre trött och att identifiera faktorer som förvärrar upplevelsen av fatigue.

DET ÄR INTE ovanligt att dagboken visar att patienter kan sova flera timmar i sträck under dagen och trots det inte sover bort känslan av trötthet. Men det får till följd att patienten förskju-ter sin dygnsrytm. För att motverka förändrad dygnsrytm och sömnrubbingar rekommenderas patienten att planera dagen för aktivitet och vila. Att "schemalägga" dagen betyder att patienten ser över sina dagliga aktiviteter och behoven av vila. Det innebär att vila flera gånger men korta stunder, maximalt 15-20 minuter,



samt att sova en sammanhäng-
ande period mitt på dagen.
Att vila regelbundet sparar
på orken och kan hjälpa
patienten att få en bättre
nattsömn. Precis som med
rekommendationerna
att planera dagen
så rekommenderas
patienten att planera
veckan. Ett bra råd
är att inte förlägga
flera tyngre, energi-
krävande aktiviteter
på samma dag eller flera dagar
i rad.

DET ÄR VIKTIGT att få
prioritera och prioritera bort

utan att känna dåligt samvete. Fatigue har en stark inverkan på livskvalitén och det är därför viktigt att prioritera det som är glädjefyllt. Att använda sin energi till meningsfulla aktiviteter och att be om hjälp med saker som upplevs alltför energikrävan-de.

Men vad händer när patienten upplever att inget längre är lustfyllt? Familjetid känns kanske mer belastande än lustfyllt

” Fysisk aktivitet är det som bäst motverkar fatigue

då patienten upptäcker att det inte går att följa samtalet eller att den egna kognitiva förmågan avtar. Risken för att patienten kan glida in i en depression kan då öka. Den informationen är viktig för både närstående och vårdpersonal för att kunna bemöta patienten i dessa situationer. Exempel på åtgärder är att erbjuda samtalsstöd, eventuell behandling med antidepressiva läkeme-del, skriftlig information och att be närstående att följa med till viktiga möten.

Olika hjälpmedel som optimerar fysiska förutsättningar kan hjäl-pa till att spara energi. Rullstol, duschstol eller en arbetsstol kan underlätta vardagen och att få kontakt med arbetsterapeut kan vara till stor hjälp. Ytterligare råd om energisparande arbetssätt, som till exempel att sitta ner vid matlagning, är också värdefullt.

När orken inte räcker till för att laga mat eller när matlusten har försvunnit kan hjälp med matlagningen underlätta. En översyn av närings- och vätskeintaget är betydelsefullt och die-tisten kan ge ytterligare råd och tips samt eventuellt förskriva näringsdryck för att fylla på med energi.

I OLIKA INFORMATIONSBROSCHYRER från patientfören-ingar för MS, cancer, KOL samt på internet finns mer diagno-sanpassade tips och råd mot fatigue. Vid MS rekommenderas till

exempel att patienter ska undvika att bli för varma, att duscha/bada svalt eller att hålla inomhustem-peraturen lite lägre. Vid KOL rekommenderas patienterna att spara energi genom att använda sig av färdiglagad mat om orken inte räcker till för att laga mat själv och så vidare..

EFTERSOM UPPLEVELSEN

av fatigue är så individuell är det positivt att patienten och deras närstående i ett tidigt skede

får information om symtom av fatigue. Vid uttalad trötthet

är det en stor fördel att arbeta i team med läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, dietist, kurator och fysioterapeut omkring en patient för att på bästa behandla och minska upplevelsen av fatigue.

Referenser:

AaronsenL., Teel C., Cassmeyer V., et al. 1999. Defining and measuring fatigue. Journal of nursing Scholarship 31 (1): 45-50.

Andrykowski MA, Schmidt JE, Salsman JM, Beacham AO, Jacobsen PB. Use of a Case Definition Approach to Identify Cancer-Related Fatigue in Women Under-going Adjuvant Therapy for Breast Cancer. JCO. 2005 Sep 20;23(27):6613-22.

Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fati-gue in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 1996 [cited 2014 Feb 16]. Available from: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006145

Florentino L, Ancoli-Israel S. Insomnia and its treatment in women with breast cancer. Sleep Medicine Reviews. 2006 Dec;10(6):419-29.

Lundh Hagelin C, Fatigue Omsorg 2/2012:21-24

Kurzrock R. The Role of Cytokines in Cancer-Related Fatigue. American Can-cer Society. 2001, 92, 1684-1688

Löfdahl C-G, Ström E, Gylljam H. KOL- En skrift om kroniskt obstruktiv lung-sjukdom, Hjärt-Lungfonden, 2011

Moens K,Higginsson LJ, Harding R, Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. J Pain Symptom Mana-ge. 2014 Oct;48(4):660-77

Stone P, Ream E, Richardson A, Thomas H, Andrews P, Campbell P, et al. Can-cer-related fatigue – a difference of opinion? Results of a multicentre survey of healthcare professionals, delegates and caregivers. European Journal of

Cancer Care. 2003;12(1):20-7.

Stridsman C, Skär L, Hedman L, Rönmark E, Lindberg A. Fatigue Affects Health Status and Predicts Mortality Among Subjects with COPD: Report from the Population-Based OLIN COPD Study. COPD. 2015 Apr;12(2):199-206.

Weis J. Cancer-related fatigue: prevalence, assessment and treatment strategies. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research. 2011Aug;11(4):441-446.

http://www.ms-guiden.se/Documents/Nya%20MS-guiden/NyFatigueBroschyr_ final.pdfFatigue vid MS möjlig att bemästra, hämtad 10/07-2016



Annette Berghammer

Leg. Sjukgymnast, ASIH Stockholm Södra

Fatigue vid hjärtsvikt

Trötthet är ett mycket vanligt symtom för patienter med hjärtsvikt som kan ha många bakomliggande orsaker. Den kroniska diagnosen hjärtsvikt är svår att ta till sig för patienten. Det upplevs och skrivs om det i media som svårare än cancer och bara själva diagnosen kan ha en deprimerande effekt på den som drabbas. När de sedan får blodtryckssänkande med mera dämpas hela sympatiska nervsystemet och många patienter blir långsamma och förlorar energi vilket leder till trötthet och utmattning.

EN STOR DEL PATIENTER med hjärt-kärlsjukdomar har av olika anledningar svårt att sova – vilket också kan leda till trötthet på dagen. Upplevelsen av trötthet varierar för olika personer och det gäller även graden av trötthetens intensitet. En anledning till sömnsvårigheter kan vara snarkningar – där kan C-PAPmask hjälpa. Trötthet i musklerna för att hjärtat inte orkar pumpa och syresätta tillräckligt – dessa patienter orkar ibland inte leva ett rörligt liv och den fysiska kapaciteten blir inskränkt vilket kan leda till sämre sömn. Blodbrist leder också till trötthet och behandling med järn kan ge patienterna mer energi. En del patienter somnar sittande på grund av att den sittande positionen underlättar vid andningsproblem, men många vilar ofta och gärna och blir aldrig riktigt pigga.

En del beskriver varannandags-syndrom. Patienten har energi en dag, tar itu med att tvätta fönster, blir trött och orkar ingenting dagen efter. Sedan ytterligare en dag senare kommer energin tillbaka och då tar patienten i för mycket och orkar ingenting dagen därpå. De har svårt att balansera tröttheten och hur mycket som går att göra utan att ta ut sig helt.

ENLIGT NATIONELLA RIKTLINJER ska alla patienter som sökt sjukhus för hjärtsvikt snabbt ha kontakt med fysioterapeut för att få individuellt anpassad hjälp och stöd med fysisk rörelse. Patienterna ska få inspiration att röra sig

på den nivå de befinner sig och det krävs ständig omvärdering av insatserna. Exempel på klassificering för att mäta patientens trötthet görs i Riksvikt, det Nationella Kvalitetsregistret vid hjärtsvikt.

1. Helt opåverkad
2. Trötthet vid mer än måttlig ansträngning, till exempel vid hastig promenad eller i backar
3. Trötthet vid lättare ansträngning till exempel på plan mark eller vid på- och avklädning
4. Trött redan i vila

Patienter med hjärtsvikt har många gånger ett annorlunda sjukdomsförlopp och deras palliativa skede kan inte jämföras med cancerpatienters.

SJUKDOMSFÖRLOPPET VÄXLAR mycket och det gör även deras trötthet som skiftar under sjukdomens förlopp. Det finns prognostiska markörer för att upptäcka när dessa patienter kommer i ett palliativt skede – men även en del av dessa markörer skiftar och är inte stabila. En patient kan vara svårt sjuk och skrivas in i ASIH för att sedan skrivas ut efter några månader och sedan leva en tid till, det är inte ovanligt. Det är viktigt att hela tiden optimera medicineringen för att undvika alltför stor energiförlust för patienten, att all ork tar slut. I det sena palliativa skedet



Eva Hägglund

sätts så mycket som möjligt av medicinerna ut för att utnyttja det sympatiska nervsystemet och ge patienten lite energi och maximal livskvalitet.

Det är sedan tidigare känt att patienter med hjärtsvikt mår bra av att röra sig i vatten. Nu pågår en internationell multicenterstudie med 600 patienter som jämför wii-spel med en kontrollgrupp som inte spelar wii-spel. I den svenska delstudien ingår även Mediyoga som en fysisk och psykisk aktivitet och där även patientens trötthet och kognition kommer att utvärderas.

Berättat av Eva Hägglund, leg. Sjuksköterska samt MScN på Karolinska Sjukhusets hjärtmottagning och doktorand på Karolinska Institutet för Sylvia Sauter

Läkemedelsbehandling av fatigue vid palliativ vård

TEXT // ANNA MILBERG

Ett av de vanligaste symptomen hos patienter i palliativ sjukdomsfas är fatigue, men många patienter får inte stöd från sjukvården att hantera sin fatigue[2]. Symptomet är frekvent vid en rad olika diagnoser, till exempel vid avancerad cancer men även vid andra progressiva sjukdomar som multipel skleros - MS, amyotrofisk lateralskleros -ALS, kronisk hjärt-, lung- och njursjukdom [3,4]. Fatigue får även konsekvenser för närstående, till exempel när patienten inte orkar delta i familjens gemensamma aktiviteter och träffa släkt och vänner [5]. Det finns flera definitioner av fatigue, men det som ofta avses är en subjektiv upplevelse av energibrist, trötthet eller svaghet [6].

FORSKNING PEKAR PÅ att bakomliggande mekanismer för fatigue är komplexa och verkar vara relaterade till såväl immunologiska/inflammatoriska, metabola, neuroendokrina som genetiska biomarkörer [7]. Även om de underliggande patofysiologiska orsakerna till fatigue inte är helt klarlagda och symptomet är svårbehandlat, har studier visat på positiva effekter av fysisk träning, information och undervisningsprogram till patienter med cancer i palliativ sjukdomsfas [8]. När det gäller läkemedelsbehandling av fatigue, publicerades det så sent som förra året en uppdaterad systematisk litteraturstudie – Cochrane - med fokus på detta [1].

Ny översikt om läkemedelsbehandling av fatigue vid palliativ vård

Målet med Mücke och medarbetares studie var att bedöma effekten av läkemedelsbehandling mot fatigue vid palliativ vård. Studien fokuserade på patienter med avancerad sjukdom inklusive patienter med cancer och andra kroniska sjukdomar. Författarna inkluderade endast randomiserade kontrollerade studier – RCTs - som var genomförda på vuxna med palliativ vård och där man testat läkemedel samt jämfört med placebo/ annat läkemedel/sedvanlig vård eller en icke-farmakologisk intervention. Patienterna skulle ha icke-specifik fatigue, deras

fatigue skulle med andra ord inte vara relaterad till antitumörbehandling som strålning, kemoterapi med mera eller med tillstånd som kan ge sekundär fatigue som bland annat infektion, anemi, elektrolytrubbningar.

I databassökningarna identifierades 45 RCTs, vilket resulterade i att 4696 deltagare och 18 olika farmakologiska substanser inkluderades i de fortsatta analyserna. Ett urval av de 18 preparaten är kort beskrivna i Faktaruta 1. Trots att det bara vara RCTs som inkluderades, vilket ofta betyder hög vetenskaplig kvalitet på de resultat som genereras, var det uppenbara svagheter med risk för bias i studierna, till exempel var det få deltagare i de flesta av dem. Andra svårigheter i analysarbetet var hög grad av statistisk och klinisk heterogenitet vilket innebär olika upplägg på studierna, varierande statistiska metoder, betydande skillnader i deltagarnas sammansättning, att man mätt fatigue på olika sätt samt att det saknades information i artiklarna, vilket gjorde det svårt att sammanföra data och resultat, samt problematiskt att värdera studiernas kvalitet.

Metaanalyser av data var möjliga för endast pemoline, två studier med 103 deltagare och modafinil, två studier med 136 deltagare till patienter med MS-associerad fatigue samt metylfenidat, två studier med 146 deltagare till patienter med avancerad cancer och fatigue.

Fortsätter på nästa sida



Författarnas sammanfattning av resultaten:

- Svag och inkonklusiv evidens för effekt av amantadine, pemoline och modafinil vid MS.
- Svag och inkonklusiv evidens för effekt av carnitine och donezepil vid cancer-relaterad fatigue
- Metylfenidat och pemoline verkar effektivt på patienter med HIV, men det fanns endast en studie per intervention med relativt få deltagare i varje studie.
- Metanalyserna visade aningen bättre effekt för metylfenidat jämfört med placebo vid cancerrelaterad fatigue, men inte för pemoline och modafinil vid MS.
- Terapeutisk effekt av dexamfetamin, paroxetine och testosterone kunde inte ses.
- Sammantaget var biverkningarna milda och hade liten eller ingen inverkan.

Författarna konkluderade att de inte kan rekommendera ett specifikt preparat för behandling av fatigue hos patienter inom palliativ vård. Trots att flertalet av studierna hade fokus på modafinil och metylfenidat behövs fler studier om dessa preparats effektivitet vid fatigue, samt studier av behandling med dexamethasone (endast 1 tidigare studie), methylprednisolone (1 studie), acetylsalicylsyra (2 studier), armodafinil (1 studie), amantadine (10 studier) och L-carnitine (4 studier) vid fatigue hos patienter vid palliativ vård.

Reflektion över resultaten

Det finns flera lovande preparat för farmakologisk behandling av fatigue vid palliativ vård, men också en hel del svagheter med den forskning som gjorts med få studier, få patienter och få preparat möjliga att utvärdera med metaanalyser.

Det är förvånande att det fortfarande finns så få studier med kortison vid fatigue, som ju är en etablerad behandling att prova i låg dos under en kortare tid. Det gäller inte bara i Sverige utan även internationellt.

Att biverkningarna har varit milda underlättar möjligheten att prova preparat som verkar lovande. När det gäller biverkningar, behöver man som forskrivare förstås ta hänsyn till möjliga sådana och dessa finns beskrivna i FASS tillsammans med kontraindikationer, interaktioner etc för preparat registrerade i Sverige. Däremot framgår inte i FASS vilken dos som kan vara lämplig mot fatigue vid palliativ vård som till exempel för metylfenidat, då preparaten inte är registrerade för den indikationen. I de två studier som ingick i metaanalysen användes följande doser: 5 mg vb, max 20 mg per dygn [9] respektive 5 mg x 2, ökades till max 15 mg x 2 [10], men det förekom även andra doser och med en stående dosering en gång om dagen.

EN ANNAN REFLEKTION är vilka patienter som ingått i studierna. Forskning pekar på att studiedeltagare oftare är kvinnor, något yngre, har mindre symptom och en betydligt längre medianöverlevnad - 18 månader versus 4 månader - jämfört med patienter med fatigue på specialiserade palliativa enheter [11]. Resultaten från studierna kan alltså inte enkelt generaliseras till att gälla alla patienter på en palliativ vårdenhet. Vi vet inte om män, äldre, patienter med mer symptom och med kortare överlevnadstid har större, mindre eller ingen effekt av metylfenidat mot fatigue. Vi vet inte heller om dessa grupper har en annan biverkningsprofil av preparatet. Detta bör beaktas när man överväger att pröva lovande preparat såsom metylfenidat. Man kan också fundera på vilka patienter som oftare svarar på behandlingen och hur länge man ska vänta med att utvärdera om insatt behandling har effekt. I en studie fann man att de att de 82 patienter som svarade på metylfenidat hade högre baseline-skattning av fatigue, samt att förbättring av fatigue dag 1 var prediktiv för förbättring av fatigue på sikt [12].

AVSLUTNINGSVIS, det finns inga enkla, tydliga forskningsresultat för läkemedelsbehandling mot fatigue vid palliativ vård. Däremot finns det en ny, bra sammanställning av befintligt kunskapsunderlag och var kunskapsgapen ligger. Vi får hoppas att nya studier är på gång som kan visa på effektiva behandlingar.

Referenser:

- Mucke, M., et al., Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database Syst Rev*, 2015(5): p. CD006788. <http://online-library.wiley.com.ebibliu.se/doi/10.1002/14651858.CD006788.pub3/epdf> [Besökt 22 August 2016].
- James, S., et al., Cancer-related fatigue: results from patient experience surveys undertaken in a UK regional cancer centre. *Support Care Cancer*, 2015. 23(7): p. 2089-95.
- Walsh, D., S. Donnelly, and L. Rybicki, The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*, 2000. 8(3): p. 175-9.
- Curt, G.A., et al., Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *Oncologist*, 2000. 5(5): p. 353-60.
- Solano, J.P., B. Gomes, and I.J. Higginson, A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*, 2006. 31(1): p. 58-69.
- Radbruch, L., et al., Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med*, 2008. 22(1): p. 13-32.
- Saligan, L.N., et al., The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 2015. 23(8): p. 2461-78.
- Salakari, M.R., et al., Effects of rehabilitation among patients with advances cancer: a systematic review. *Acta Oncol*, 2015. 54(5): p. 618-28.
- Bruera, E., et al., Patient-controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Oncol*, 2006. 24(13): p. 2073-8.
- Butler, J.M., Jr., et al., A phase III, double-blind, placebo-controlled prospective randomized clinical trial of d-threo-methylphenidate HCl in brain tumor patients receiving radiation therapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 2007. 69(5): p. 1496-501.
- Yennurajalingam, S., et al., Characteristics of advanced cancer patients with cancer-related fatigue enrolled in clinical trials and patients referred to outpatient palliative care clinics. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 45(3): p. 534-41.
- Yennurajalingam, S., et al., Factors associated with response to methylphenidate in advanced cancer patients. *Oncologist*, 2011. 16(2): p. 246-53.



Anna Milberg

Universitetslektor, överläkare, docent i geriatrik med inriktning palliativ medicin, vid Linköpings universitet samt vid LAH Öst och Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, Vrinnevisjukhuset, Norrköping, projektledare

Kort beskrivning av några av de läkemedel som ingick i Cochrane-studien. Faktaruta 1

Amantadin:

Är avregistrerat i Sverige. Användes som profylax mot influensa, och även mot symptom vid Parkinsons sjukdom. Amantadin är en svag antagonist av NMDA-glutamatreceptorer, ökar dopaminfrisättning och blockerar dopaminupptag.

Carnitine:

Är avregistrerat i Sverige. Mikronutrient som deltar i fettmetabolismen, bl.a. i transport av långkedjade fettsyror in i mitokondriematrix för energiproduktion.

Donezipil t.ex. Aricept:

Är en specifik och reversibel hämmare av acetylkinesteras. Har Alzheimers sjukdom som indikation.

Metylfenidat t.ex. Ritalin, Concerta:

Metylfenidat är ett milt centralstimulerande medel som är registrerat i Sverige under indikationen ADHD. Den terapeutiska verkningsmekanismen vid ADHD är inte känd. Metylfenidat tros blockera återupptaget av noradrenalin och dopamin till presynaptiska neuron och öka frisättningen av dessa monoaminer till den synaptiska spalten. Det finns olika metylfenidatberedningar t.ex. tablett, depottablett, kapsel med modifierad frisättning, där skillnaden mellan de olika preparaten utgörs av andelen akutverkande resp. långtidsverkande metylfenidat som frisätts.

Modafinil:

Modafinil är avsett för vuxna för behandling av uttalad sömnhighet förenat med narkolepsi med eller utan kataplexi. De exakta mekanismerna på vilket sätt som modafinil stimulerar vakenhet är inte känt.

Pemoline:

Pemoline stimulerar centrala nervsystemet. Substansen finns inte registrerad i Sverige. och den är avregistrerad i USA för behandling av MS-relaterad fatigue på grund av risk för levertoxicitet.

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska

Livskvalitet
Enkelt dränage i hemmet
PleurX®
Patientsäkerhet
Skonsam tappning



Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se
Telefon: 08-25 11 69

www.fenik.se

Svårt att sova? Om sömn och sömnstörningar

TEXT // ULRIKE MCLACHLAN

Sömnstörningar eller insomni är ett tillstånd då individen upplever sig ha fått otillräcklig mängd sömn. Upplevelsen är baserad på subjektivt angivna besvär i form av förlängd insomningstid, ökat antal uppvaknanden under natten, avkortad sömn eller dålig vilokänsla i sömnen. Dessutom finns utöver dessa besvär också en påverkan på funktionen dagtid. En upplevd otillräcklig nattsömn medför en nedsättning av både välbefinnandet och funktionsförmågan.

I ETT KLINISKT perspektiv är förändrad funktion dagtid en viktig effekt av sömnbristen och visar sig som trötthetskänsla, sömnhet, energiförlust, värk, nedsatt koncentrations- eller minnesförmåga, irritabilitet, sänkt stämningsläge med mera. För att få diagnosen insomni måste sömnstörningen förekomma minst tre gånger/vecka i mer än 1 månad.

Problem med sömn är vanligt och ungefär var tredje person besväras av sömnbesvär då och då, framförallt kvinnor och äldre. Hos patienter i sen palliativ fas uppgår 60 procent sömnstörningar. Vuxna sover i genomsnitt cirka sex-åtta timmar per natt. När man blir äldre ändras sömnmönstret och djupsömnen minskar och sömnen blir ytligare, man vaknar till lättare vilket kan upplevas som att man sover sämre, men det är helt normalt. Det viktigaste måttet på om en person fått tillräckligt med sömn är graden av pigghet, funktionsförmåga eller emotionell balans under dagen.

INSOMNINGSSTÖRNING definieras som förlängt insomnande, > 30 minuter, och är den vanligaste formen av insomningsstörning hos yngre personer. Det har samband med psykologiska faktorer som stress, ångest och oro inför besvärliga livssituationer. Det är svårt att varva ner och somna och kan också hänga ihop med bristande sömnhygien eller dygnsrytmstörning. Hos sjuka kan fysiska besvär som värk hindra insomningen. Det är också vanligt att ångest kring sjukdom, sjukdomsförlopp, kommande behandlingar, tankar om närstående och existentiella frågor påverkar insomningen negativt.

Den avbrutna sömnen (vakenhet under natten som överstiger 45 minuter eller > 3 uppvaknanden) kan ha stressorer som bidragande orsak. Ofta är störningen förknippad med kroppsliga orsaker eller betingad av läkemedel eller andra substanser som alkohol.

FÖR TIDIGT UPPVAKNANDE - total sömntid < 6 timmar eller < 80 procent av tidigare sömntid associeras med depression, men kan också förekomma vid vissa kroppsliga sjukdomar eller till exempel vid omfattande alkoholintag.

INSOMNI RELATERAD TILL EN PSYKIATRISK STÖRNING är vanligt och 50 – 60 procent av patienter med långvarig insomni diagnostiseras med diagnosen depression. Andra psykiatriska tillstånd som leder till insomni är ångesttillstånd. Demenssjukdom, andra organiska hjärnskadorna och förvirringstillstånd är

också förknippade med sömnstörningar men kan även vara tecken på en uppseglande psykos eller en manisk episod. Missbruk av alkohol och andra droger ger också sömnproblem.

INSOMNI RELATERAD TILL SOMATISK SJUKDOM är vanligt. Smärttillstånd, ulcussjukdom, gastroesofageal reflux, koronarinsufficiens och hjärtinkompensation har samband med sömnrubbningar. Bland de endokrina sjukdomarna ger tyroideasjukdomar sömnrubbningar. Behov av att tömma blåsan nattetid är vanligt vid prostatasjukdom. Neurologiska tillstånd som Restless legs kan störa insomnandet.

Läkemedel eller andra substanser som Betablockare, Steroider, SSRI antidepressiva, paradoxal biverkning av sedativa kan störa sömnen. Andra substanser som kan påverka sömnen negativt är kaffe, framför allt om det intas för sent på kvällen. Alkohol påverkar sömnen på flera olika sätt, främst leder det till att individen vaknar för tidigt.

Diagnostik och utredning:

En klinisk värdering av klagomål på otillräcklig sömn ska baseras på en värdering av dagtidssymtom. Diagnostisera patientens typ av sömnstörning och utred eventuell bakomliggande orsak:

- Otillräcklig symptomlindring
- Bidragande somatiska eller psykiatriska sjukdomar
- Läkemedelsgenomgång med avseende på läkemedels påverkan på sömnen
- Omvänd dygnsrytm? använd sömndagbok
- Efterfråga sent intag av stimulantia, såsom kaffe, te, nikotin
- Kartlägg sömnmiljön: obekväm säng, för varmt eller för kallt i rummet mm

Skillnad på sömnstörning och fatigue

Trötthet under dagen kan bero på många olika faktorer och det är inte alltid lätt att veta anledningen. Trötthet efter dålig sömn kan man normalt vila bort. Fatigue är en onormal trötthet under dagen som inte går att sova bort.

Insomni - behandlingsmetoder:

I första hand ska bakomliggande orsaker till sömnstörningar åtgärdas. I andra hand ska icke farmakologisk behandling användas.

- Avslappningsövningar har visat sig ha effekt liksom KBT.
- Genomgång av sömnhygieniska principer vanor kring alkohol, kaffe, nikotin och måltider samt diskutera sovrumsmiljö och störande omgivningsfaktorer.
- Motionsvanor och om patienterna har möjlighet att vara utomhus är viktiga frågor även för äldre och patienter i ett palliativt sjukdomsskede.
- Dålig belysning och ständig inomhusvistelse kan vara betydelsefull för dålig sömn, då ljus spelar stor roll för upprätthållande av dygnsrytm. Att stirra in i en ljuskälla, som en dator på kvällarna, kan förskjuta dygnsrytmen.
- En del patienter sover bättre med hjälp av bolltäck eller kedjetäcke.

Läkemedelsbehandling

Det saknas vetenskaplig evidens för annat än korttidsbehandling med sömnmedel. Kort behandlingstid eftersträvas och intermittent behandling max tre nätter/vecka, minskar risken för toleransutveckling. För många hypnotika finns vissa beroendeegenskaper av fysiologisk natur, framför allt manifesterade som "rebound" eller abstinens vid plötsligt utsättande.

För patienter i ett palliativt sjukdomsskede kan det tyckas inte spela någon roll, men inte alla patienter som är i palliativ fas befinner sig i livets slutskede.

Det finns ett tilltagande antal patienter i tidig palliativ fas som får tuff behandling eller symptomlindring som kan ha flera år kvar att leva. Det är viktigt att skilja mellan dessa patienter och patienter som befinner sig i sen palliativ fas och att vi därför anpassar vår behandling därefter. Använd i första hand läkemedelsverkets rekommendationer.

Bensodiazepinliknande hypnotika och bensodiazepiner, speciellt Zopiklon och Oxazepam. Zopiklon har evidens för förkortad insomningstid, ökad sömntid, minskat antal uppvaknanden och ökad sömnkvalitet jämfört med placebo. För vissa av dessa parametrar finns evidens för Zolpidem. Oxazepam har en enkel metabolism och rekommenderas för äldre i andra hand om Zopiklon inte ger önskad effekt. Inget läkemedel har säker evidens för längre behandling än fyra veckor. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten av Flunitrazepam och Nitrazepam för behandlingen av sömnbesvär. De ska undvikas framförallt till äldre då risken för dagtrötthet, kognitiva störningar och fall ökar.

Bensodiazepinliknande preparat

Nitrazepam - Lång halveringstid, oftast kvardröjande dåsighet, kan påverka motorik och kognitiva funktioner.

Flunitrazepam- Snabbt insättande effekt, 20 min. Lång halveringstid Förvirringstillstånd, insomni, dåsighet etc. förekommer.

Oxazepam/Oxascand - Godkänd användning som sömnmedel för äldre. Tas 1 ti före sänggående.

Zopiklon/Imovane - Snabbt insättande effekt, kvarstående sedation dagen efter förekommer.

Zolpidem/Stilnoct - Snabbt insättande effekt, dagsedering och förvirring förekommer.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för slutsatser om effekten av propiomazin, antidepressiva läkemedel, neuroleptika respektive antihistaminer vid behandling av sömnbesvär, då

tillgängliga studier är få och bristfälliga. Bristande vetenskapligt underlag innebär inte att de nämnda läkemedlen inte kan användas som alternativa farmaka, framförallt om man befarar risk

Andra sömnmedel

Propiomazin/ Propavan - När man vill undvika BZ pga missbruksproblematik. Dåsighet dagtid samt extrapyramidaler symptom som restless legs

Amitryptilin/Saroten - Anticholinerga biverkningar som muntorrhet, miktionsbesvär, trög mage

Mirtazapin - Sederig dagtid och viktökning möjlig

Melatonin/ Circadin - Kan normalisera dygnsrytm och sömn Bättre sömnkvalitet hos äldre patienter

för beroende vid användning av Bensodiazepiner och Bensodiazepinliknande preparat.

I den palliativa vården möter vi många patienter med sömnstörningar, orsakerna varierar och är oftast en blandning av somatiska - , psykiatriska och psykiska besvär samt läkemedelsbiverkningar. Ibland har de funnits hos patienten i många år men ibland är besvären nya.

Personlig kommentar

Vi ska i första hand hjälpa patienter med sömnproblem med råd till bättre sömnhygien och det ägnar vi en artikel i tidningen åt.

Det jag upplever som skrämmande är hur frikostiga vi är med sömnmedel. Titta på läkemedelslistorna - där finns ofta en blandning av olika preparat. Hur interagerar dessa med varandra? Det är lätt att tänka att en eventuell beroendeproblematik är försumbar med tanke på förväntad livslängd. Men det handlar inte enbart om att utveckla ett eventuellt beroende. Det handlar om att "köpa" biverkningar som bland annat dagtrötthet, förvirring och fallrisk och stor risk för läkemedelsinteraktioner.

Initialt kräver det en större insats av oss med sömnanamnes och tips om sömnhygien. om vi lyckas få patienter med bättre dagtidfunktion utan läkemedelsbiverkningar - då lyckas vi förbättra den palliativa vården.

Referenser:

Roth T. Insomnia: Definition, Prevalence, Etiology, and Consequences. Journal of Clinical Sleep Medicine, Supplement to Vol. 3 No. 5, 2007

Solano JP et al. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. Journal of Symptom and Pain Management, Vol. 31 No 1 January 2006

Läkemedelsboken.se/kapitel/psykiatri/somnstorningar

Hanks G, Cherny NI Oxford Textbook of Palliative Medicine. Chapter: Sleep disorders

Mitchell MD, Gehrman P, Pertis M, Umscheid CA. Comparative effectiveness of cognitive behavioral therapy for insomnia: a systematic review. BMC Fam Pract. 2012;13:40.

SBU. Behandling av sömnbesvär hos vuxna. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2010. SBU-rapport nr 199. www.sbu.se

www.uptodate.com/contents/treatment-of-insomnia



Ulrike McLachlan

Överläkare och läkarchef
Hospicekliniken Ersta sjukhus,
Stockholm

Sömnhygien - tips

Tipsen gäller oss alla – inte bara patienter i palliativ vård

De flesta av oss har nog sovit dåligt i perioder. Ibland kan man helt enkelt inte somna, eller så vaknar man mitt i natten och har svårt somna om. Orsakerna kan vara stress och oro och många gånger kvarstår sömnproblemen långt efter det att stressen eller oron har försvunnit.

EN VIKTIG ASPEKT i arbetet med sömnproblem är att kroppen måste förknippa sängen och sovrummet med sömn. Det är vanligt att man ligger kvar i sängen trots att man inte sover. Det som kan hända då är att sängen inte längre blir en signal för sömn, utan för vakenhet och kanske oro.

För att lära sig att sova är det viktigt med sömnhygien som kan innebära att lägga sig först när man är trött, ha regelbundna sömnrutiner och att undvika att sova dagtid. Sovrummet bör vara mörkt och tyst. Ett öppet fönster som ökar ventilationen är också bra och den bästa temperaturen är cirka 18 C. Det kan också vara bra att se över sängen. Är den lagom hård och bred? Får du ont i höfter och leder? Det är självklart viktigt att du ligger skönt när du ska sova.

Tolv tips för att förbättra din sömn - sömnhygien.

Att somna kan kännas helt omöjligt när du är vaken kl. tre på natten, men nedanstående vanor kan vara skillnaden mellan orolig och lugn sömn. Forskare har identifierat några rutiner – som kallas för sömnhygien – som kan hjälpa till att öka antalet timmar man sover och gäller även den som är drabbad av sömnlöshet, har jetlag eller skiftarbete.

1 Undvik kaffe, alkohol, nikotin och andra kemiska medel som påverkar sömnen

SOM ALLA KAFFEÄLSKARE vet är koffein uppiggande och håller en vaken. Så - undvik koffein, fyra till sex timmar innan du ska sova. Koffein finns i kaffe, svart te, choklad och i den del smärtstillande mediciner. Likaledes ska rökare undvika att använda tobak före sängdags. Även om alkohol gör det lättare att somna, så börjar alkohol efter några timmar i kroppen att fungera uppiggande och ökar antalet gånger man vaknar under natten och ger en generellt sämre sömnkvalitet på senare delen av natten. Det är därför bäst att begränsa alkoholintaget och att undvika alkohol helt tre timmar före sängdags.



2 Gör om ditt sovrum till en sömnstimulerande miljö. En tyst mörk och sval omgivning kan vara bra för sömnen.

FÖR ATT FÅ EN sådan miljö, minska volymen på ljud utifrån genom att använda öronproppar eller white noise= vitt brus som ger ett konsekvent ljud av forande luft. Ljud som liknar vinden som blåser genom träden.

Använd mörka gardiner, persienner eller en ögonmask för att utestänga ljuset som är en stark signal till hjärnan att det är dags att vakna. Håll rummet svalt och väl ventilerat. Glöm inte att en bekväm säng och kuddar är viktigt och kom ihåg att de flesta madrasser tar slut efter tio år.

Om ett husdjur regelbundet väcker dig under natten kan du fundera på om du ska ha ditt husdjur utanför sovrummet.

Det kan hjälpa att begränsa dina sovrumaktiviteter till att sova och ha sex. Att ha datorer, TV och arbetsmaterial utanför sovrummet stärker den mentala kopplingen mellan sovrummet och sömn.



3 Etablera en lugnande rutin innan du ska sova

UNDERLÄTTA ÖVERGÅNGEN FRÅN vakenhet till sömn med avslappande aktiviteter cirka en timme före sängdags. Ta ett bad, duscha – temperaturskillnaderna främjar sömnheten, läs en bok eller gör avslappningsövningar. Undvik stressande och stimulerande aktiviteter – arbete, att diskutera känslosamma frågor. Fysiskt och psykiskt stressande aktiviteter kan göra att kroppen utsöndrar hormonet kortisol som associeras till ökad vakenhetsgrad. Om du har tendenser till att ta med dina problem till sängen - försök att skriva ner problemen och lägg dem sedan åt sidan.

Att läsa före sängdags är ett bra sätt att förbereda sig för sömn.



4 Gå och lägg dig när du är riktigt trött

ATT LIGGA OCH försöka sova leder bara till frustration. Om du inte har somnat inom 20 minuter, gå till ett annat rum, gör något avslappnande som att läsa eller lyssna på musik tills du är trött nog att somna.

5 Låt bli att titta på väckarklockan nattetid

ATT TITTA PÅ väckarklockan i sovrummet, antingen när du ska somna eller när du vaknar mitt i natten kan öka stressen och göra det svårare att somna. Vänd urtavlan ifrån dig. Om du vaknar mitt i natten och inte kan somna om inom cirka 20 minuter gå upp och gör något tyst och lugnt som att läsa eller lyssna på musik. Och håll ljuset dämpat, ljus stimulerar din inre klocka. När dina ögonlock känns tunga är det dags att gå till sängs.



6 Använd ljuset till din fördel

DET NATURLIGA LJUSET hjälper din inre klocka med en sund sov- och vakenhetscykel. Släpp in ljuset det första du gör på morgonen och gå ut för att hämta ljus under dagen.

7 Håll din interna klocka väl inställd genom ett regelbundet sömnschema

ATT GÅ TILL sängs och vakna samma tid varje dag hjälper din interna klocka att förvänta sig sömn vid en viss tidpunkt natt efter natt. Försök att hålla dig till rutinen så mycket som möjligt - att vakna samma tid varje dag är det bästa sättet att ställa sömnklockan. Det gäller även om du inte sovit så bra föregående natt, den extra pådrivningen hjälper till att förbättra sömnen nästa natt.

8 En tidig tupplur – eller ingen alls?

MÅNGA MÄNNISKOR TAR regelbundet tupplurar under dagen. För den som har svårt att somna eller har svårt att sova hela natten kan det vara boven i dramat. En tupplur på eftermiddagen minskar sömndrivet. Om du måste ta en tupplur ska den vara kort och före klockan 17.

9 Lättare mat kvällstid

ATT ÄTA EN pizza klocka tio på kvällen kan vara ett sätt att inte kunna somna. Avsluta middagen flera timmar innan du går till sängs och undvik mat som är svårsmält. Om du är hungrig på kvällen ät sådan mat som du av erfarenhet vet inte stör din sömn.

10 Balansera vätskeintaget

DRICK TILLRÄCKLIGT MED vätska på kvällen så att du inte vaknar törstig men inte så mycket att du vaknar och måste gå upp på toaletten under natten.



11 Träna tidigt

TRÄNING KAN HJÄLPA dig att somna snabbare och sova bättre – så länge du har tränat vid rätt tid. Träning stimulerar kroppen att utsöndra stresshormonet kortisol, som hjälper vakenhetsmekanismen i hjärnan. Det är ju bra – om du inte försöker somna. Försök att sluta träningen minst tre timmar före sängdags eller försök att träna tidigare under dagen.

12 Uppföljning

NÅGRA AV OVANSTÅENDE tips är lättare att inkludera i dina dagliga rutiner än andra. Om du håller dig till förslagen är chanserna större att du får en bättre sömn. Med det sagt är inte alla sömnproblem så enkla att behandla, det kan finnas problem som sömn-apne, narkolepsi, restless-legs eller andra kliniska sjukdomar. Om dina sömnproblem inte blir bättre med god sömnhygien så kan det vara bra att kontakta din husläkare eller en sömnspecialist. Sömnbehovet för vuxna varierar mellan sex och nio timmar per natt.

– En tupplur på 20 minuter under eftermiddagen motsvarar en och en halv till två timmars nattsömn.

– En tupplur under dagen är inte alltid bra. För dig med sömnproblem kan det minska dina förutsättningar för en god nattsömn.

– Sömnproblem är vanligt, under ett år drabbas drygt en tredjedel av befolkningen. Många hade kunnat slippa problemen - om de hade haft rätt kunskap.

Fritt från Division of Sleep Medicine at Harvard Medical School

Ljusets påverkan på vår dygnsrytm

TEXT // KIRAN MAINI GERHARDSSON

DE FLESTA ORGANISMER har en inre biologisk klocka som reglerar aktivitet och vila. Ett bra exempel på den klockstyrda rytmen är knopparna på träd och buskar som slår ut. Människor har i likhet med växter och andra levande organismer ljusreceptorer som påverkar aktivitet och vila. De kallas retinala gangliaceller och finns i ögats näthinna tillsammans med de andra receptorerna, stavar och tappar. Till skillnad från stavar och tappar, som behövs för att forma bilder i hjärnan, påverkar de ljuskänsliga gangliacellerna kroppens inre biologiska klocka. Huvudklockan, som finns i hjärnan, styr andra kemiska klockor i kroppens celler och tillsammans reglerar de biologiska funktioner som kroppstemperatur, sömn, aptit och ämnesomsättning. Men den biologiska klockan hos människor är sällan perfekt inställd efter soldygnet. De flesta har en biologisk dygnsrytm som är något längre än 24 timmar. Solljuset behövs alltså för att synkronisera den biologiska klockan med 24-timmarsdygnet. Naturligt ljus innehåller mer av det kortvågiga blå spektrumet jämfört med artificiellt ljus och när det ”blå” ljuset träffar ögats gangliaceller blockeras produktionen av mörkerhormonet melatonin. Det är för övrigt samma ljus som från digitala skärmar - så att sitta med en surfplatta precis innan det är dags att sova är inte särskilt smart eftersom blått ljus ger signaler till kroppen att det är dag.

Ljusets påverkan på psykisk hälsa om vi får för lite ljus och konsekvenser för tänkande, känslor etc

Alla psykologiska funktioner som beteende, tankar och känslor påverkas av ljuset, dels genom seendet och andra icke visuella effekter, det vill säga dygnsrytm, vakenhet, vila och uppmärksamhet. Det reflekterade ljuset från omgivningen gör att vi med synen kan uppfatta miljön runt omkring oss. Det behövs tillräckligt med ljus för att vi ska se bra och uppfatta detaljer så att vi kan genomföra de uppgifter som behövs. Men ljuset får inte blända - det är obehagligt. Besvärande bländning uppstår när en del av synfältet har mycket starkare ljus än resten av synfältet,

till exempel när man tittar i motljus, ljusreflexer på en skärm eller när man tittar rakt in i en ljuskälla. Annat som kan orsaka obehag är flimrande elektriska ljuskällor. Ljusets färg har också stor betydelse för vår upplevelse. Somliga föredrar varmvitt ljus medan andra vill ha kallvitt ljus beroende på aktivitet, vilken stämning vi vill ha, rummets karaktär och färger. Det är tänkbart att det även finns kulturella skillnader. En studie om ljuspreferenser i hotellrum kom fram till att personer från Sydkorea föredrog starkare ljus än personer från Nordamerika men båda grupperna valde varmt ljus.

När det gäller ljusets icke-visuella effekter, det vill säga de effekter som inte har med seendet och bilder att göra, påverkar det blå spektrumet vår vakenhet-och-sömn-cykel medan det röda spektrumet kortvarigt påverkar vår vakenhet. Det finns studier som visar att nattskiftarbetare håller sig alerta under nattskiftet med hjälp av artificiellt ljus med stor andel av det röda färgspektrumet. Samma ljus kan även motverka tröttheten som inträffar på eftermiddagen, ”the post lunch dip”. På morgonen när melatoninnivån sjunker utsöndras istället kortisol som gör oss pigga och redo för dagens aktiviteter. Solljuset har även betydelse för kroppens produktion av ”lyckohormonet” serotonin som påverkar sinnesstämningen och det finns studier som visar att hormonproduktionen varierar under året beroende på dagsljustillgången.

Varför god sömnkvalitet är så viktig

Enligt SCB - Statistiska centralbyrån – uppger 27 procent av svenskarna – från 16 år och uppåt - att de har sömnbesvär. I den omfattande svenska SLOSH-studien som har pågått sedan 2006 uppgav 1/3-del att de inte sover tillräckligt. Forskning har visat att sömnstörningar bland annat är kopplade till depression, övervikt, diabetes och försämrat immunförsvar. God sömn är lika viktigt som fysisk aktivitet och hälsosam kost eftersom sömn är kopplat till minneslagring, uppmärksamhet under dagen, förbättrat immunförsvar med mera.



Vad man kan göra för att förbättra sin ljustillgång om man bor i Sverige

På våra breddgrader nära polcirkeln är somrarna ljusa nästan hela dygnet och vintrarna mörka. I Sverige har vi helt andra ljusförhållanden än vid ekvatorn där människan utvecklades.

UNDER DEN MÖRKA TIDEN

av året behövs det därför extra mycket elektriskt ljus. Men dagsljus är överlägset när det gäller dygnsrytmen och för att undvika trötthet och nedstämdhet. Det finns en koppling mellan årstidsrelaterade besvär och avståndet från ekvatorn. I en forskningsstudie rapporterade ca 7–8 procent av deltagarna i Sverige och England besvär jämfört med 1 procent i Argentina och Saudiarabien. Sömnforskare brukar rekommendera att man vistas ute cirka tjugo minuter mitt på dagen under vinterhalvåret. Men även mörker på natten är viktigt för bra sömnkvalitet. För känsliga personer kan ljusa sommarnätter vara besvärliga om det inte går att mörklägga.

HUR ÄR DET DÅ med elektriskt ljus? Artificiellt ljus kan till viss del komplettera dagsljuset. Men dagsljuset är den viktigaste miljöfaktorn för att synkronisera den biologiska klockan med 24-timmarsdygnet. I min forskning undersöker vi ett nytt smart sensorstyrt belysningsssystem för bostäder som skulle kunna bidra till bättre sömnkvalitet och samtidigt spara energi (Miljöpsykologigruppen på Lunds Universitet, Lighting Research Center i Troy, NY och Stressforskningsinstitutet i Stockholm). Det är tänkbart att starkt vitt ljus på förmiddagen och dämpat varmt ljus på eftermiddag/kväll skulle kunna bidra till bättre sömnkvalitet för flera människor på våra breddgrader. Men det finns självklart billigare och ännu energieffektivare alternativ till automatiska tekniska lösningar som förutsätter att vi tänker på våra vanor i samband med ljus.

Delar av texten har tidigare publicerats i Women's Health, nr 03 2016

Lästips om sömn och sömnhygien:
Lockely, S. W. & Foster, G. R. (2012). Sleep. A very short introduction. Oxford: Oxford University Press.



Kiran Maini Gerhardsson

Arkitekt SAR/MSA och doktorand i miljöpsykologi vid Lunds universitet

Vad man kan göra för att må bättre av ljus och samtidigt spara energi:

1 HA TVÅ LJUSKÄLLOR i badrummet för att kunna variera efter behov – t ex starkt vitt ljus på morgonen och dämpat varmt ljus på kvällen.

2 TA EN 20-MINUTERS lunchpromenad utomhus i solen om du har möjlighet under den mörka årstiden.

3 UTNYTTJA DAGSLJUSET UNDER dagen, undvik nerdragna persienner under vinterhalvåret för att få den begränsade mängden naturligt ljus vi har tillgång till. Ha rena fönsterrutor eftersom smuts minskar ljuset som passerar glaset. Om dagsljuset besvärar ditt arbete framför digitala skärmar på grund av störande reflexer är ljusa tunna gardiner ett bra alternativ. Gardinerna tillåter en del av ljuset att komma in i rummet och du kan fortfarande se ut genom fönstret.

4 LJUSA GARDINER KOMMER även till nytta på kvällen när det är mörkt utomhus. Med fördragna ljusa gardiner slipper du svarta glasytor som ”äter ljus” istället för att reflektera ljuset från lampor och sprida det i rummet.

5 SLÄCK LJUSET NÄR ingen har nytta av det.

6 ANVÄND DÄMPAT varmt ljus på kvällarna.

7 UNDVIK DIGITALA SKÄRMAR med blåaktigt ljus nära ansiktet innan du ska lägga dig. TV har inte samma effekt på vakenheten eftersom avståndet från ögonen är större.

8 BAKOM DE LJUSA tunna gardinerna väljer du mörka måttanpassade rullgardiner i fönsteröppningen. Persienner är också ett alternativ men de blockerar inte sommarljus och gatljus lika effektivt.

9 GÅ ÖVER TILL LED när dina gamla konventionella glödlampor, halogenlampor och lågenergilampor har tjänat ut. LED har flera fördelar: Ljuset tänds direkt, du kan välja färgtemperatur och dimbara alternativ.

Sömn och dröm

TEXT // JENNY SÖDERSTRÖM

Patienter i den specialiserade palliativa vården beskriver ofta problem med sömnen. Det kan vara relaterat till besvärande symtom, att inte kunna röra sig tillräckligt under dagen, att ha slumrat till och från under dagen eller miljöfaktorer som att bli störd av vårdpersonal, av andra patienter, avdelningsljud med mera. Svårigheter med att sova kan också bero på att huvudet är fullt av tankar, både behagliga och obehagliga.

SÖMN HAR FLERA viktiga funktioner, att verka fysiologiskt genom kroppens hormoner och immunsystem och att effektivisera både emotionella och kognitiva funktioner. Under sömnen bearbetas händelser, eller annat som påverkar oss genom drömmar. Brist på sömn kan ge symtom som ökad trötthet under dagen, koncentrationssvårigheter, minnesstörningar, humörsvängningar, nedstämdhet, oro, ångest och sänkt smärttolerans. Sömnlöshet och sömnproblem påverkar patienterna negativt och bidrar till ett ökat lidande.

Många gånger frågar vi patienten på morgonen hur natten har varit. Olika svar leder till olika insatser, eller så kanske vi hoppas att nästkommande natt blir bättre- och så gör vi inte så mycket mer. För att bedöma graden av sömnsvårigheter och faktorer som påverkar sömnen kan enstaka frågor användas eller så kan sömnen skattas med validerade instrument.

Patienters egna upplevelser av faktorer som påverkar sömnen och sömnkvaliteten finns sällan beskrivna i studier. Det som finns beskrivet är att patienter i palliativ vård sällan får möjligheten att tala om sina drömmar med vårdpersonal.

Patientens upplevelse

För att undersöka hur patienter själva upplevt sin sömn och sina drömmar och vad som störde sömnen, om de hade

drömmar och hur de upplevdes, genomfördes under en vecka i oktober 2014 en studie på Stockholms Sjukhem. Projektet var ett samarbete mellan klinikens två specialiserade palliativa slutenvårdsavdelningar och klinikens FoUU-enhet.

Patienterna tillfrågades om att under fem dagar besvara en semistrukturerad enkät med frågor som: Hur sov du i natt; drömde du någonting; vad tror du det beror på om du sov dåligt? Enkäten hade valbara svarsalternativ men även utrymme för egna kommentarer. Totalt inkom 89 besvarade enkäter från 53 möjliga patienter.

Resultatet visade att ungefär en tredjedel av patienterna upplevde att de sov dåligt eller mindre bra. De beskrev svårigheter med att somna, tidigt uppvaknande och att smärta, oro och påträngande tankar påverkade sömnen negativt. Andra kommentarer var farmakologiska aspekter med funderingar om läkemedelsbehandling och biverkningar. Miljöfaktorer som hade negativ påverkan var; ledsen medpatient, obekväm säng med mera. Några patienter drömde och beskrev drömmarna i olika färger, de handlade om familjen och sjukdomssituationen.

Ögonöppnare för personalen

Den vårdpersonal som deltog i projektet uppgav att det blivit en ögonöppnare. Tidigare hade man inte reflekterat över

hur betydelsefull patientens sömn och drömmar var. Hur natten varit påverkar hur dagen blir.

Frågorna i enkäten var en bra ingång för samtal med patienten om drömmarnas betydelse. Det var givande att ta del av hur patienterna upplevt sin natt och sina drömmar. Vårdpersonalen fick information av patienten som ledde till åtgärder och uppföljning och de fick mer förståelse för patientens situation.

Många patienter har behov av att göra ett bokslut, att få berätta om sitt liv särskilt om det är något viktigt som bör avslutas. Inte sällan sker patientens arbete med livets bokslut på natten. Det kan därför vara värdefullt för patienten att få frågan om hur natten varit och på så vis ge patienten möjlighet att sätta ord på sina tankar och funderingar. Det kan även hjälpa patienten att för sig själv klargöra vad som är kvar att göra och planera, innan det är för sent.

Vårdpersonalen uppger att de efter projektet varit mer lyhörda och benägna att ställa öppna frågor om patientens sömn och drömmar - och att det är något som man aktivt behöver arbeta med.



Jenny Söderström

Specialistsjuksköterska i palliativ vård, Stockholms Sjukhem

Referenser: Birr, A., & Karlsson, C. (2011). Vid livets slut: Hur kropp och själ förbereder sig inför mötet med döden [Broschyr] Fridrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll vid symtomkontroll. I P. Strang & B.Beck-Friis (Red.), Palliativ medicin och vård (4.uppl., ss. 197-206). Stockholm: Liber. Iordache, S. M., & MacLeod, R.D. (2011). Do sleep dreams of palliative patients mean anything. Home Healthc Nurse, 29(5), 291-297. Doi: 10.1097/NHH =b=13e3182173a50. Renom-Guiteras, A., Planas, J., Farriols, C., Mojal, S., Miralles, R., Silvent, M. A., & Ruiz-Ripoll, A. I. (2014). Insomnia among patients with advanced disease during admission in a palliative care unit: A prospective observational study on its frequency and association with psychological, physical and environmental factors. BMC Palliative care, 13(40). doi: 10.1186/1472-684X-13-40.



”Att vara människa i vården” – om helhetssyn och existentiell hälsa

Sigtunastiftelsen 17 – 18 november 2016

Agneta Lagercrantz, Biskop Fredrik Modeus, Göran Stiernstedt, Ulrika Winblad m.fl.

För mer information och anmälan: www.sigtunastiftelsen.se

Betaniastiftelsen och Sigtunastiftelsen i samverkan



Betaniastiftelsen



Svår njursjukdom har hög mortalitet - nu finns ett nytt vårdprogram för palliativ njurmedicin

TEXT // EVELYN PESIKAN

Omkring tio procent av befolkningen, var femte diabetiker, lider av nedsatt njurfunktion. Trots att mortaliteten hos de svårast njursjuka är hög är det ingen självklarhet att de erbjuds palliativ vård. Undantaget är södra Sverige där man arbetat i fem år med att ta fram ett gediget, regionalt vårdprogram för palliativ njurmedicin.

DET NYA VÅRDPROGRAMMET, som är ett komplement till det Nationella Vårdprogrammet för Palliativ Vård, riktar sig främst till den njurmedicinska specialistvården men är avsett att användas som vägledning även i den allmänmedicinska och palliativa specialistvården.

— Det har varit en lång och lärorik process att ta fram detta dokument, men eftersom alla njurspecialister, men även regionens allmänläkare och specialister i palliativ medicin, har fått vara med och sätta sitt tumavtryck på det, har det inte varit några problem med att få det förankrat och accepterat. Det används väldigt mycket redan, säger Naomi Clyne, överläkare och docent på njurmedicinska kliniken på Skånes Universitetssjukhus i Lund, som ledde styrgruppen bakom vårdprogrammet.

Att definiera vad som är vård i livets slutskede och NÄR den palliativa vården börjar inom njurmedicin är inte alldeles enkelt.

— Det rådde till en början en begrepps-förvirring under vårt arbete. Hur ska vi se på patienter som närmar sig slutet av sina liv och som väljer att få dialys medan andra väljer fortsatt medicinsk behandling? Vi valde att utvidga begreppet palliativ fas. Att ge svårt njursjuka patienter bra livskvalitet under många år genom kostråd och medicinering kallar vi för aktiv palliativ fas. Den omfattar såväl enbart medicinsk vård som dialys. Dödligheten bland patienter i dialys lig-



Naomi Clyne

ger på cirka 20 procent/år, säger Naomi Clyne och tillägger att man brukar ha brytpunktssamtal i olika skeden.

— Vi ser inte brytpunktssamtal som en punkt utan som en del i en process under olika behandlingsfaser, till exempel om/när patienten väljer att starta med dialys. Dialys finns både som livsgivande behandling samt som palliativ dialys som mer syftar till symptomlindring.

NJURSJUKA MÄNNISKOR i livets absoluta slutskede kan få många olika symptom- andnöd, matleda, illamående, diarré, klåda, benkramper, ödem, förstopning och torra slemhinnor. — På vår njurmedicinska klinik har vi arbetat med palliativ vård i 15 år och många av dessa patienter vårdas numera hemma eller i särskilda boenden och där

kan det ibland finnas en osäkerhet hos vårdpersonalen om hur man ska hantera terminal njursvikt. Då kan det här nya vårdprogrammet vara till stor hjälp eftersom det är både enkelt och konkret, med tydliga rekommendationer om bland annat läkemedel.

Naomi Clyne känner sig mycket nöjd med det långvariga, tålmodiga arbete som ledde fram till de nya riktlinjerna som fastställdes den 18 april i år.

Läs mer om vårdprogrammet för palliativ njurmedicin på :

vardgivare.skane.se/vardriktlinjer
<http://vardgivare.skane.se/sites-assets/1.-vardriktlinjer/regionala-varldprogram---fillistning/vardprogram-for-palliativ-njurmedicin-2016-04-18.pdf>

Möt en specialist!

Svensk dialysbehandling firar 70 år

TEXT // SVENSKA NJURFÖRBUNDET

I år är det exakt 70 år sedan den första dialysbehandlingen gjordes i Sverige. Det skedde i Lund och var en världsunik händelse. Maskinen hade konstruerats av docent Nils Alwall. Patienten överlevde inte länge, men det var starten på en utveckling till dagens dialys, en behandling som håller närmare 4000 personer i Sverige vid liv.

DET TOG FLERA decennier att bygga ut dialysverksamheten för att fylla behovet. Idag får i princip alla som behöver dialys. Under de senaste 20 åren har antalet dialyspatienter mer än fördubblats.

Bara en av fem dialyspatienter bedöms ha medicinska förutsättningar för att kunna transplanteras, så behandlingen är ovärderlig för så många människor, säger Håkan Hedman förbundsordförande i Njurförbundet.

Nästan 4 000 personer med nedsatt njurfunktion i Sverige går i regelbunden dialys flera gånger i veckan. Dialysen sköter njurarnas uppgift att rena blodet, och gör att njursjuka kan må bra och leva normalt. En del sköter dialysen själva i hemmet, men de flesta får fortfarande sin behandling på en dialysmottagning.

DIALYSEN BETYDER ALLT för mig. Första gången kom jag in akut och mådde

väldigt dåligt. Då upplevde jag dialysen som rena himmelriket.

SÅ BESKRIVER Daniel Baldor i Lund, 56 år, minnet av sin första dialysbehandling 1984. Sedan dess har han transplanterats med en ny njure två gånger, men sedan 2012 har han dialys igen, varannan dag med en egen dialysmaskin hemma.



Njurförbundet är en intresseorganisation som företräder alla som drabbats njursvikt, har dialys eller är njurtransplanterade



Tänk om det var så här enkelt!

Det är stor skillnad på vilken vård du får när du är döende

DET VISAR SVENSKA palliativregistrets årsrapport. Många äldre tvingas flytta under sin sista tid i livet. En tredjedel av dem som dör i Sverige avlider på sjukhusets vanliga vårdavdelningar. Men de flesta får inte hjälp av någon som är specialiserad på vård i livets slutskede och som kan ge rätt vård och smärtstillande. Det visar statistik från Svenska palliativregistret.

”Framför allt de som avlider på sjukhus får mer sällan del av de åtgärder som anses vara grundförutsättningar för god palliativ vård i livets slutskede”, står det i Svenska palliativregistrets årsrapport.

I Stockholms län fick bara två procent av patienterna som avled på sjukhus palliativ specialistkompetens förra året. I Jämtland var det hela 18 procent.

”Bakom dessa skillnader kan man anta att det döljer sig mycket onödigt lidande”, står det i Svenska palliativregistrets årsrapport.

SVT juni 2016

Tänk annorlunda

- förutsätt inte en massa saker om patienterna LAH i Linköping först med hbtq-diplomerering

Som den första palliativa och specialiserade hemsjukvårdsenheterna i landet, är LAH i Linköping numera hbtq-diplomerad. – Den största förändringen är nog att vi har fått en helt annan medvetenhet i gruppen, säger Anders Peterson, sektionsledare på LAH. Det handlar om att tänka annorlunda och inte bara förutsätta en massa saker om patienterna.

PALLIATIV VÅRD, och annan avancerad hemsjukvård, ställer höga krav på respektfullt bemötande och anpassning till patienternas livssituation. LAH i Linköping har en vision som lyder ”Vi möter dig där du är” och på senare tid har kliniken fört breda diskussioner om vad det egentligen står för.

– Vi har haft några patientfall där vi har haft anledning att fundera över hur vi arbetar med mångfald, berättar Anna Lundqvist, vårdenhetschef på LAH. Och när vi började prata om kulturell mångfald ville vi också jobba mer med hbtq-frågor.

Etikcafé och internat

Anna Lundqvist och Anders Peterson har tillsammans drivit arbetet med hbtq-diplomereringen. Under våren har alla medarbetare gått igenom en individuell videoutbildning som har följts upp med ett tvådagars internat och ett etikcafé.

– Etikcafé har vi haft tidigare också, berättar Anders Peterson, men det här fokuserade på hbtq-frågor. Vi diskuterade olika aspekter av ämnet och även fiktiva patientfall. Sedan skrev vi upp alla tankar och idéer. En särskild arbetsgrupp ska formulera om dem till mål att jobba efter.

Arbetsgruppen har redan planerat konkreta åtgärder som ett resultat av hbtq-diplomereringen och medarbetarnas idéer. Den första blir att gå igenom dokument och informationsmaterial och kontrollera att de är skrivna och utformade så att de inkluderar alla olika patienter. Nästa steg blir en journalgranskning för att studera hur patienter och närstående bemöts.

– Det viktiga är att en hbtq-diplomerering inte bara blir ett papper i hyllan, säger Anders Peterson. Arbetsgruppen är viktig för att vi ska kunna fortsätta hålla i och bevaka de här frågorna.

Ökad medvetenhet hos medarbetarna

Trots flera konkreta åtgärder är Anna och Anders övertygade om att den största förändringen efter diplomereringen ligger i en ökad medvetenhet om hbtq-frågor generellt sett på kliniken. Medarbetarna har börjat tänka annorlunda, reflektera över hur de pratar och även hur de skämtar.



– Arbetet har fört så mycket gott med sig, säger Anders Peterson. Rent konkret handlar det om att skapa en miljö där vi använder rätt termer och inte förutsätter en massa saker. Som exempelvis att närmast anhörig skulle vara en man bara för att patienten är kvinna. Det förhållningssättet har spridit sig till andra områden också. Vi jobbar nog mer med öppna frågeställningar i dag.

– Hela vårt mångfaldsarbete har fått oss att tänka nytt, säger Anna Lundqvist. Vi har insett att vi måste jobba med oss själva i stället för att försöka lära oss om andra. Det är hos oss problemet ligger om vi inte lyckas möta alla individer utifrån deras behov.

Publicerad på Region Östergötlands hemsida

Ekonomi påverkar överlevnad

TEXT // HANNA ODELFORS

Forskningen är tydlig: Din kulturella bakgrund, utbildning och ekonomi påverkar din risk att dö i cancer. Det hänger bland annat samman med språkliga barriärer och myter som florerar om cancer, berättar Arja Leppänen som leder Botkyrkaprojektet.



”

Det är väl belagt att patienter med högre socioekonomisk status får bättre utredning och behandling

RISKEN ATT INSJUKNA eller dö i cancer är starkt kopplad till din socioekonomiska status – din utbildningsnivå, inkomst och vilken befolkningsgrupp du tillhör. Manliga patienter med lägst socioekonomisk status har 10 procent lägre chans att överleva än patienter ur den högsta gruppen. För kvinnor är motsvarande skillnad över 11 procent. Orsakerna är flera, men en viktig pusselbit är skillnader i förmågan att ta till sig information, där både språk och kultur spelar in.

– I en del kulturer pratar man inte ens om cancer utan säger bara ”sjukdomen”, för att cancer är så negativt laddat och för att det ses som en dom för något man gjort tidigare i livet, säger Arja Leppänen.

HON LEDER BOTKYRKAPROJEKTET som syftar till att öka kunskaperna om cancer i Botkyrka, den kommun i Stockholms län som har näst högst arbetslöshet och lägst medelinkomst. Arja Leppänen betonar att det finns många som är bildade i Botkyrka.

– Men okunskapen om cancer är stor och det hänger delvis samman med de fördomar och myter som florerar – där den vanligaste är att cancer smittar. Många vet heller inte att du själv kan göra något för att minska risken att drabbas, säger hon.



Arja Leppänen

DET GÖR OCKSÅ ATT många avstår från att gå på screening när de blir kallade. Till exempel är deltagandet i screening för livmoderhalscancer 20 procent lägre i Botkyrka jämfört med den norra, mer välbeställda sidan av Stockholm. Enligt Arja Leppänen beror det på att många inte förstår vad screening går ut på eller är rädda för att det ska göra ont. Många är heller inte vana att tänka förebyggande kring sin hälsa. Cellprovtagning från underlivet kan också uppfattas som skamligt, och en del kvinnor undviker mammografi för att ingen främmande man ska ta på hennes bröst.

– Många vi pratar med säger också

att de inte fått kallelsen, men det kan handla om att de inte förstått vad som står på lappen och att de är ovana att läsa myndighetsspråk. Det är också många som tror att kallelsen är allmän och inte personlig, säger Arja Leppänen.

DET ÄR VÄL BELAGT att patienter med högre socioekonomisk status får bättre utredning och behandling. Forskning har visat att patienter med låg socioekonomisk status oftare avstår från avancerade behandlingsmetoder på grund av okunskap och rädsla för konsekvenserna. Men även vårdpersonalens bemötande påverkar. Ingen läkare eller sjuksköterska gör medvetet skillnad på patienter beroende på klass eller etnicitet, tror Arja Leppänen.

– Men av omtänksamhet tar man hänsyn till språk och kultur, vilket kan göra att all information inte kommer fram. Och det kan i förlängningen påverka vilken behandling patienten får. En annan förklaring är att patienter med låg utbildning inte ”hävdar sin rätt” i samma utsträckning som en högt utbildad patient som är påläst om sin sjukdom. Därmed sätter de heller inte press på vårdpersonalen att göra sitt yttersta.

– Många säger att i deras kultur ifrågasätter man inte läkare. Därmed ställer de heller aldrig frågor till sin läkare och de skulle aldrig våga erkänna om de inte förstår något, säger Arja Leppänen.

Det här är Botkyrkaprojektet

Syftet med projektet är att minska de ojämlikheter i cancervården som hänger samman med kulturell bakgrund, utbildning och bostadsadress. Detta genom att ge befolkningen i Botkyrka kommun möjlighet att få bättre kunskaper om cancer och hur man kan minska sin risk att drabbas. 42 hälsoinformatörer har fått utbildning om cancer och cancerprevention, samt träning i att samtala om livsstilsförändringar. Informatörerna är mellan 16 och 63 år, har 30 olika nationaliteter och talar totalt 54 språk. De sprider kunskaper

na i sina nätverk och vid informationsträffar som ordnas på olika platser i kommunen. Projektet drivs av Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland i samarbete med Botkyrka kommun hösten 2015–juni 2016. Därefter ska resultaten utvärderas för att se om kunskaperna i befolkningen ökat och hur arbetssättet fungerat. Förhoppningen är att projektet ska fortsätta och att goda erfarenheter ska spridas i landet.

Tidigare publicerad på Cancerfondens hemsida 2016

Välkomna på Livsarkivparty

TEXT // ANNA FREDRIKSSON

Är det en bra idé att bjuda till kalas för att parata om döden och hur gästerna vill ha sin egen begravning? När Mementos redaktör provade blev det mycket skratt och en hel del allvarliga funderingar.

LIVSARKIVET SKA MAN fylla i en glad dag när man mår bra. Många gånger har jag tänkt att jag ska sätta mig, men det blir aldrig av. Så jag tar hjälp av fyra väninnor. De känner inte varandra men kan alla både lyssna och dela med sig. Dagen när vi skulle ses kunde inte varit bättre vald. Allt är grönt, sommarmjukt och andas liv. Lite förväntansfullt sätter vi oss för att lyssna på begravningsentreprenören Cecilia Meyer som ska inspirera oss att skriva ner våra egna önskemål. Pedagogiskt går hon igenom Livsarkivets olika delar och förklarar att det är ett stöd för de efterlevande när många beslut ska tas.

TRE SAKER TYCKER Cecilia är extra viktiga att dokumentera: om vi vill ha borgerlig eller religiös ceremoni, om vi vill ha jordbegravning om vi vill jordbegravas eller kremas eller att askan sprids. Hon hinner inte prata länge innan frågorna kommer. Gabriella som begravt sin mamma för inte alls länge sedan har färska erfarenheter. Vi frågar om arv, konflikter, bouppteckning. Testamente där ska man gå till en familjejurist, det är viktigt säger Cecilia.

DITTE BLIR GLAD när vi andra tycker att det är helt okej att hedra en känd person genom att gå på begravningen. När Cecilia gått koncentrerar sig alla direkt på sitt arkiv, på papper eller på nätet. Lisbeth som jobbar i vården uppskattar delen som ska ge anhöriga stöd om man inte själv längre kan uttrycka sin vilja.

Efter en stund tar pratbehovet över och vi hugger in på smörgåstårten. Den är god men vi är alla överens om att vi vill att det bjuds på annan förplägnad. Generöst. Och mycket musik, säger Lisbeth. Rock an 'roll. Och sedan oroar hon sig för förrådet, ska sonen behöva ta hand om den ordningen? När vi skiljs åt är vi glada och trötta och nog också lite klokare.

Cecilia Meyer från Thure Söderquists begravningsbyrå: Det var en trevlig form för att prata om de olika delarna i Livsarkivet. Jag har fyllt i mitt eget. Och ändrat flera gånger.

ALLA ÄR VI överens om att det känns bra att prata om döden, om existentiella frågor och vi tycker att fler borde ha ett Livsarkivparty.

Texten har tidigare varit publicerad i Memento



Ditte Nilsson

För mig känns själva begravningsaktien viktig, att den speglar något av vad man gjort, kanske en utställning vore en idé?

Sofia French

Min pappa är sjuk men jag vill inte tänka på vad som händer om han dör. Det blir som att ta ut döden i förskott.

Gabriella Bauer

Jag räknar inte med att dö på länge än men det känns ansvarsfullt gentemot barnen att skriva ner hur jag vill ha det.

Lisbeth Sagefjord

Jag har en kristen tro och är övertygad om att allt inte tar slut när vi dör. Men jag är ändå rädd för dödsögonblicket

Hör av dig! med tips, en artikel eller ett debattinlägg.

Vi ser fram emot synpunkter på innehåll och gärna förslag till hela artiklar till tidsskriften eller varför inte - skriv själv.

Kom med förslag och texter till info@nrpv.se

 Capio Palliativ vård | Dalen

Sjuksköterska

till den specialiserade palliativa enheten på Dalens sjukhus.

www.capiopalliativvard.se/dalen

Välkommen att kontakta enhetschef Pernilla Carlberg, 073-682 56 36 pernilla.carlberg@capio.se

Samtalskonst

för personal inom palliativ vård

Hur möter man de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död?

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

” Nu har jag dessa verktyg som grund för samtalen, vilket gör att samtalen blir mycket bättre. / Paula ”

Ansök idag!

Datum framöver: vecka 39 och 46, 14 och 19

Här finns mer info

Liljeholmen
— FOLKHÖGSKOLA —

www.liljeholmen.nu/kortakurser

Ingrid

TEXT // REDAKTIONEN

INGRID FLYTTADE FÖR ett drygt år sedan från Luleå till Landskrona med sin man Rolf som hade drabbats av en lindrig stroke för några år sedan. Rolf hade en viss återstående svaghet i vänster sida och påverkan på talet. De två barnen Sofia och Henrik är tio och tolv år gamla. För sex år sedan opererades Ingrid för vänstersidig bröstcancer, hon var då 38 år gammal. Efter operationen följde strål- och cytostatikabehandling eftersom tumören bedömdes vara stor och av en aggressiv sort. Behandlingen gick hyggligt trots en hel del illamående och trötthet.

FLYT TEN TILL LANDSKRONA berodde på att Rolf rekryterats till ett intressant ingenjörsjobb. Han och familjen var mycket glada för att han fått ett jobb som passade honom och Ingrid fick snabbt arbete inom hemtjänsten. Dottern Sofia har haft lite svårt att komma in i sin nya klass och inte hittat så många nya kompisar medan sonen Henrik haft det enklare. Han är en duktig fotbollsspelare och tränar flera gånger i veckan med fotbollsklubben.

ROLF HAR INTE GETT Ingrid mycket stöd under hennes sjukdomstid. Istället har Ingrid de senaste åren behövt hjälpa Rolf en hel del på grund av stroke n. Han hade sett fram mycket emot det nya arbetet där hans handikapp inte skulle ha någon negativ

inverkan. Tyvärr har det inte blivit så bra som han förväntat sig och han har tidvis varit ganska deppig. Periodvis har det varit påfrestande då Rolf börjat dricka för mycket alkohol och när han är berusad blir han ibland aggressiv och hotfull mot såväl Ingrid som mot barnen.

VID EN RUTINKONTROLL på grund av bröstcancer n berättar Ingrid att hon de senaste månaderna känt sig stel i ryggen och haft en del värk i ena benet. I övrigt mår hon bra och arbetar heltid. Onkologen genomför en utredning som visar att Ingrid har metastaser i skelettet, i rygglutet och i båda lårbenen. Hon har också något förhöjda calciumvärden i blodet. Onkologen planerar för fortsatt onkologisk behandling och Ingrid får omgående behandling av de förhöjda kalkvärdena, initialt via onkologens dagvårdsavdelning. Ingrid får strålbehandling mot den metastas i vänster lårben som smärtar mest och får smärtstillande läkemedel. Man påbörjar också cytostatikabehandling med tyvärr blir hon inom några månader försämrad med ökande smärtor, trötthet och oro.

Några frågor att diskutera:

- Vilka behov har Ingrid av hjälp och stöd i den aktuella situationen?
- Vilken symptomlindrande läkemedelsbehandling skulle du inleda med och hur skulle du planera om den inte hjälper?
- Vilka symptom och problem kan uppstå i framtiden? Hur kan du förbereda dig och teamet inför en försämring?
- Om och i så fall på vilka sätt behöver de båda barnen stöd?
- Använda de fyra dimensionerna av en helhetssyn på lidande och problem när du tänker igenom Ingrids situation just nu och för framtiden. Fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter.



Vi kan ingenting mer göra...

TEXT //OLAV LINDQVIST

I förra numret av tidskriften ställde Lars Sandman frågan om det spelar det någon roll hur vi pratar inom den palliativa vården. Han konstaterar att språket är ett kraftfullt verktyg, och besvarar sin fråga med ett likaledes kraftfullt: Ja, det spelar roll.

DÅ KAN MAN fråga sig hur frasen, Vi kan ingenting mer göra el- ler Det finns inget mer vi kan göra för dig används och uppfattas. Betydelsen kan tolkas på flera sätt precis som Sandman är inne på i sin text. Det brukar sägas att frasen framförallt – och olämp- ligt – används i den kurativa onkologiska vården, och förhopp- ningsvis inte av personal i palliativ vård. Möjligen endast som ett exempel på något som man inte säger, och som en fras att argumentera mot som: Vi kan göra mycket – allt utom att bota... Jag trodde att denna mening var på väg bort. Men stämmer det?

För mig som varit med ett tag...

Själv har jag uppfostrats med att det är felaktigt att använda frasen och drar mig till minnes Elisabeth Killander, legendarisk smärtsjuksköterska, och hennes bok "Tro på patienten – Vägled- ning i läkemedelsbehandling vid cancersmärta" från 1991. Där skriver hon i avslutningskapitlet - Egna tankegångar och idéer: "Var försiktig med uttrycket "vi kan ingenting göra". Att använda det uttrycket är medicinskt oriktigt och djupt omänskligt. Även om en patient inte kan botas finns det mycket att göra för att ge god omvårdnad, smärtlindring, lindra andra besvärande symtom och ta hand om de närstående." (s.146). Det är här någonstans kärnan i problemet med frasen visar sig, det finns, eller borde finnas en fortsättning: Vi kan ingenting mer göra för att bota dig.

Blir betydelsen att endast botande behandling är att göra något?

Den centrala frågan är vad "göra" syftar på. Det är en väsentlig skillnad mellan: "Vi kan ingenting mer göra för att bota dig" och "Vi kan ingenting mer göra för att lindra dina besvär".

Stanna upp vid påståendet att det verkligen inte finns något att göra när en livshotande sjukdom progredierar och inte längre är botbar. Det argumentet används emellanåt i eutanasidebatten

– att då det inte finns mer att göra återstår smärta, ångest och lidande för alla – och därför borde dödshjälp vara en rättighet. Vi vet dock att det inte stämmer, att det finns mycket att göra, för att lindra.

Men hur ofta används uttrycket "Vi kan ingenting mer göra..." av läkare och sjukvårdspersonal? Eller är frasen främst ett ut- tryck för mottagarens upplevelse, tolkning och sammanfattning av vad som sagts? Det vill säga patient och närståendes sätt att formulera och uttrycka besvikelsen och förtvivlan över att inte kunna botas.

Uttryckets betydelse beror på vem som använder det, och om bota är den klargörande fortsättningen och frasen blivit vanliga- re, kan det bero på att synen på möjlighet till bot har förändrats? En del i en sådan förändring kan ha med tillgängligheten till information att göra. Det faktum att vi idag via internet tämlig- en enkelt kan hitta till någon form av "botande" behandling, någonstans i världen. Problemet är att det är mycket svårt för en lekman, liksom för professionella, att bedöma hur tillförlit- liga hemsidorna och behandlingarna egentligen är. Ett aktuellt exempel är de konstgjorda luftstruparna i "Macchiariniffären" – som utlovade mirakel. Ytterligare ett exempel på något som har ändrats är att via sociala medier eller Cancerfonden samla in pengar som möjliggör behandling utanför det svenska sjukvårds- systemet. Tillfällen att hitta alternativ behandling på andra platser i världen och att också genomföra dessa har ökat. Det kan vara problematiskt att bedöma biverkningsrisker vid experimen- tella behandlingar men det är förståeligt att sådana risker tas, då vår vilja att leva är så stark.

Aktuellare än någonsin?

Jag trodde att användningen av frasen minskat och var på väg att försvinna. Men i tidningsartiklar och på sociala medier upp- repas varianter av uttrycket "Vi kan ingenting mer göra..." Fra-

sen är kanske till och med vanligare än tidigare. Är det så, och hur kommer det sig i så fall? Det handlar om vem det är som använder frasen. Om det till exempel är företrädare för den palliativa vården kan det vara ett sätt att argumentera för vård i livets slutskede av hög kvalitet. För den som är sjuk eller närstående kanske det framförallt är ett sätt att sätta ord på sin förtvivlan och besvikelse. Vilket egentligen inte är så underligt, för i grunden handlar livet trots allt först och främst om att hålla sig vid liv.

HUR SER NI kära läsare på saken? Är "Vi kan ingenting mer göra..." på väg bort eller är den aktuellare än någonsin? Hör av er med reaktioner, funderingar och synpunkter.

Vi vill gärna ha era reflektioner kring ord, begrepp, fraser etc., som relaterar till döende, död, sorg och vård i livets slutskede.

” Vi kan göra mycket - allt utom att bota.....



Olav Lindqvist

Leg. sjuksköterska, med. dr.,
Umeå SFPO

Hur uppfattar dina närstående vården i livets slut?

Mitt behov av stöd efter dödsfallet var inte så stort, beroende på den fantastiska vård och stöd vi fick under sjukdoms- förloppet.

Att ta till sej att alla dödsfall inte är likadana eller efter en regelbok.

Hur länge är det vård i livets slutskede ??

Att när man inte bor på plats, bättre information om tillstånd- det. Vi fick ingen info.

Ta reda på hur det är på din enhet med vår nya närståendemodul!



Hur mår du?

När en människa blir sjuk och spenderar mycket tid på sjukhuset tenderar hon eller han att bli en diagnos istället för en person. Personen går ifrån att vara Anna som gillar rockmusik till att vara Anna som har bröstcancer. Alla frågor som Anna får rör hennes diagnos. Blodvärden blir vardag och någon slags indikation på hur Anna mår. Men vem frågar vad Anna tycker om favoritbandets nya skiva? Jag försöker fånga upp det som tillhör det vanliga livet och ge något slags frizon från sjukdomen.

NÄR VET MAN att man inte har lång tid kvar att leva? Vad tänker man på då? Vad vill man göra? Dessa frågor går jag runt och tänker på för det är mitt jobb att stötta unga vuxna cancerdrabbade som är mellan 16 - 30 år. Även de som inte har lång tid kvar att leva.

MIN TITEL ÄR aktivitetskoordinator med uppgift att försöka aktivera dem som är inlagda på sjukhuset och det innebär att jag träffar de som är som sjukast. Det som jag har uppmärksammat under mitt arbete med unga vuxna cancerdrabbade är att de vill leva. De vill göra saker oavsett om läkare och annan vårdpersonal säger att de är i livets slutskede. Min roll på sjukhuset är unik. Det är en projektanställning, den första i sitt slag, och ett samarbete mellan organisationen Ung Cancer och Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Jag har inget kontor, inga sjukhuskläder, jag dokumenterar inte och är inte medicinskt utbildad - jag är socionom. Frågan är naturligtvis om en sådan tjänst behövs och vilket behov en sådan tjänst fyller?

Frågan "hur mår du" är otroligt intressant - beroende på vem som ställer den. Ställer jag den till Anna får jag ett svar som rör hennes intressen och vad hon tyckte om det senaste avsnittet av tv-serien hon följer. Ställer Annas läkare samma fråga får



läkaren ett annat svar som rör huvudvärk eller andra spörsmål om Annas sjukdom. Två helt olika roller och tyngdpunkten ska naturligtvis vara på det medicinska men tillsammans kan vi se en större del av Anna och förhoppningsvis få henne att må bättre. För vad kan vara dåligt med att få skratta eller diskutera de saker som du vill diskutera. För det är något som jag vill göra, att ge Anna möjligheten att sätta agendan för vad vi pratar om eller vad vi gör. Förflytta känslan av makt från sjukhuset till Anna. Vill Anna prata om det politiska läget i Ukraina trots att hon kanske bara har fem dagar kvar att leva så är det det vi gör.

Det kanske är som en mamma till en patient uttryckte det. Hennes son var inne på sjukhuset för behandling. Jag

besökte honom och spelade kort och pratade fotboll. Hans mamma kom också för att besöka honom och frågade hur han mådde men sa sen att de tråkiga sakerna kan vi ta när Markus har gått. Eller den patient som planerade min träningsrunda inför Göteborgsvarvet, trots att han bara hade några få dagar kvar att leva.

Jag tror att ju större svårigheter en människa ställs inför och som kan vara för abstrakta att greppa eller förstå, i detta fall sin egen dödlighet, desto mer fokuserar vi på saker som är begripliga och som det går att styra över. Man vill helt enkelt leva och känna sig levande trots att man balanserar mellan liv och död.

DAGLIGEN MÖTS JAG av en fantastisk livsglädje och individer som lär sig uppskatta de små sakerna i livet – sådana som många andra tar för givet. För är det något jag har lärt mig så är det att det inte är de stora sakerna som räknas, det är de små sakerna som är livet. Att bli uppmärksam för den du är och att någon ger dig sin tid, lyssnar på dig och vad du vill berätta. Det är det människan värdesätter i det vardagliga livet och varför skulle det förändras i slutet av livet?

Markus Carlsson
Aktivitetskoordinator,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Stödet vid dödsångest behöver individualiseras

TEXT // PETER STRANG

Eryn Tong och medarbetare: The meaning of self-reported death anxiety in advanced cancer Palliative Medicine 2016, Vol. 30(8) 772–779

I DEN PALLIATIVA vården har både dold och öppen dödsångest stor betydelse, eftersom ångest i sig påverkar välbefinnandet negativt men också på grund av att kropp och själ samverkar: Om man känner stark dödsångest, tenderar man att känna efter hur det känns i kroppen och då ökar som regel även kroppsliga symtom, som smärta, i intensitet.

Patienter och metod

Man utgick från en större grupp patienter med spridd cancer och en förväntad överlevnad på drygt ett år. Samtliga hade frivilligt sökt sig till psykoterapibehandling som en del av stödet för sin cancer. Totalt valdes 16 patienter för att kunna jämföra tre grupper: De med låg skattad dödsångest, sex patienter, medelhög dödsångest fem patienter, och hög dödsångest fem patienter.

Samtliga fick individuell psykoterapi. Författarna gjorde utskrifter av den första sessionen för respektive patient och jämförde utsagorna med graden av skattad dödsångest enligt DADDs skalan - Death and Dying Distress Scale.

Resultat

Låg dödsångest: I denna grupp fanns två mönster: Antingen hade patienten accepterat situationen och förberett sig väl, eller så var man till synes omedveten om döden "non-reflective".

Medelhög dödsångest: Dessa patienter var väl medvetna om sin förestående död. Vissa hade fokus på att planera sin bortgång, medan andra knöt vetskapen om sin egen död till tidigare erfarenheter i livet. Vissa hade positiva erfarenheter och var därför lugna, andra hade negativa upplevelser och utgick från att de själva skulle drabbas av en svår död.

Hög dödsångest: Patienter med hög självskattad dödsångest upplevde starka, negativa och överväldigande känslor som de inte kunde hantera. De kände inte att de fick fullt stöd från sin omgivning och de uttryckte både ångest och bitterhet över ett "olevt liv" som innebar att de blev lurade på många år som de tagit för givna.

Diskussion

Studien visar att patienter som till synes är i samma kliniska situation upplever dödshotet på olika sätt. Bland de med lägst dödsångest finns personer som verkligen bearbetat sin situation men även personer som aktivt förnekar att de har en dödlig sjukdom. I ett av citaten berättar en kvinna hur hon planerade att börja arbeta heltid igen så snart det var möjligt. Döden fanns inte ens på kartan.

Enligt min bedömning handlar det inte om "non-reflective-ness", det vill säga att man inte ens gett döden en tanke, utan på omedvetna försvarsmekanismer vars uppgift är att skydda individen från överväldigande och destruktiv ångest. I motsats till detta var personerna med hög dödsångest i det närmaste förlamade av sin oro.

Mellangruppen med medelhög dödsångest, valde aktiva copingstrategier, framförallt att dela upp det svåra i hanterbara delar för att klara vardagen, som "Idag har jag bara fokus på att jag ska vara på mottagningen kl. 14." Genom att fokusera på en konkret händelse, kunde de hålla vetskapen om sin död på lagom avstånd.

Författarna slår fast att studien visar på att stödet till patienter som är i en palliativ fas måste individualiseras. Ett standardiserat brytpunktssamtal kan vara till nytta för en del personer, men kan skada andra som inte är redo för en öppen konfrontation med sin förestående död. För att fritt citera Kirkegaard: Om du vill hjälpa en medmänniska, måste du starta där personen befinner sig, inte där du befinner dig. Det är det som är läkekonst.

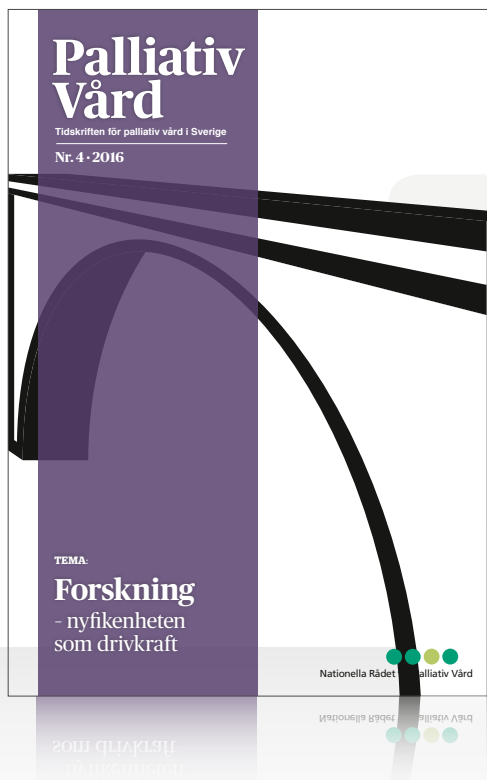


Peter Strang

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

Nästa nummer

KOMMER I DECEMBER 2016



Forskning - nyfikenheten som drivkraft

Vill du ha kostnadsfria nyhetsbrev om palliativ vård till din e-post?

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk skickar månadsvis ut nyhetsbrev till den som vill prenumerera.

Meddela namn yrke ort samt e-postadress till:

info@spn@stockholmssjukhem.se

så får du nyhetsbrevet till din inkorg.

På SPNs hemsida:

www.stockholmssjukhem.se/spn finns det uppsatser,
äldre nyhetsbrev samt annat material att läsa och eller ladda ner.



Christine Karlsson - ordförande SFPO

TEXT // EVELYN PESIKAN

Intresset för smärta förde in Christine Karlsson på det palliativa vårdområdet. Möjligheten att kunna göra skillnad och det genuina intresset för mötet med människor är viktiga anledningar till att hon valt att stanna kvar. Att hon dessutom är en engagerad föreningsmänniska har hon visat under sina åtta år som ordförande för SFPO - Sjuksköterskor För Palliativ Omvårdnad.



Sjuksköterskan Christine Karlsson är 54 år och arbetar sedan 2005 på ASIH i Trelleborg.

— Min första arbetsplats som färdig sjuksköterska 1988 var på en medicinavdelning. Jag blev tidigt intresserad av smärta och smärtbehandling, som på den tiden var underutvecklad. För att kunna lära mig mer om effektiv smärtbehandling, gick jag bland annat smärtkurser och kurser inom palliativ omvårdnad innan jag 1999 började arbeta som smärtsjuksköterska och palliativ konsult, säger Christine och tillägger att hon satt i styrelsen för Riksföreningen mot smärta under flera år.

Det finns många olika skäl till att hon valde att arbeta inom den palliativa vården:

— Att vara en del i ett team och kunna hjälpa en annan människa att få en ökad livskvalitet genom god symtomlindring ser jag som en av de viktigaste uppgifterna.

Sedan 2008 är denna gladlynta skånska ordförande i SFPO och att hon har svårt att uppskatta hur mycket tid hon ligger ned på uppdraget tyder på att hon tycker jobbet är roligt.

— Tja, det blir kanske några timmar i veckan men man räknar inte riktigt sådan tid. Styrelsen består av ett härligt gäng där alla jobbar och gör sina uppgifter. Det vi bestämmer oss för blir alltid genomfört.

De resultat hon är mest nöjd med under åren som ordförande är diplomeringen som blev av 2011 efter ett gediget arbete med att ta fram nya riktlinjer samt att man varje år sedan 2008 utser Årets sSjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad - SFPO.

— Vi är även stolta över att Nätverket för forskande sjuksköterskor kom in i föreningen 2013. En nyhet är att vi så smått börjat få kontakt med vår systerförening i Danmark.

Vi blir mer och mer kvalificerade och ser en tillströmning av nya medlemmar varje år.

Antalet medlemmar är just nu runt 400 och Christine Karlsson tycker förstås att det finns plats för fler.

— Det kostar inte mer än två pizzor att gå med, nämligen 200 kronor, och det finns en rad kompetenshöjande fördelar med ett medlemskap - man får tidskriften Palliativ vård, vi har två utbildningsdagar per år och man får rabatter på olika konferenser, kan söka stipendium och ansöka om diplomering.

— Som sjuksköterska borde det vara en självklarhet att vilja vara med i yrkesföreningen inom sitt område.

En av SFPO:s viktigaste uppgifter är enligt henne att synliggöra den palliativa vården och att arbeta för ett ändrat synsätt.

— Förr sågs palliativ vård som en signal att inte göra någonting annat än möjligen att hålla patienten i handen. Den tiden är förbi tack och lov men mycket behöver fortfarande göras, konstaterar Christine som privat är mycket intresserad av fotografering och släktforskning.

— Jag är fascinerad av våra patienters livsberättelser, alla liv är intressanta, avslutar hon och tillägger att hon är glad över att inneha de finaste titlar man kan ha. Och då syftar hon inte på något ordförandeskap...

— Jag är farmor och mormor till tre barnbarn. Finare titlar finns inte, skrattar hon stolt.

Läs mer om SFPO på:

www.swenurse.se/palliativomvardnad



SFPO's utbildningsdagar närmar sig Denna gång är de i Jönköping 17-18 oktober.

Kvällsföreläsare den 17 oktober är Bob Hansson, författare, estradpoet och livsfilosof, du hittar hela programmet för utbildningsdagarna på hemsidan.

Det finns också stipendier som du kan söka och kanske har du en kollega som du vill nominera till utmärkelsen Årets sjuksköterska inom Palliativ omvårdnad.

All information hittar du på vår hemsida
www.swenurse.se/palliativomvardnad

Vi hoppas få träffa dig i Jönköping!
Styrelsen i SFPO



Bob Hansson



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

Svensk Förening för Palliativ medicin är en sammanslutning av läkare och läkarstuderande med intresse för palliativ medicin.

Föreningens syfte är att främja utvecklingen av palliativ medicin i Sverige genom att verka för god utbildning i ämnet inom den medicinska professionen på alla nivåer, uppmuntra och främja forskning och utveckling inom ämnet samt sprida kunskap

om vad som är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet inom god palliativ vård.

SFPM är en specialistförening inom Sveriges Läkarförbund och associerad förening inom Svenska Läkaresällskapet.

För ytterligare information www.sfpm.se

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



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

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



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



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



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



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



Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.cancervard.se



Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se



FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.arbetsterapeuterna.se

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård



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

Ulrike McLachlan,

Överläkare, Stockholm
SFPM

Evelyn Pesikan

Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER

Adviser Försäljning AB
Tanja Nilsson
040-643 04 05
tanja@adviser.se

TRYCK

Lenanders Grafiska AB

LAYOUT

Adviser studio
traffic@adviser.se



UPPLAGA

4500 exemplar

ISSN

2001-841X

PRENUMERATION

4 nr/år Pris 200:-

För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till info@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.

NÄR APTITEN ÄR LITEN

.. Mycket protein i små portioner



NU I BUTIK!

Arla Protino® är ett gott mellanmål för personer med liten aptit och som därför behöver mycket protein och kalorier i små portioner. Eftersom Protino är en färsk mejeriprodukt är smaken frisk och god – extra viktigt när matlusten inte är så stor. Produkterna är baserade på vassleprotein som snabbt tas upp av kroppen. Ett litet mellanmål med stort innehåll helt enkelt!

Läs mer på arla.se/protino



Säkra dina lyft för framtiden



Med Invacare Birdie får du en mobil lyft som ger maximalt utrymme för användaren och enkla förflyttningar med högsta komfort och säkerhet.

Just nu får du 3000 kr* i rabatt när du byter in din gamla mobila lyft och köper en ny Birdie mobillyft.

*Gäller ej befintliga avtalskunder

Trusted Solutions, Passionate People

www.invacare.se



Yes, you can.®