Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 · 2018

TEMA:

Brytpunkt... eller?

Nationella Rådet för Palliativ Vård

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING? – BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

- MOVENTIG® (naloxegol) är en μ-opioid-receptor-antagonist som verkar perifert i magtarmkanalen utan att påverka smärtlindringen.[1*]
- MOVENTIG® tas som en daglig tablett under hela opioidbehandlingen.[1]
- MOVENTIG® kan användas tillsammans med alla opioider oavsett dos och administrationsform.[1]

REFERENSER:
1. MOVENTIG Summary of Product Characteristics, January 2018.

* Se avsnitt 4.4 Varningar och försiktighet angående patienter med skador på blod-hjärn-barriären.

KYOWA KIRIN

Kyowa Kirin AB | Torshamnsgatan 39 | SE-164 40 Kista | Sweden
Tel +46 8 50 90 74 10 | E-post: infose@kyowakirin.com |
www.kyowa-kirin.com

moventig® naloxegol

▼ **Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.**

MOVENTIG® (naloxegol) 12,5 mg och 25 mg filmdragerade tabletter, Rx, (F). Naloxegol fungerar som en perifert verkande my-opioidreceptorantagonist i magtarmkanalen och minskar därmed de förstoppande effekterna av opioider utan att påverka den opioidmedierade analgetiska effekten på centrala nervsystemet. Rekommenderad dos av Moventig är 25 mg en gång dagligen (12,5 mg för specialpopulationer). För patienter som inte kan svälja tabletten hel kan Moventigtabletten krossas till ett pulver och blandas i vatten. Blandningen kan också administreras genom en nasogastrisk sond. **Indikation:** Behandling av opioidorsakad förstoppning (OIC, opioid-induced constipation) hos vuxna patienter med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. För definition på "otillräckligt behandlingssvar på laxermedel", se nedan.# För information om kontraindikation, försiktighet, biverkningar, pris och doseringar, se www.fass.se. **Moventig har subvention med begränsning:** Subventioneras endast för patienter med opioidorsakad förstoppning med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. www.tlv.se.

För att kategoriseras som otillräckligt behandlingssvar på laxermedel måste patienten under de senaste två veckorna haft OIC-symtom av minst måttlig allvarlighetsgrad samt behandlats med laxermedel av minst en laxermedelsklass under minst fyra dagar. SPC Jan 2018.

MOV031-1-MAJ2018SE

Brytpunkt...eller?

”Min syster och jag hade kunnat ta tjänstledigt från jobbet och vara tillsammans med vår mamma den sista tiden. Och hon hade kunnat må bättre då. Jag är övertygad om att hon - och vi - hade valt det om vi hade fått chansen att avstå från behandling” så säger dottern till en patient som aldrig fick något brytpunktssamtal.

Brytpunktssamtalet är bland annat till för att patienten ska få tid att kunna planera den tid som är kvar och för att kunna delta i sin vård eller att välja att avstå vård och behandling. Det är också en av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer för den palliativa vården. Målvärdet är satt mycket högt och betyder att alla som är döende ska få brytpunktssamtal.

Eftersom det finns en definition i Socialstyrelsens termbank av både brytpunkt till vård i livets slutskede och brytpunktsamtal så det borde inte vara något problem. Men riktigt så enkelt är det inte. Läkaresällskapets språkkommitté tittade på termerna och när de läste dessa så uppfattades begreppen som väl beskrivna, särskilt om man också läste anmärkningarna. Begreppen är visserligen insnävade till just palliativ vård men i övrigt ansåg Språkkommittén att de är bra. Då borde väl allt vara som det ska och inga problem.

Men innehållet är svårare än begreppet – det är själva tolkningen och genomförandet som ställer till det. I verkligheten måste någon – läkare – ta beslutet och informera patient och närstående om att patienten befinner sig i livets slutskede, på ett empatiskt sätt, vilket är en förutsättning för att patienten och närstående ska kunna ta det till sig. Och så det finns ingen exakt definition av livets slutskede….. Det beslutet är mycket ansvarsfullt och svårt att ta och på sid 9 finns artikeln om Att våga. Tankar om hur mamma hade det – att det inte fanns möjlighet att avstå vård finns att läsa om på sid 20.

I Stockholm måste man ha genomfört ett dokumenterat brytpunktsamtal för att få ersättning för vården. Vad brytpunktssamtalet ska innehålla, hur det ska genomföras eller om patienten förstått informationen – är inte föreskrivet. Alltså är det delvis en kunskapsfråga om att kunna hålla svåra samtal med patient och närstående och att kunna göra en korrekt medicinsk bedömning innan det medicinska beslutet tas. Det är ett svårt beslut och kanske ännu svårare med bedömning när det gäller patienter med andra diagnoser än cancer. På sid 10 finns reflektioner kring begreppet.

Artikeln som tar upp kompetens och kunskap för att kunna genomföra dessa samtal finns att läsa om på sid 12. Vid dessa samtalskurser finns det välutbildade skådespelare som agerar patienter och närstående. Det borde vara helt dränerande att i så många samtal ta på sig den döendes roll eller vara en sörjande närstående. Men – med gedigen utbildning i att gestalta allt från sympatiska vardagsmänniskor till grymma tyranner klarar man det med den egna hälsan i behåll. Dock krävs det professionalitet och en inlevelseförmåga och en särskild konstnärlig kompetens. Läs mer på sid 28.

Själva tycker vi att det är många spännande artiklar i detta nummer och hoppas att det kan vara en både engagerande och tankeväckande läsning i detta svåra ämnesområde.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema**: Brytpunkt...eller?
6. Brytpunktssamtal och kommunikation
9. Att våga ta det professionella ansvaret-hela vägen
10. Reflektioner kring begreppet brytpunkt
12. Konsten att genomföra brytpunktssamtal

15. Svårare sätta gränsen mellan kurativ och palliativ vård
16. De livsviktiga samtalen
17. Mönsterås en mönsterkommun
18. Palliativ vård som är jämlik i hela landet
20. Om att få välja
21. Brytpunkt -ett underligt ord
22. Stort förtroende för vårdpersonal
23. Legitimation för kuratorer i hälso- och sjukvård
24. Patientfall
26. Möt en specialist

28. Jarinja Thelestam Mark & Jan Halling
30. Vetenskaplig kommentar
31. Krönika
32. Språkfrågan
33. Livshjälp och dödshjälp - ett diskussionsunderlag
34. Debatt-svar
36. Debatt
40. Medlemssidorna

Väg vid La Caveé, Pourville, Claude Monet 1882, Museum of Fine Arts, Boston

Tema: Brytpunkt...eller?

Jag har mod...

Jag har mod att möta mänskor,
stilla, sorgsna, veka mänskor,
de, som tysta bära bördor,
tunga, hemliga och heta.
Jag har mod att se med kärlek
in i deras skrämda ögon,
jag har mod att trösta dem, fast
själv jag utan tröst och vila
släpar steg för steg mot mörkret

Dan Andersson (1919)
Samlade dikter

Brytpunktssamtal och kommunikation

Oberoende av när, var, hur och hur ofta vi möter döden, väcker den frågor och tankar. Hos mig leder tankarna till funderingar om hur jag själv vill ha det när jag eller mina närstående nalkas den sista tiden i livet. Vad är viktigt för mig eller oss? Vad vill vi veta, när vill vi veta och hur mycket vill vi veta? Har vi alla samma önskan? Varför vill vi veta eller inte veta? Vad vill vi göra med tiden som är kvar?

TEXT // GUNILLA LUNDQUIST

"DÖDEN ANGÅR OSS ALLA" ar titeln på en viktig publikation från Socialstyrelsen i början av 2000-talet och redan där nämndes begreppet brytpunkt. Där stod även att patienten har rätt att få veta om besluten om behandlingen övergår till att bli palliativ samt vikten av ömsesidig kommunikation.

I The New Yorker skrev Atul Gawande 2010: "Letting Go - What should medicine do when it can´t save your life?" om ett samtal med Susan Block, professor i palliativ medicin vid Harvard Medical School. Block beskrev sin fars sista år med malign sjukdom och betonar vikten av samtal med den sjuke och att verkningslös behandling avslutas i tid.

Block refererar här till Sverige:
"I've heard Swedish doctors call it 'breakpoint discussion' a systematic series of conversations to sort out when they need to switch from fighting for time to fighting for the other things that people value – being with family or traveling or eating chocolate ice cream".

Under det senaste decenniet har begreppen "brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede - BP" och "brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede - BPS" blivit alltmer använda inom vården. Redan innan det fanns en enhetlig nationell definition av begreppen - som kom först 2012 i Socialstyrelsens termbank - användes begreppen bland annat i nationella riktlinjer för cancersjukvård. Att ett icke definierat begrepp användes i riktlinjer och utvärderingar av vården upplevde jag som mycket frustrerande. När jag frågade kollegor om hur de definierade begreppen, och fick många olika svar, ledde det till att jag påbörjade ett forskningsprojekt kring BPS.

I DEN FÖRSTA DELSTUDIEN studerades data från Palliativregistret med två matchade grupper av patienter som avlidit med en cancerdiagnos. Ena gruppen hade fått ett BPS, den andra inte.

Sammanfattningsvis visade studien att för patienter som fått BPS gällde signifikant oftare än för oinformerade patienter att:

- *Parenterala vid behovsläkemedel hade ordinerats.*
- *Vårdpersonalen hade kännedom om var patienten ville vårdas den sista tiden.*
- *Närstående hade informerats om att patienten var i livets slutskede.*
- *Närstående hade erbjudits efterlevandesamtal.*

För symtomkontrollen fann man inga skillnader mellan grupperna, det vill säga att vara informerad om att man var i livets slutskede innebar inga ökade symtom i form av ökad smärta, oro eller förvirring.

I DEN ANDRA DELSTUDIEN granskades 116 journaler för patienter som avlidit i en cancersjukdom. Studien gjordes på tre specialiserade palliativa enheter som hade infört en speciell mall för brytpunktsbedömning i sin datajournal.

Resultatet från studien visade att BPS skedde sent i sjukdomen - i median fyra dagar före dödsfallet - och detta var oberoende av hur länge patienten varit inskriven på vid den palliativa enheten. Initiativtagare till samtalet kunde identifieras i endast drygt hälften av fallen och var oftast en sjuksköterska. Majoriteten, 72 procent, av patienterna hade bibehållen förmåga till självbestämmande vid samtalen.

Trots att samtalen genomfördes sent i sjukdomsförloppet vidtogs många viktiga åtgärder gällande vården den sista tiden i livet:

- *Information gavs till patient och närstående om vårdens ändrade inriktning och mål.*
- *Genomgång av medicinlista, ej nödvändig medicinering sattes ut.*
- *Parenterala vid behovsläke medel ordinerades .*
- *Man tog ställning till fortsatt provtagning och parenteral vätske-/näringstillförsel.*
- *Patientens önskemål klargjordes angående vårdplats den sista tiden i livet.*

SAMMANFATTNINGSVIS indikerar båda studierna att BPS för patienter med avancerad cancersjukdom medför förbättrad vård i livets slutskede. Men eftersom samtalen skedde sent i sjukdomsprocessen gav de inte mycket tid för patient och närstående att förbereda sig och planera för den sista tiden i livet. En anledning till att samtalen genomfördes sent kan vara att det finns en viss oklarhet i definitionen av livets slutskede, och den osäkerheten gäller såväl nationellt som internationellt.

Fortsätter på nästa sida

Utbildningar 2018/19

Hösten

Introduktion till palliativ vård - Utbildningen vänder sig till alla yrkeskategorier.

Palliativ medicin - Kursen vänder sig framför allt till ST-läkare med palliativ medicin som B-mål eller C-mål.

Forum om Svenska Palliativregistret för forskare, kliniker eller kliniskt verksam chef eller ledare med intresse för registret.

C-kurs i palliativ medicin, delkurs 3 - Fördjupande kommunikationskurs för läkare.

Rehabilitering och stöd i allmän palliativ vård - Utbildningen vänder sig till alla som arbetar i kommun, primärvård, palliativ vård och akutsjukvård.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för läkare.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för sjuksköterskor och paramedicinare.

Våren

Palliativ medicin - Kursen vänder sig framför allt till ST-läkare med palliativ medicin som B-mål eller C-mål.

C-kurs i palliativ medicin, delkurs 3 - Fördjupande kommunikationskurs för läkare.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för läkare.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för sjuksköterskor och paramedicinare.

Anmäl intresse

Nationella vårdplanen för palliativ vård - NVP - Utbildningsdag för enheter som tagit beslut om att införa NVP eller som vill veta mera inför ett beslut.

För fullständig information om och anmälan till våra utbildningar, besök vår hemsida: www.palluc.se

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

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

I Socialstyrelsens termbank står det om palliativ vård i livets slutskede, att det är den vård ”som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet”. Socialstyrelsen har valt att inte definiera något tidsspann för begreppet ”livets slutskede” utan att ”lämna öppet för professionen” att närmare definiera tidsspannet. Det är ofta svårt att exakt förutsäga hur lång tid en människa har kvar att leva.

I nationella vårdprogrammets kortversion, 2012 – 2014, står följande: ”Istället för en precis definition får vi istället ofta tänka i termer av ’att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid’ vilket innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader”. Denna beskrivning stämmer väl överens med EAPC:s definition av End-of-Life Care -EoLC. I deras White Paper från 2009 beskrivs svårigheterna med, och tvetydigheten i betydelsen av EoLC, då det kan omfatta allt från vården de sista timmarna i livet - vård av den döende, till vården de sista månaderna eller ännu längre.

Att livets slutskede är ett så vittomfattande begrepp är något vi måste förhålla oss till i den dagliga verksamheten liksom i mötet med den enskilde patienten och dennes närstående. I litteraturen finns många studier som visar betydelsen av att identifiera när en patient närmar sig eller går över till eller befinner sig i livets slutskede. Det är viktigt för såväl patient som för de närstående, liksom för vårdpersonalen. Genom att identifiera tidpunkt, alternativt tidsperiod, och erbjuda patient och närstående informerande samtal får patienten och närstående möjlighet att förbereda sig för att livet går mot sitt slut. Ofta handlar det om flera samtal. Patienter och närstående som har insikt i sin situation har mycket större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet, och det kan även underlätta närståendes sorgearbete.

Utöver de resultat som framkom i delstudierna var mina slutsatser att:

- *BPS-begreppet behöver utvidgas till att omfatta inte bara ett samtal, utan en serie av samtal för att täcka behoven av fortlöpande information till patient och närstående under sjukdomförloppet.*
- *Patienter med avancerad cancersjukdom får ofta onkolgisk behandling långt efter det att sjukdomen övergått i ett palliativt skede. Detta innebär ett behov av samverkan mellan olika professioner och vårdgivare, inte bara vad gäller själva vården utan även i kommunikationen med patient och närstående.*
- *Vidare krävs samsyn och gemensam förståelse av be grepp som ”livets slutskede” och BPS.*
- *Dessutom fordras bra system för dokumentation och överföring av information mellan patientens olika vårdgivare.*

Avslutningsvis

Hur vill jag själv möta den sista tiden i livet? Ja, det vet jag inte förrän jag eller mina närstående är där, men idag tänker jag såhär. Jag vill ha samtal utifrån Susan Blocks definition av svenska läkares BPS, det vill säga en serie samtal som ger mig möjlighet att tillsammans med nära och kära göra avslut och prioritera vad som är viktigt för oss när livet går mot sitt slut.

Jag vill också att mina vårdgivare ska kommunicera med varandra och att inte jag ska vara budbärare mellan vårdgivare eller vårdinrättningar.

Detta är vad jag tror idag men hur det är när tiden väl är inne, är höljt i dunkel.

Vad jag helt säkert vill är att mina läkare ska ha läst två av Nina Cavalli-Björkmans krönikor i Läkartidningen {5,6}. För vem vet, kanske jag vill få raka puckar och exakt tid, eller kanske behöver jag istället stöd i mitt sätt att göra min verklighet uthärdlig.

Vad som är helt säkert är att jag vill ha läkare som “har hållit ett stort antal ledsna människors händer”.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Gunilla Lundquist
Leg. läkare, Fil. lic, Vadstenal

Att våga
ta det professionella ansvaret - hela vägen

TEXT // PER-ANDERS HEEDMAN

Den statliga utredningen ”Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slut” (SOU 2001:6) blev en ögonöppnare för alla oss som då var en del av den svenska palliativa rörelsen. Huvudbudskapet i slutbetänkandet var att ”alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede ska tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor, över hela landet”. Fokus flyttade därmed från min patient i vår verksamhet till alla patienter i livets slutskede inom ett visst geografiskt område. Resan mot en populationsbaserad palliativ vård hade börjat.

EN AV RUBRIKERNA i början av betänkandet löd ”Svårt att fastställa brytpunkten”. Det var första gången jag såg begreppet. I kapitlets inledning stod det att det inte är ett lätt beslut för läkaren att fastställa tidpunkten när vården ska övergå från botande till lindrande vård med målet att varken förkorta eller förlänga livet. En av orsakerna kan vara att vårdpersonal är så inskolade i att rädda liv att insikten om att så inte kan ske känns som ett misslyckande. Vikten av att det fanns en adekvat medicinsk bedömning bakom varje beslut, att avstå eller sätta in olika behandlingar, framkom också tydligt. Det är också angeläget att alla personalgrupper talar med varandra om det man iakttar och vet. Dessutom kan personal och närstående ha olika uppfattningar om när slutet för patienten närmar sig.

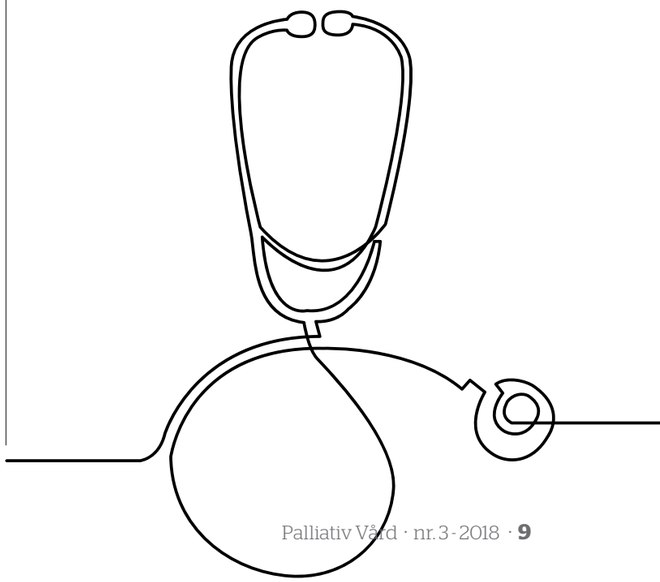
EN PROJEKTGRUPP i Östergötland började reflektera kring de teman som beskrevs i kapitlet: ”Läkarens ansvar – Teamets roll - Olika uppfattningar - Våra olika rädslor”. Vår slutsats blev att det är ju precis detta som vi har gjort och gör varje dag i olika kliniska verksamheter. Till exempel bedömer läkare varje dag en patients medicinska tillstånd och rekommenderar därefter adekvata åtgärder. Om vi dessutom vinnlägger oss om att patienten gagnas av åtgärden hamnar vi mer rätt i beslutet att avstå eller sätta in olika behandlingar.

ATT NÅGOT ÄR SVÅRT behöver inte innebära att det är omöjligt och det är trots allt i läkarens egna professionella värderingar som allt har sin början. Det förväntar sig de patienter som vi är till för, att vi hjälper de som är i behov av vård med medicinska bedömningar genom hela livet. Vid något tillfälle kommer sedan denna bedömning att vara en brytpunktsbedömning som vi i dialog, med full transparens, kommunicerar med patienten, närstående och teamet.

DETTA ÄR ETT SÄTT att försöka göra det svåra lite enklare - men det finns säkert flera sätt.

> Att något är svårt behöver inte innebära att det är omöjligt och det är trots allt i läkarens professionella värderingar som allt har sin början.

Per-Anders Heedman,
Leg. läkare och specialist i onkologi och geriatrik, Linköping.



Reflektioner kring begreppet brytpunkt

TEXT // RICHARD SKINNER

Det finns få begrepp inom svensk sjukvård som har givit upphov till så mycket missförstånd och delade meningar som brytpunkt och brytpunktssamtal, trots bra definitioner i Socialstyrelsens termbank. När jag träffade en gästande professor i palliativ medicin från USA försökte jag därför reda ut om de hade samma begrepp. Trots att engelska är mitt modersmål hade jag ingen aning om hur brytpunktssamtal skulle översättas. Efter en lång beskrivning av det svenska begreppet sken han upp och sa: "Aha, you mean talking about the goals of care!" Kan det vara så enkelt? Inga break-points, inga cut-off points, bara transitioner eller övergångar där målsättningen med vården så småningom kan ändras eller bli mer detaljerad.

Fokus på brytpunkt

Vid talrika föreläsningar om brytpunktssamtal som jag har hållit har fokus varit mycket på begreppet brytpunkt. Om man inte identifierar brytpunkten blir det rent logiskt inget brytpunktssamtal. Jag ritade till och med diagram med en horisontell förloppslinje med diagnostillfälle till vänster och döden till höger. Däremellan fanns några tvära streck som skulle vara brytpunkter. Modellen passade ett fåtal patienter väldigt väl.

EXEMPELVIS KVINNAN med bröstcancer som fick sin diagnos en viss dag och flera år senare fick besked om att hon fått skelettmetastaser. Den dagen passerar hon brytpunkten mellan den kurativa fasen och den tidiga palliativa fasen eller den kroniska sjukdomsfasen. Efter ytterligare några år får hon besked om avancerad spridning i andra organ, trots sista linjens cytostatika. Den dagen passerar hon brytpunkten till den sena palliativa fasen eller palliativ vård i livets slutskede. Efter ytterligare några få veckor är hon sängliggande, sover en stor del av dagen, dricker dåligt och dör inom några dagar.

Gradvis brytpunkt?

Att få alla patienter att passa in i denna modell är ett lönlöst och ytterst frustrerande företag. De flesta försök att bättra på modellen innebär olika diagonala streck för att illustrera att en fas gradvis övergår i en annan. De mera tekniskt begåvade använder ljusa färger som sakta övergår i mörkare. Men då kan man undra om begreppet brytpunkt fortfarande har något existensberättigande. Tankarna kan ledas åt fel håll. Min svenska språkkänsla är visserligen begränsad men en gradvis brytpunkt är lite svår att smälta. På engelska är en "gradual transition" däremot helt problemfritt.

SÅ SMÅNINGOM INSÅG jag att det inte spelade någon roll hur jag ritade mina diagram eller vad jag sa under mina föreläsningar eftersom jag hela tiden ville ha en allmängiltig förklaringsmodell medan åhörarna ville ha verksamhetsspecifika lösningar.

För en onkolog var den riktiga brytpunkten när cytostatikabehandling avslutandes. För en kirurg betydde brytpunkten att patienten inte längre kunde opereras och därmed helst inte heller vara på kirurgkliniken. För en invärtesmedicinare betydde det att patienten inte skulle utredas mer. Resultatet i samtliga fall är att brytpunkten kommer ganska sent i patientens sjukdomsförlopp och har föregåtts av en period av osäkerhet och otrygghet, ofta med flera påfrestande inläggningar och med eskalerande oro för familjen.

Olika brytpunkter?

Pratar vi då i själva verket om helt olika brytpunkter? Socialstyrelsens definition av brytpunktssamtal är specifikt riktad mot brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede. "Ett samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patienten om ställningstagande att övergå till palliativ vård i livets slutskede där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål." Hänsyn tas till sjukvårdens strävan efter rationella och ändamålsenliga insatser samt till patientens egna preferenser, värderingar och prioriteringar. Men detta underförstådda fokus på vårdens innehåll och målsättning är inget unikt för övergången till vård i livets slutskede. Snarast skapas nästa problematiska fråga: vad menas med livets slutskede? Det finns en tendens hos sjukhusläkare att jämställa livets slutskede med döendefasen som oftast är en period på några dagar upp till en vecka. Det kan självklart aldrig kan vara meningen att ha brytpunktssamtalet så sent då patienten oftast är för kognitivt påverkad för ett mera nyanserat samtal och tiden för meningsfull planering är för kort.

ENLIGT SOCIALSTYRELSENS nationella riktlinjer sker övergången till palliativ vård i livets slutskede då all såväl botande som bromsande behandling inte längre är verksam. Begreppet bromsande behandling är lätt att tillämpa på cytostatikabehandlade patienter med cancer men för de flesta andra patienter leder det till hårklyverier om vad som är bromsande och vad som är symtomlindrande behandling med risk för att något samtal aldrig blir av.

Inom den specialiserade palliativa vården, där över 90 procent av patienterna har cancer, får nästan 100 procent brytpunktssamtal - om det var ett bra samtal eller inte går naturligtvis inte att utläsa från statistiken. Men bland övriga förväntade dödsfall får hälften av patienterna inget samtal. Följaktligen borde rekommendationer och definitioner formuleras utifrån den allmänna palliativa vårdens verklighet med mindre fokus på brytpunkt och mera på "goals of care" eller målsättning med vården.

Brytpunkt ur anhörigperspektiv

När jag kom i kontakt med palliativ vård som anhörig och inte som läkare såg jag lite annorlunda på brytpunkter. Under sitt sista levnadsår blev min mamma inlagd fem gånger på sjukhuset i Nottingham, på grund av hjärtsvikt. Den första gången blev hon mycket bättre efter sjukhusvistelsen men varje inläggning gav mindre utdelning och sista gången blev hon inte bättre alls. Läkaren inledde då ett samtal, om vad man rimligen kunde förvänta sig av vården framöver, och min mamma valde att avstå från ytterligare sjukhusvård. Hon fick hjälp av hemtjänst och hemsjukvård och levde hemma ytterligare några veckor.

Sedan dess har jag alltid haft som standardfråga: Var du i bättre skick när du kom hem från sjukhuset än när du åkte dit? Om svaret är nej blir det direkt en diskussion om hur vården ska läggas upp den sista tiden i livet. Det finns flera andra frågor som alltid ingår, till exempel: Vad känns viktigast för dig just nu? Är det något du är särskilt orolig för? Min mamma hade mått bra av ett liknande samtal mycket tidigare under året för att undvika all osäkerhet, otrygghet och panikartade lösningar samt den ständigt återkommande frågan: När blir jag bättre?

Den Nationella Vårdplanen - NVP del 1 går ut på att identifiera och bedöma ett palliativt vårdbehov utan att fokusera på brytpunktsbegreppet.

Faktorer som kan tala för ett palliativt vårdbehov är:

- *Progredierande sjukdomsutveckling.*
- *Progredierande funktionsnedsättning.*
- *Påtaglig oro, ångest, stress hos patienten eller närstående.*
- *Progredierande viktminskning.*
- *Upprepade oplanerade akutbesök.*

Min mamma uppfyllde samtliga kriterier med råge, redan sex månader innan hon dog, men vårdens fokus var diuretika, ACE-hämmare och beta-blockerare.

När under min mammas sjukdomsförlopp inträffade brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede? Min poäng är att frågan inte är särskilt relevant.

Ett palliativt vårdbehov uppstod så snart sjukdomens obönhörliga utförsbacke stod klar. Samtal om vårdens inriktning och mål behövdes redan då samt ytterligare åtminstone ett par gånger under resans gång. Den allra sista gången för att bekräfta för patienten och framförallt de närstående att döden var nära förestående.

Richard Skinner
Leg. läkare, specialist i allmänmedicin,
diplomerad i palliativmedicin
Hässleholm

God information om dåliga nyheter – konsten att genomföra brytpunktssamtal

TEXT // CARL JOHAN FÜRST, MATTIAS TRANBERG, ANDERS DANIELSSON

"Undersökningarna visar att behandlingarna inte hjälper längre. Vi kan tyvärr inte göra mer." Nisse stirrar på läkaren med oförstående ögon, och trevar efter hustruns hand. "Som jag just sa, behandlingarna hjälper inte längre. Vi måste avbryta dem, men det finns mycket annat vi kan göra för att hjälpa dig."

Patientens reaktion tyder på att han inte är särskilt mottaglig för doktorns ord. Han har inte tagit till sig innebörden av beskedet om undersökningarna, än mindre förstått det.

För en läkare som känner sig osäker eller saknar verktyg för emotionellt bemötande ligger det nära till hands att gripa efter den trygghet som ligger i expertrollen och den medicinska informationen. Risken är att patientens emotionella behov förbigås och att informationen inte går fram. Empatiskt bemötande är ett av läkarens viktigaste verktyg för att lyckas med sin informationsuppgift.

Många patienter och anhöriga ger uttryck för frustration och besvikelse över det bemötande de får i vården. Samtidigt vittnar många läkare om utmaningen med brytpunktssamtal och andra svåra samtal. I dag finns mycket kunskap om hur samtal kan genomföras och väl dokumenterade metoder för att träna upp samtalsfärdigheter.

Samtal och bemötande

Det krävs ett insiktsfullt förhållningssätt, goda kunskaper och praktiska färdigheter för att utveckla en ändamålsenlig och professionell kompetens och kunna genomföra ett samtal. Det är alltför vanligt att kompetensen bygger på personliga egenskaper och "trial and error", något som skulle vara helt otänkbart inom diagnostik eller sjukdomsbehandling.

De flesta patienter uppger att de vill ha information om sin sjukdom oavsett om det gäller goda eller dåliga nyheter och värdesätter att läkaren är uppriktig och har gott om tid.

En omtänksam och empatisk läkare, som bryr sig personligen och har förmågan att förmedla information och att lyssna, är viktig för patienterna. Också närstående har ett stort behov av information, inte enbart den som drabbats av sjukdom.

Brytpunktssamtal

Det finns flera konkreta samtalssituationer inom vården som inkluderar allvarligt sjuka patienter. Att ge svåra besked, oavsett om det är diagnosbesked, besked om försämring, att sjukdomsbehandlingen inte hjälper, övergången till livets slutskede eller konversationer om döden är exempel på sådana samtal. I Sverige är brytpunktssamtal ett begrepp som används allt oftare vid vård i livets slutskede. Socialstyrelsen har definierat genomförande av brytpunktssamtal som en nationell kvalitetsindikator med en mycket ambitiös målnivå, nämligen att ett brytpunktssamtal ska ha erbjudits i 98 procent före samtliga dödsfall.

Struktur för ett samtal

Att skapa kontakt är en grund för att bygga den relation mellan läkare och patient som behövs för att kunna föra ett samtal och för att förmedla svåra besked. Utifrån det kan läkaren ta reda på patientens bekymmer och problem och samla in information genom öppna och slutna frågor och aktivt lyssnande. Det är viktigt att försöka förstå patientens sammanhang, perspektiv och känslor för att kunna förmedla relevant information med ett språk som patienten kan förstå - och att sedan kontrollera vad patienten uppfattat och förstått.

Erfarenheten säger att samtalen ofta böljar fram och tillbaka, det är olika hur varje patient vill ha det, vilken information som önskas och inte önskas och var intensiteten tilltar och var den ebbar ut. Att "rullgardinen går ner" framför patientens ögon, eller att patienten sammanbitet ifrågasätter provets riktighet eller läkarens kompetens, är reaktioner som många läkare känner igen i samband med diagnosbesked eller brytpunktssamtal. Patientens rationella förmåga sätts ur spel och kraften riktas mot att

bekämpa eller fly från det som upplevs som skrämmande.

Först när känslorna har mildrats och patienten återfått sin kognitiva förmåga, går det att gå vidare till nästa steg i samtalet. I mötet med den enskilde patienten måste läkaren alltid förhålla sig till patientens individuella behov av information och bemötande. Viktiga frågor i samband med brytpunktssamtal kan handla om hur detaljerad information patienten vill ha kring förväntad sjukdomsutveckling och prognos och vad som är viktigt i livet när tiden är begränsad.

Empati och emotionellt bemötande I den kliniska vardagen är läkaren del av ett team, där sjuksköterskans viktiga uppgift är att ta initiativ till och medverka vid svåra samtal. Läkaren har det formella huvudansvaret för att genomföra samtal som rör diagnos, samt inledande och avlutande samtal om sjukdomsinriktad behandling. I detta ingår att genomföra brytpunktsamtal men alla som deltar i vården av en patient har ansvar för att kommunicera på ett empatiskt sätt. Sjuksköterskan, och även undersköterskan och andra yrkesgrupper, får ofta uppföljningsfrågor från patient eller närstående efter att samtalet har ägt rum. Frågor som ibland inte besvaras bäst med fakta utan behöver bemötas emotionellt och med fördjupande frågor kring hur patienten tänker och känner.

För att skapa en relation till sin patient är den empatiska förmågan avgörande: "… att fånga upp och förstå en annan människas känslor och att vägledas av den förståelsen i kontakten med den andre." U Holm 2009. Många läkare och även sjuksköterskor beskriver osäkerhet och oro inför vilka reaktioner som kan komma vid viss given information och just förmågan att läsa av och bemöta patientens känslor är viktigt att lära sig, för de som arbetar med patienter med livshotande sjukdom.

Valet av bemötande sker utifrån patientens behov i stunden. En sådan färdighet handlar om att empatin behöver komma till utryck så att patienten uppfattar läkarens förståelse och stöd. En nyckel i samtalen är att vara tyst så att det blir plats för patientens reaktion och möta den. Det första steget kan vara att reglera det fysiska avståndet och med sitt kroppsspråk, blick och ansiktsuttryck visa närvaro, uppmärksamhet och följsamhet till patientens reaktion. Nästa steg kan vara att sätta ord på känslor och bekräfta känslor. Patienten kan behöva stöd och få höra att deras reaktion är begriplig och normal i denna situation. Andra vill ha hjälp med frågor för att kunna sätta ord på sina känslor, och det finns de som föredrar att ta hand om sina reaktioner privat och snarare behöver stöd för att hålla ihop sig i mötet med läkaren.

Fortsätter på nästa sida

Struktur för brytpunktssamtal, utformad med förslag på utforskande frågor till patienten

ATT VIDGA PERSPEKTIVET

- Hur uppfattar du din sjukdomssituation?
- Hur mycket information om framtiden och din sjukdom vill du ha från mig?
- Prognos/besked/brytpunkt: Ge besked med patientens önskemål i beaktande
- Om du skulle bli sämre, vad är viktigast för dig?
- Är det något som du särskilt oroar dig för?
- Vilka förmågor är så viktiga för dig att du har svårt tänka dig att leva utan dem?
- Vad och hur mycket vet din familj om dina önskemål och prioriteringar?

För en del kommer fysisk beröring tidigt i ett sådant samspel medan det kommer långt senare för andra, eller är helt utanför deras bekvämlighetszon. Här finns en viktig och stödjande roll för sjuksköterskan. Ibland är närstående patientens viktigaste stöd, vid andra tillfällen behöver också de närstående stöttas.

Hur kan kompetensen utvecklas?

Några vanliga utmaningar handlar om att träna på att ge tydlig information och ett emotionellt bemötande. I samtalsträning går det att få detaljerad feedback på hur olika beteenden och formuleringar uppfattas av andra. Uttrycker man sig som läkaren i början av den här artikeln får man sannolikt återkopplingen att det är bättre att börja med det man kan göra för patienten. ”Vi kommer att fortsätta hjälpa dig så mycket vi kan, och vi ska prata mer om det. Men den bromsande behandlingen bedömer vi nu gör mer skada än nytta för dig.”

Inom ramen för kurser i samtal sker träning i form av rollspel, video, och handledda samtal med simulerade patienter där man kan be skådespelaren gestalta de beteenden som behöver tränas som att till exempel möta ilska, slutenhet eller ifrågasättande. Det går att pröva sådant man inte känner sig helt bekväm med och inte vill experimentera med i samtal med riktiga patienter. Men även träning i den kliniska vardagen med en kollega som observatör kan vara värdefullt. Feedback från skådespelare, kurskamrater och kursledare är viktiga pedagogiska redskap tillsammans med enskild och gemensam reflektion.

Det går att utveckla sitt förhållningssätt och lära sig nya beteenden och handlingar

Tidigare forskning har visat att personal med sämre kommunikationsförmåga uppnår bättre resultat med kommunikationsträning än de som redan har god kommunikationsteknik. Det tyder på att alla kan lära sig kommunikationsfärdigheter.

Det saknas en etablerad definition vad samtalsträning för läkare är eller hur den ska utformas och det finns inte heller någon konsensus om vilka utfall som ska mätas vilket gör det svårt att värdera effekter från olika studier. Det behövs fler randomiserade kontrollerade studier inom området, och ambitiösa satsningar för att visa om effekten har uppnåtts. Samtidigt menar många verksamma kliniker att den kliniska erfarenheten redan har gett övertygande bevis för samtalsträningens värde och att randomiserade studier är ett uttryck för ett naturvetenskapligt synsättet och inte riktigt relevant för denna typ av färdighet. Som en läkare uttryckte det: ”Det handlar om känslor, som ju har den lägsta graden av evidens.”

Artikeln inklusive referenser finns på www.nrpv.se

"Det handlar om känslor, som ju har den lägsta graden av evidens."

"Det går att utveckla sitt förhållningssätt och lära sig nya beteenden och handlingar"

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin vid Lunds universitet och verksamhetschef vid Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne. Specialist i onkologi och diplomerad i palliativ medicin.

Mattias Tranberg
Leg. psykolog, doktorand vid Lunds universitet, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Anders Danielsson
Konsult, kursansvarig för ”De nödvändiga Samtalen”, Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Svårare sätta gränsen mellan kurativ och palliativ vård

TEXT//KJELL BERGFELDT, STINA LINDBLAD

Har begreppen kurativ och palliativ vård spelat ut sin roll för patienter med cancersjukdom? Bakom rubriken gömmer sig en frågeställning baserad på det faktum att man numera allt oftare ser långa remissioner hos patienter med avancerad cancersjukdom och att man börjat använda begreppet kronisk cancer med hänvisning till denna utveckling

MEDVERKANDE VID DISKUSSIONEN på Onkologidagarna som hölls i mars 2018 var Gustav Ullenhag, docent och onkolog i Uppsala, Maria Helde Franklin, onkolog och överläkare i palliativ vård i Stockholm samt Andreas Hvarfner, IVA-läkare vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. De presenterade olika vinklar av palliativ vård av cancerpatienter

Hur hanterar vi exempelvis information till och kring patienter som vi igår såg närma sig vård i livets slutskede men där vi idag med modern terapi, främst de immunmodulerande läkemedlen, kan uppnå komplett respons som kan vara i flera år hos en del patienter. När kan man då säga att patientens sjukdom är palliativ och är palliativ rätt ord för det vi idag tror är en obotbar sjukdom?

ANDRA FRÅGOR SOM belystes var vilka patienter som idag vårdas i den avancerade hemsjukvården. Idag är tendensen att många patienter skrivs in i hemsjukvården i ett palliativt sjukdomsskede men med de behandlingar som finns blir många piggare och inte längre i behov av avancerad hemsjukvård. En tanke som väcktes var att framöver kan många cancerpatienter periodvis i sitt sjukdomsförlopp bli aktuella för den avancerade hemsjukvården för att däremellan inte alls behöva den specialiserade palliativa vården i hemmet. Idag är vissa patienter inskrivna i den avancerade hemsjukvården med övergående behov efter erhållen onkologisk behandling men de är ändå inskrivna då sjukdomen fortsatt är palliativ.

Ur ett intensivvårdsperspektiv ställdes frågan hur vi cancerläkare informerar våra patienter kring beslut om behandlingsbegränsningar, främst intensivvård och HLR. Förslag från IVA-läkaren Andreas Hvarfner var att den patientansvarige läkaren som del i sin rutinmässiga uppföljning bör ta upp frågan om behandlingsbegränsningar naturligt under sina mottagningsbesök och att man alltid ska informera patienterna om besluten. Den frågan diskuterades i efterföljande paneldiskussion med åhörarna där olika vinklar speglades. Vill alla patienter ha information om exempelvis ett beslut om 0-HLR och kan man på ett bra och naturligt sätt informera om detta vid rutinmässiga uppföljningar på mottagningen? Ett självklart svar finns sannolikt inte.

Maria Helde Frankling, Gustav Ullenhag och Andreas Hvarfner

Texten har tidigare varit införd i Cancerläkaren 2 2018.

De livsviktiga samtalen

TEXT // JOHANNES STENBERG

Alla brottas vi på olika sätt kring mötet med de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död. Det är lätt att bli passiv och fastna i rädslan: Tänk om jag inte säger rätt saker eller ställer fel frågor? Vår osäkerhet kan göra att vi börjar prata om något annat eller helt enkelt flyr undan.

Kurs i samtalskonst

I över 20 års tid har Liljeholmens folkhögskola i Rimforsa i södra Östergötland hållit kursen - Samtalskonst för vårdpersonal. Till kurserna kommer deltagare från vårdteamets olika professioner -sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, kuratorer, fysioterapeuter och arbetsterapeuter.

Från början gjordes utbildningarna på uppdrag av olika vårdgivare. De tidigaste uppdragsgivarna var i huvudsak specialiserade palliativa verksamheter. Idag kommer deltagarna från olika arbetsplatser från Skellefteå i norr till Malmö i söder och också från onkolog-, kirurg- och hematologkliniker samt från kommunernas hemsjukvård.

Då alla i personalgruppen möter svårt sjuka patienter, och har behov av att kunna samtala om svåra frågor, har många arbetsgivare, till exempel Mönsterås kommun, skickat alla sina medarbetare på samtalskurs. Hos några uppdragsgivare är kursen obligatorisk utbildning och vidareutbildning för alla i personalen.

Bibbi Sjögren är ansvarig för Liljeholmens samtalskurser sedan år 2000 och arbetar tillsammans med Birgitta Lundborg med kursen - Samtalskonst för vårdpersonal.

Konsten att samtala

”Vi vill ge konkreta redskap som kan användas i samtal med patienter och närstående. Vår förhoppning är att det ska bli en hjälp för att undvika vanliga fallgropar. Att skapa goda samtal kommer inte av sig självt, och är inte en metod man bara kan öva in, det är en konst man får upptäcka och ständigt öva sig i. Kursen innehåller flera olika moment som till exempel verktyg för samtalet, vilka de vanligaste fallgroparna är, bemötande i kris och det existentiella samtalet”, berättar Bibbi.

Kursansvarig Bibbi Sjögren

Den teoretiska undervisningen varvar vi med analys av filmade samtal och gruppövningar där deltagarna får olika roller samt öva på samtal. ”Det är ju övning som ger färdighet” förklarar Bibbi.

Det märks på Bibbis tal och kroppsspråk att detta med samtal verkligen är något hon brinner för. Hon fortsätter:

”Det räcker inte med att kunna sina redskap väl, man behöver även jobba med sig själv så att man blir självmedveten och kan sätta gränser för att orka i längden.”

Hjälper det att prata?

”Det har betydelse för patienten eller den närstående att berätta om det allra svåraste, även om det inte finns något konkret man som lyssnare kan göra”, fortsätter Bibbi.

”Ibland kan personalens närvaro vara det enda som finns att erbjuda - att vara den som orkar ta emot och dela bördan en stund. Samtidigt kan inte allt handla om det mörka. När livet närmar sig slutet och allt är som svårast kan patienten även behöva hjälp med att hitta vägar för att behålla livsglädje och mening. Att få dela med sig av sin livsberättelse och sammanfatta livet kan ha ett terapeutiskt värde.”

Stort behov inom vårdsektorn

Behovet av utbildning i samtalskonst är stort inom hela vårdsektorn. Man kan tycka att det borde vara självklart att all vårdpersonal får utbildning i hur man talar med och stödjer patienter i svåra situationer, men så är inte fallet, och därför har Liljeholmen breddat kursen. Nu är kursen anpassad så att all vårdpersonal, samt även andra personer som på olika sätt arbetar med de svåra frågorna om livet, sjukdom, lidande och död, kan delta i utbildningen. Det går även att ta fram specifika utbildningsplaner för utbildning av hela vårdlag.

Kursen har fungerat väl för många deltagare – vilket har framgått av kursutvärderingarna. Många har fått konkreta verktyg som de tycker fungerar bra i vardagen. Många åker också hem med nytt mod och en känsla av att samtalen verkligen gör skillnad i människors liv.

Johannes Stenberg
Kommunikatör.
Liljeholmens Folkhögskola

Mönsterås en mönsterkommun

TEXT//JOHANNES STENBERG

Lisa Stark arbetar som sjuksköterska inom hemsjukvården i Mönsterås kommun. Lisa är även palliativt ombud och har gått både Samtalskonst 1 och 2 på Liljeholmens folkhögskola.

Vad innebär det att arbeta som palliativt ombud?

Vi är några kollegor som har ett särskilt intresse för arbete med palliativa frågor. Vi får därför möjlighet av arbetsgivaren att åka på konferenser och hålla oss uppdaterade i dessa frågor. Vår uppgift är sedan att föra kunskap och erfarenheter vidare till övriga kollegor.

Vi har även fått i uppdrag att utbilda alla undersköterskor inom hemtjänsten så att de har kunskap om vård i livets slutskede. De är ofta med hemma hos den sjuke och därför är det viktigt att de är trygga, har kunskap om livets slutskede och kan se symptom så att de förstår när de bör ringa oss.

I Mönsterås har samtliga sjuksköterskor gått kursen i Samtalskonst. Varför är det så?

Vår arbetsgivare bestämde att det var obligatoriskt för alla sjuksköterskor att gå kursen. Efter kursen har vi blivit tryggare men vi har fått brottas och själva fundera över dessa svåra frågor. Vi har vågat stanna kvar och vågat lyssna mer än tidigare.

Kommunsjuksköterska Lisa Stark

Jag önskar att fler få gå kursen och då inte bara sjuksköterskor utan även läkare och undersköterskor.

Hur arbetar ni i Mönsterås efter att det varit ett brytpunktssamtal?

Oftast sker brytpunktssamtalet på lasarettet innan patienten får komma hem. Men när samtalet hållits planerar vi in ett nytt brytpunktsamtal där både en husläkare och vi kommunsjuksköterskor är med. Vi gör då en gemensam vårdplanering och vi sjuksköterskor får efter detta ta över ansvaret för vården.
I dessa brytpunktsamtal har det varit värdefullt att vi har fått vara med och stötta eftersom dessa frågor är svåra för alla, även läkare och annan vårdpersonal. När vi har arbetat med dessa frågor är det värdefullt att vi och läkaren får göra det tillsammans.

Vad tar du konkret med dig från kursen "Samtalskonst för vårdpersonal"?

Modet att sätta ord på det svåra. På något lustigt sätt har jag blivit stärkt. Jag har lärt mig konsten att kunna återspegla det som sägs och låta saker få ta tid. Numera är jag inte så nervös om det blir tyst. Jag kan rekommendera fler att gå kurs och lära sig mer om svåra samtal.

Johannes Stenberg
Kommunikatör.
Liljeholmens Folkhögskola

Palliativ vård som är jämlik i hela landet

TEXT//CHRISTINA BROMAN

Socialstyrelsens utvärdering av den palliativa vården i livets slutskede från 2016 visade att det finns ett antal förbättringsområden inom såväl landstingen och regionerna som kommunerna, där vården och omsorgen behöver lägga ytterligare kraft på att i ännu högre grad följa det nationella kunskapsstödet kompletterat med det nationella vårdprogrammet som ska utgöra en gemensam grund för en god och jämlik palliativ vård i livets slutskede.

UTVÄRDERINGEN VISADE att den palliativa vården skiljer sig åt beroende på var i landet man bor. Det finns till exempel stora skillnader när det gäller brytpunktsamtal, smärtskattning, munhälsobedömning, och personalens fortbildning och handledning.

Under arbetet med utvärderingen framkom att det finns otydligheter avseende vissa begrepp och behov av en mer konkret och verksamhetsnära beskrivning av vad begreppen innebär.

FÖR ATT GE STÖD till landstingen, regionerna och kommunerna i den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården har Socialstyrelsen tagit fram nationella målnivåer och förtydligat och konkretiserat ett antal begrepp i den palliativa vården.

Målnivåer för palliativ vård i livets slutskede

Socialstyrelsen har under 2017 fastställt sex nationella målnivåer för den palliativa vården i livets slutskede. Utgångspunkten för målnivåarbetet är de indikatorer som har tagits fram inom ramen för det nationella kunskapsstödet. Syftet med målnivåer är att ge hälso- och sjukvården tydliga kvalitetsmål att arbeta mot. Målnivåerna anger hur stor andel av patientgruppen som bör få en viss behandling eller åtgärd.

Brytpunktssamtal

En av målnivåerna som Socialstyrelsen fastställt är brytpunktssamtal, det vill säga individuellt anpassade läkarledda samtal om vårdens inriktning och mål. God palliativ vård i livets slutskede innebär bland annat att patienten och de närstående informeras om att patientens sjukdom och tillstånd har nått en punkt där all såväl botande som bromsande behandling oftast inte längre är verksam och vården övergår till palliativ vård i livets slutskede.

Att vara informerad har ett värde i sig och ger patienten möjlighet att fatta beslut om hur han eller hon vill ha det under den sista tiden.

DEN NU SATTA MÅLNIVÅN anger att minst 98 procent av patienterna bör få möjlighet till brytpunktssamtal. Uppgifter från Svenska palliativregistret visar att bara 58 procent av patienterna fick möjlighet till brytpunktssamtal 2016 .

DET ÄR AV STÖRSTA VIKT att patienter i livets slutskede och deras närstående får en god palliativ vård som är jämlik - i hela landet.

Socialstyrelsen hoppas att utvärderingen, målnivåerna och förtydligandet av begreppen kan bidra till att ytterligare utveckla och förbättra den palliativa vården.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

SOCIALSTYRELSENS NATIONELLA MÅLNIVÅER FÖR PALLIATIV VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE ÄR

- munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- smärtskattning under sista levnadsveckan
- vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan
- vidbehovsordination av ångestdämpande äkemedel under sista levnadsveckan
- utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan
- brytpunktssamtal

Christina Broman
Utredare/projektledare, Socialstyrelsen

BEGREPP I PALLIATIV VÅRD

Enhetliga begrepp och termer utgör en viktig del i styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen har under året förtydligat och konkretiserat vissa begrepp i den palliativa vården som uppfattades som otydliga.
Dessa begrepp är:

- palliativt förhållningssätt
- palliativ vård
- palliativ vård i livets slutskede
- brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede
- brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
- efterlevandesamtal
- allmän palliativ vård
- specialiserad palliativ vård
- specialiserad palliativ verksamhet
- palliativt konsultteam

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska

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

Om att få välja

TEXT//SOLVEIG HULTKVIST

Aysegül Enström förlorade sin mamma i lungcancer efter att hon hade varit sjuk cirka ett halvår. Jag träffar Aysegül när fyra år har gått efter mammans död. Hon och hennes syster har starka minnen av sjukdomen och sjukdomstiden och förutom sorgen och saknaden efter Gülenay, deras mor, finns även tankar om den vård hon fick och hur kommunikationen om vård och behandling gick till.

VI TALAR OM ATT behovet av information, till patienter och närstående om en sjukdom som har drabbat patienten, varierar. Det kan handla om olika sätt att hantera saker men det kan också vara en generationsfråga tror Aysegül, detta att inte prata om det svåra utan hellre förtränga och hoppas på att allt ska vara som vanligt.

Hon betonar det viktiga i att läkare, som ju måste lämna svåra besked, då och då försöker vara empatiska utan att tappa sin professionalitet. Hon använder en bild: ”De ska aldrig ta av sig läkarrocken – men knäppa upp några knappar för att visa att härinne finns en människa.”

Aysegüls erfarenhet av sin mammas sjukdomstid är inte så positiv. Till att börja med gavs hoppfulla besked som inte var realistiska. ”Vi har pratat med kirurgen. Du ska bli opererad och sedan få cellgifter. Tumören är större än fyra cm, vi ser ingen spridning och chansen är 80 procent att du kommer att bli helt frisk.”

DET DRÖJDE FYRA VECKOR, och inte två som utlovats, innan kallelsen till operation kom, efter döttrarnas tjat. Då såg man ett 20-tal metastaser på den andra lungan, varför operationen ställdes in. Sen började det som kallades ”bromsande” behandling.

Läkaren var inte tydlig med att ”detta är en bromsande behandling. Du kommer inte att bli frisk, och du kommer troligen att känna biverkningar”. Tydlighet hade Aysegül och hennes syster önskat. Istället uttryckte läkaren det som att ”det fanns ett helt cocktailbord av behandlingar”. Deras mamma fick nu behandlingar i tre steg. Först två sorters cytostatika som inte hjälpte, sedan så kallade ”target-tabletter”. Aysegüls mamma fick många biverkningar. Hon mådde illa, tappade håret, fick kramper och feber med mera. Inte förrän Gülenay kom till den palliativa vården blev hon hjälpt med adekvat symtomlindring så att hon mådde bättre.

Den sista tiden mådde hon bättre, åt bättre och hade ett bättre liv, trots att hon var sjukare.

DET TALAS OM LÄKARE som vill skapa hopp. Att säga att man har ”ett cocktailbord av mediciner”, att ”det finns patienter som har levt i sju år tack vare” target-mediciner” och så vidare. Vad är poängen med att berätta sådant? undrar Aysegül. Hon är mer drastisk än så. ”När det inte finns något hopp så är det fel att skapa ett hopp - med hjälp av mediciner som troligen inte fungerar”. Hon fortsätter. ”Om mamma och vi istället hade fått höra: Du ska se till att leva nu, göra saker som du tycker om, lyssna inte på någon annan. Vill du ha mediciner mot dina symtom så kan vi hjälpa dig med det. Använd dina pengar till sådant som du tycker om och att ha det bra med dina närstående.”

> "Läkaren var inte tydlig med att "detta är en bromsande behandling. Du kommer inte att bli frisk, och du kommer troligen att känna biverkningar."

Solveig Hultkvist
Kurator

Brytpunkt – ett underligt ord

TEXT // GREGER FRANSSON

Det går oftast lättare att tänka framåt om man förenklar snarare än att försöka göra komplicerade förklaringar. Ordet palliativ har, i Sverige såväl som i övriga världen, fått en stark koppling till snar död och alldeles för ofta bara för patienter med cancersjukdom. Men vi som arbetar med palliativ vård vet att det står för en helhetssyn på den svårt sjuke och döende patienten och dennes närstående. Målet är att stötta och lindra, oavsett om det handlar om kroppsliga symtom som smärta eller existentiella tankar om varför just jag och vad händer sedan.

FÖRSTA HAND pratar vi om de, två av tre människor, som drabbas av icke botbar kronisk sjukdom. I de allra flesta fall, när diagnosen ställs på en kronisk sjukdom som hjärtsvikt, KOL, diabetes, kronisk cancer, MS etcetera så kommer patienten att leva med sin sjukdom, allt från månader till 10-tals år.

NATURLIGTVIS ÄR DET viktigt att redan från början förstå vikten av att kunna prata om hur man mår och vilka tankar man har, både med närstående och med representanter för vården. Det är som i alla andra sammanhang mycket svårare att rätta det som blev fel, eller att försöka komma ifatt något obehagligt som har pågått för länge, än att göra rätt från början. Det gäller alltså att lösa problem i tid och att arbeta förebyggande.

Förebyggande arbete

För att kunna arbeta förebyggande är det viktigt att det finns tydliga avstämningspunkter för att följa upp och utvärdera resultatet av insatta behandlingar och åtgärder. Dessa avstämningspunkter kan användas för att, i första hand redan innan ett problem dyker upp, planera för vart den sjuke ska vända sig med nya problem, planera vid-behovs-ordinationer av läkemedel med mera. Vissa hjälpmedel insatta i tid gör att den sjuke kan använda den dagliga orken till viktiga saker. Detta kräver att vårdgivaren har erfarenhet av patientens sjukdomsförlopp. Akut påkomna problem måste också kunna lösas. Patienten ska inte behöva vänta en eller två veckor på nästa planerade avstämningspunkt.

Liten brytpunkt

Varje avstämningspunkt blir därmed en liten brytpunkt där antingen något påbörjas eller något avslutas. Den allra viktigaste avstämningspunkten delar in den återstående livstiden i två perioder. Under den första perioden av den återstående tiden är målet med insatserna från vårdens sida att förlänga livet vilket görs genom att erbjuda behandlingar som bromsar sjukdomsutvecklingen. Därmed är det också självklart att vid nya akuta sjukdomstillstånd erbjuda avancerad livsuppehållande vård så länge möjligheterna att häva de nytillkomna problemen bedöms som rimliga. Självklart ska uppkomna symtom alltid lindras, såväl i den här perioden som i den andra perioden, även om metoderna för att åstadkomma symtomlindring kan variera.

DEN ANDRA PERIODEN kännetecknas av att de livsförlängande åtgärderna inte längre har någon effekt. I värsta fall skadar de den sjuke. Den perioden benämns palliativ vård i livets slut. Det svåra är att förstå när det är dags. Då insatserna inte längre hjälper måste målet med den fortsatta vården ändras till det som då är det viktigaste för välbefinnandet – vilket brukar kallas patientens livskvalitet.

DET FINNS EN ENIGHET i de flesta länder om att det är viktigt med information om denna ändrade inriktning av vårdens målsättning, även om det kulturellt kan finnas olika uppfattningar om vem som ska informeras. Det finns idag vissa hjälpmedel för att hitta denna viktiga brytpunkt till vård i livets slutskede. Men A och O är att tidigt skapa en bra dialog med patient och närstående om hur livet och sjukdomen ter sig. Därmed kan den sjuke få ett så bra liv som möjligt till livets slut.

Greger Fransson
Överläkare, Registerhållare,
Svenska palliativregistret

Stort förtroende för vårdpersonal

EN FÖRUTSÄTTNING för ett väl fungerande hälso- och sjukvårdssystem är att befolkningen har ett stort förtroende för vården. I en rapport från Vårdanalys framgår att det generella förtroendet för sjukvården är stort och på nationell nivå finns det ingen långsiktig trend mot vare sig ökat eller minskat förtroende under de senaste 20 åren. Däremot är det stora skillnader mellan landstingen. I rapporten syns ett samband mellan graden av förtroende och olika sätt att agera i hälso- och sjukvården. Personer med litet förtroende för vården är till exempel mer benägna att undvika vård och avstå från behandling. Sjukhusen har större förtroende än vårdcentralerna. Det finns också i befolkningen ett mycket stort förtroende för vårdpersonal medan förtroendet för hälso- och sjukvårdssystemet och beslutsfattare är mindre.

DEN UPPFATTNING och erfarenhet personen har av personalens bemötande och kompetens, tillgängligheten till vården, kontinuiteten samt vårdens styrning, ledning och resurser är särskilt viktiga för att bestämma förtroendet. Förtroendet påverkas också av faktorer utom vårdens kontroll, som till exempel samhällsutvecklingen och individuella attityder och egenskaper.

VILL DU LÄSA MER?

Vill du läsa hur stort förtroendet är för personal och politiker i ditt landsting så finns rapporten "Förnuft och känsla" att ladda ner från:

https://www.vardanalys.se/rapporter/fornuft-och-kansla/

Legitimation för kuratorer i hälso- och sjukvård

Med legitimering av kuratorer inom hälso- och sjukvården öppnas helt nya möjligheter för att utveckla och befästa de specialistkunskaper som finns hos kuratorer som arbetar inom den palliativa vården. Legitimationen stärker inte bara kuratorns yrkesidentitet utan medför också ett ansvar att kliva fram och ta den plats som krävs för att synliggöra yrkeskompetens och specialistkunskap.

VI SOM ARBETAR som kuratorer inom vården vet att hälso- och sjukvårdskuratorns kompetens är unik och nu får den äntligen ett efterlängtat erkännande. För kuratorns yrkesidentitet inom den palliativa vården är den här utvecklingen extra viktig, eftersom den palliativa vården är ett yrkesfält där behovet av kuratorer med specialistkompetens är mycket stort.

Specifik kunskap och kompetens

Kompetensen för hälso- och sjukvårdskuratorer, verksamma inom palliativ vård, omfattar människans psykosociala helhet. Där socionomens kunskap om människan i samhället, hennes omständigheter och sociala sammanhang samsas med det bearbetande, behandlande, förändrande och stödjande samtalet.

FÖR KURATORN i palliativ vård handlar det om att stödja människor i mötet med livet och döden. Den psykosociala helheten omfattar allt från lidandet, kriserna, de existentiella frågorna till hoppet och livsglädjen i samspel med livets alla praktiska omständigheter. Den kompetensen skiljer sig från andra legitimerade yrkesgrupper inom sjukvården, då kuratorn arbetar både med människans inre och yttre omständigheter, och både med det som är friskt och det som är sjukt eller skadat.

MED LEGITIMATION av kuratorsyrket inom hälso- och sjukvård öppnas helt nya möjligheter för att kunna utveckla och befästa de specialistkunskaper som finns hos kuratorer som arbetar med patienter och närstående i palliativ vård. Legitimationen stärker inte bara kuratorns yrkesidentitet utan medför också ett ansvar att kliva fram och ta plats för att synliggöra både yrkeskompetens och specialistkunskap.

DET BLIR NU VIKTIGT att vår yrkeskår ser till att finnas med vid varje diskussion om utveckling och förändring av den palliativa vården för att säkerställa att det psykosociala perspektivet tillgodoses och beaktas. Det behövs fler kuratorer som bedriver forskning inom det palliativa området. På så sätt kommer det att gå att befästa de verktyg, modeller och metoder som mejslats fram genom kuratorernas arbete i den palliativa vården men som ännu inte blivit vetenskapligt undersökta.

ARBETSGIVAREN FÅR med legitimationen ett tydligt verktyg för att kunna rekrytera rätt kompetens till den palliativa vården. Föreningen, Socionomer i Palliativ Vård - SIP välkomnar att det med tiden ska bli ett krav att kuratorn inom palliativ vård är legitimerad, det vill säga har vidareutbildning utöver grundutbildning till socionom. Självklart behövs det en övergångsperiod så att redan verksamma kuratorer i palliativ vård ska kunna få legitimation även utan vidareutbildning. Men på sikt är det välkommet att vidareutbildningen blir obligatorisk. Vi som redan är verksamma bör även axla ansvaret för att verka för att vidareutbildningen får det innehåll som behövs.

Anna Patzauer-Personne
Ordförande,
Socionomer i Palliativ Vård - SIP

Liselott Persson
Sekreterare,
Socionomer i Palliaitv Vård - SIP

OSKAR

TEXT: REDAKTIONEN

OSKAR ÄR 82 ÅR och gift med Ebba. De bor i ett hus som ligger lite isolerat en bit utanför staden, och de har levt mycket länge tillsammans. Oskar arbetade som polis och Ebba arbetade i skolbespisningen tills skolan lades ner. Därefter har hon inte haft något arbete utanför hemmet. Oskar är den praktiska och aktiva parten, medan Ebba mest pysslar inomhus, blir lätt orolig och de senaste åren har hon haft svårt att följa med i den snabba samhällsutvecklingen. Att beställa matleverans och betala räkningar via dator, som grannarna gör nuförtiden, känns inte som ett alternativ för Ebba. Paret fick aldrig några egna barn men har god kontakt med brorsbarn och deras familjer men samtliga bor långt bort, så det blir mest telefonkontakt.

FÖR 12 ÅR SEDAN, efter en tids problem med vattenkastning, diagnosticerades Oskar med prostatacancer. Den har nu spridit sig till skelettet och orsakar smärtor, stelhet och svårigheter att röra sig. Distriktsläkaren har satt in behandling med en låg dos morfin och det har fungerat bra. Smärtorna dämpades utan alltför svåra biverkningar. Förstoppningen hanteras med laxermedel och ingen förvirring har tillstött. Oskar har också dragits med ett förmaksflimmer sedan många år. Selokén, i ganska hög dos, är det som bäst fått ner hjärtfrekvensen.

FÖR TVÅ MÅNADER SEDAN föll Oskar ihop när han var ute i trädgården. Ebba som initialt blev helt chockad, samlade sig efter en stund och ringde efter ambulans. Oskar hade drabbats av en större hjärninfarkt-stroke. Skadan orsakade en komplett högersidig hemipares, förlamning och dysfasi, svalgfunktionen hade också slagits ut. De första dagarna var det osäkert om Oskar skulle överleva. Ebba fick hjälp att ta sig till sjukhuset för att vaka hos sin make.

SAKTA FÖRBÄTTRADES OSKAR, men han var sig inte lik. Höger kroppshalva var helt förlamad och talet var borta. Det var svårt att veta om Oskar förstod vad som sades. Smärtorna i kroppen ökade men Oskar kunde inte uttrycka sig. Personalen tolkade den oro och konfusion som tillstött som ett tecken på smärta. Morfinet blev bortglömt mitt i det akuta insjuknandet men ett smärtplåster i låg dos visade sig ha god effekt. Förmågan att svälja återkom inte. En cleeni-feeding sond sätts, och i den gavs krossade läkemedel och sondvälling, bland annat selokén.

EFTER TRE VECKORS VÅRDTID bedömer avdelningsläkaren att Oskar inte längre behöver sjukhusvård, utan kan vårdas i hemmet. Ebba vrider sina händer och har svårt att förstå beslutet för så här sjuk har ju Oskar aldrig tidigare varit. Av och till är han fortfarande lite förvirrad, sonden åker ut titt som tätt. Han behöver hjälp med allting och dessutom förstår inte Ebba de grymtanden Oskar nuförtiden utstöter när han vill något. Samtidigt anar Ebba att Oskar nog längtar hem. Därför beslutar hon sig för att bita ihop och medverka till att Oskar kommer hem. Hon undrar i sitt stilla sinne hur hon ska orka ta hand om alltsammans. Det har ju varit Oskars roll tidigare i livet.

SKA EBBA KUNNA gå hemifrån till kyrkans samkväm som hon brukar? Hur ska hon få upp maken i rullstolen? Och hur ska hon hantera slangar och påsar som har med sondnäringen att göra? Ebba och syskonbarnen har svårt att riktigt förstå allvaret och prognosen för Oskar. Kontakterna med personalen handlar nu mest om den praktiska planeringen inför hemgången: rullstol provas ut, övriga hjälpmedel planeras och kommer att skickas hem. Dietisten planerar för nutrition med sondvälling hemma. Vårdplanering hålls med sjuksköterska från hemsjukvården och biståndsbedömare som deltar via Skype. Det tycker Ebba känns konstigt. Hon hör inte riktigt vad som sägs.

OSKAR KOMMER HEM. Första veckan hemma känns väldigt rörig och osäker tycker Ebba. Vad Oskar själv tycker är svårt att veta men han sover oroligt på nätterna. Ebba funderar en hel del över hur sjuk maken är. Det kommer ett brev från urologen som berättar att PSA-värdet stigit kraftigt senaste halvåret, vilket oroar Ebba. Något återbesök till urologen hanns inte med under sjukhustiden, men det togs ett blodprov.

HEMTJÄNSTEN KÄMPAR PÅ så gott det går, och distriktssköterskorna kommer regelbundet. Extra morfin ges då och då, men sjuksköterskorna hinner sällan stanna och utvärdera effekten, så ingen vet riktigt om Oskar verkligen blir hjälpt. Sonden åker ut flera gånger och vid ett par tillfällen kan en av sjuksköterskorna, som tidigare arbetat på öronkliniken, sätta in en ny sond som påpassligt skickats med från sjukhuset. Men så en dag finns det ingen som kan sätta en ny sond när Oskar återigen drar ut den. Ingen välling eller krossade läkemedel kan ges och Oskar blir snabbt svagare och hjärtat rusar igen. Som tur är ges smärtbehandlingen i plåster och injektionsform. Oskar blir nu också mer förvirrad och orolig.

I DET HÄR LÄGET LARMAR Ebba på hemsjukvården. När sjuksköterskan kommer gråter Ebba uppgivet.

Några frågor att diskutera:

Tänk dig att du är distriktssköterskan som åker på larmet.

- Hur bedömer du Oskars medicinska situation?
- Hur uppfattar du den psykosociala situationen?
- Vad kan du göra och vad bör du göra för att hjälpa Oskar och Ebba?
- Reflektera också över begreppet palliativt förhållningssätt angående hur vården förhållit sig till paret.

Möt en specialist!

Maria Taranger

verksamhetschef
Medicin, Geriatrik
och Akutmottagning,
Östra Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Som verksamhetschef finns det möjlighet att påverka utvecklingen

TEXT // EVELYN PESIKAN

Det var helhetssynen på de långtidssjuka hematologiska patienterna som väckte hennes intresse för palliativ vård. Idag leder Maria Taranger en unik verksamhet som integrerar akutvård, geriatrik och internmedicin. Sedan snart ett år ingår även mobila öppenvårdsteam vars mål är att multisjuka äldre ska få adekvat enklare vård i hemmet, slippa åka till akuten och slippa byta avdelning efter inläggning.

MARIA TARANGER är specialist inom hematologi och internmedicin. Hon är alltså varken geriatriker eller palliatör men det är ändå till stor del inom dessa områden hon är verksam sedan många år.

-**NÄR JAG GJORDE** min ST-tjänstgöring på klinikens hematologiska avdelning imponerades jag av deras sätt att ta hand om sina patienter som ju var stamkunder. Det rådde ett starkt palliativt tänk i det omhändertagande de fick och det är ett synsätt som jag har tagit med mig sedan dess, säger Maria Taranger som i sitt nuvarande arbete som verksamhetschef för MGAÖ - Medicin Geriatrik Akut Östra är noga med att alla ska använda sig av Palliativregistret.

DET ÄR ETT UTMÄRKT verktyg för reflexion och lärande. Hur blev det på slutet, vad kan vi lära oss av detta? På hennes enhet arbetar 750 personer, man tar emot ca 50 000 akuta besök per år och det finns ca 170 vårdplatser.

-Många av våra patienter är i behov av palliativ vård och många dör hos oss. Senaste året har vi haft cirka 400 dödsfall viket innebär att vart tionde dödsfall i Göteborg sker på MGAÖ. De flesta är äldre personer med flera kroniska sjukdomar och 85 procent av dödsfallen är förväntade.

Bakgrunden till vår integrerade vårdform är att de patienter vi tar hand om inte bara är gamla utan att de ofta samtidigt är multisjuka och i behov av såväl akut vård som omvårdnad, vilket ju är ett faktum på alla internmedicinska verksamheter. Men våra patienter behöver inte flytta vidare till en ny enhet för att få geriatrisk vård.

HON ANSER att personalen på MGAÖ nu har förbättrad kompetens inom palliativ vård.

– Vi använder oss sedan länge av det så kallade palliativa kittet. Det var till exempel inte alls självklart förr att ge morfin vid andnöd. Och vi tillhandahåller regelbundet webutbildningar och heldagarskurser som bland annat ”De nödvändiga samtalen” för det behövs ju ofta flera brytpunktssamtal under en längre sjukdomsprocess. Vi vet att det finns en hög mortalitet hos personer som kommer in till oss akut för tredje gången på ett år, då är det hög tid att ta ett brytpunktsamtal. Det är en utmaning och en svår konst att foga samman alla delar av en patient till en helhetsbild men det är den typen av personcentrerad vård vi strävar efter att ge.

Hon förnekar inte att det finns mycket kvar att göra på kompetensområdet.

– Palliativ vård väcker viktiga frågor och vi tar dem på allvar, säger Maria som själv har ett osentimentalt förhållande till döden.

– Båda mina föräldrar har gått bort i cancer. Min mamma som avled förra våren fick fin vård av ASIH och ett mycket bra slut på ett hospice, men det var inte riktigt lika bra när min pappa dog för elva år sedan. Då fick jag gå in och hjälpa till mycket innan han till slut fick komma till ett hospice.

Man kan inte bli verksamhetschef utan att vara en bra organisatör. Men det betyder inte att man måste vara en snustorr administratör, något som passar dåligt in på Marias engagerade personlighet.

NÅGON HAR BESKRIVIT mig som organisationsempatisk, säger hon med ett skratt. Jag brinner ju för patienterna och tycker det är jätteroligt med mycket patientkontakt, men arbetet som verksamhetschef är minst lika roligt och jag inser att jag kan göra mer nytta för fler i min nuvarande roll. Det är vi verksamhetschefer som har störst möjlighet att påverka utvecklingen. Det är en ultimat position för förbättringsarbete.

JAG HAR DOCK INTE släppt patientkontakterna helt utan går själv fortfarande jour någon gång i månaden. Det ger mig energi och ökar min trovärdighet som chef.

ETT ANNAT VIKTIGT incitament för MGAÖ:s unika verksamhet är att öka medellivslängden bland patienterna i upptagningsområdet.

En man från Bergsjön, en så kallat utsatt stadsdel, lever i snitt till 74 år medan en man från Älvsborg lever nio år längre, till 83. Det finns många bakomliggande faktorer där andra instanser än sjukvården kan göra mer men vi har ett ansvar att försöka påverka människors levnadsvanor när vi möter dem i vården. Vi är också övertygade om att ett förbättrat och genomtänkt omhändertagande av multisjuka äldre kan hjälpa till att minska glappet i medellivslängd, säger Maria som kan rapportera att de som vårdas på MGAÖ bland annat har lägre frekvens av trycksår och lägre återinläggningsfrekvens jämfört med motsvarande patientgrupper på SU och övriga landet.

DET ÄR VIKTIGA kvalitetsparametrar som visar att vi är på rätt väg. Den absolut viktigaste frågan för palliativ vård framöver är att läkare i de allra flesta verksamheter måste våga hålla brytpunktsamtal. Först när patienten blir involverad och man tillsammans gör en plan kan man få till åtgärder som ger bra livskvalitet.

Foto: Karin Leerjestedt Walka

För Kerstin Richardson, 82 år var det videopremiär. Eva Danieli, vård- och omsorgskoordinator har däremot varit med om många vårdplaneringar via video.

PALLIATION
ABC

Avgiftsfri webbutbildning i allmän palliativ vård

Mer information hittar du på www.betaniastiftelsen.nu

Betaniastiftelsen

DE HAR VARIT DÖENDE PATIENTER oftare än de kan minnas och ibland även ”besvärliga” anhöriga. De hjälper sedan många år vårdgivare att bli bättre på att prata med och framförallt att lyssna på svårt sjuka patienter och deras närstående. För alla som har gått kursen ”De nödvändiga samtalen” är skådespelarna och gestaltterapeuterna Jan Halling och Jarinja Thelestam Mark välbekanta personer. Jan Halling, 64 år, skådespelare, gestaltterapeut, bosatt i Stockholm.

JARINJA THELESTAM MARK

50 år, skådespelare & gestaltterapeut, bosatt i Stockholm

TEXT // EVELYN PESIKAN

Jag har vuxit upp i Stockholm, i ett kollektiv i Djursholm, och var lite vilsen efter gymnasiet. Jag reste runt i världen ett tag, arbetade bland annat på kibbutz. När jag kom hem började jag på Calle Flygares teaterskola och kände direkt att jag hade ”hittat hem” som det heter. Jag visste då att jag ville bli skådespelerska men vägen dit var väldigt lång. Efter att ha arbetat i kulisserna som påkläderska på Dramaten i flera år, läst teatervetenskap och arbetat i fria teatergrupper kom jag till sist in på scenskolan- på TIONDE försöket. Då var jag 26 år och tyckte det var underbart att äntligen få vara del av en gemenskap, i en fyra år lång lärorik process. Precis som Jan halkade jag senare in på gestaltterapin i samband med en kurs ledd av Marcus Groth.

DET KÄNNS SOM EN ynnest att i arbetet med ”De nödvändiga samtalen” få möjlighet att kombinera kompetens och erfarenheter från mina båda yrken. Varje samtal är unikt, och det är fascinerande att uppleva hur mötet och kontakten mellan två människor kan vara avgörande i en utmanande livssituation. Varje läkare som deltagit i kurserna sprider sina erfarenheter vidare som ringar på vattnet. Det känns mycket meningsfullt att få befinna sig i det här landskapet, att få levandegöra och förmedla hur patienter och anhöriga kan känna sig i svåra situationer. Min livskvalitet förstärks när jag arbetar med döden och dess problematik, det går inte att bara ta livet för givet längre. Efter kurserna är jag ofta trött och rödgråten, men jag brukar också känna stor tacksamhet, inte minst för att både jag, min man och våra två barn lever.

Vi brukar ha några kurser, vanligen tvådagarskurser, i månaden och vi reser mycket. Det känns bra att vara med från start och tillsammans med deltagarna utforma kursen, det skapar trygghet både för oss och dem. De får fundera ut svåra situationer och jobbiga samtal i förväg och sedan improviserar vi fram sådant som är relevant för deras arbetsplatser. Jag behöver veta vilken typ av patient jag ska vara, vilka symptom som är tänkbara, hur svårt sjuk jag är. Det ska till att börja med vara lagom svårt och hanterbart. Sedan fördjupar vi och ökar svårighetsgraden. Jan och jag brukar vara i varsin grupp. Vi är antingen patienter, anhöriga eller handledare.

ETT SYFTE MED TRÄNINGEN är att lyfta deltagarnas styrkor och ge dem omedelbar feedback. Det kan också vara värdefullt för den som tränar att få pausa, backa tillbaka och pröva på ett nytt sätt, för att kunna upptäcka vad som händer i samtalet då.

GENOM ÅREN HAR VI märkt att det som de flesta tycker är mest utmanande med den här sortens samtal är det emotionella bemötandet. Troligen skulle samtalen inte alls vara lika svåra om det inte var för alla känslor som uppstår, såväl hos patienter och anhöriga som hos läkare eller annan sjukvårdspersonal. Att kunna stanna kvar en stund och ge plats för, lyssna eller utforska en känsla kan vara till stor hjälp.

Roligt är det också att få träna med kandidater. De är unga, öppna och prestigelösa och suger i sig ny kunskap som svampar. För de som är väldigt erfarna kan det ibland vara lite svårare att ta till sig ett nytt sätt att kommunicera, men jag har fått allt större förståelse och respekt för det tuffa jobb läkare har när de ska lämna svåra besked till patienter och närstående.

FÖR MIG PERSONLIGEN har det här arbetet gjort att jag vågar prata mer om döden med människor i min närhet, och det tror jag är viktigt. Döden angår oss alla.”

JAN HALLING

64 år, skådespelare, gestaltterapeut, bosatt i Stockholm

TEXT // EVELYN PESIKAN

Jag föddes i en liten bruksort i Dalsland och kom till Stockholm när jag var 14 år. Från skogen till asfalten, det blev omvälvande för mig, särskilt i den åldern. Efter gymnasiet flyttade jag till Bryssel där jag jobbade på hotell och resebyrå. En spännande tid för frigörelse och möjligheter att våga pröva nya saker. Jag kom i kontakt med en teatergrupp som spelade amatörteater. Någonting väcktes i mig och jag bestämde mig för att söka scenskolarna i Sverige. Efter NIO, ja nio (!) försök kom jag då äntligen in på scenskolan i Stockholm. Jarinja råkar ha precis samma erfarenhet, vi är nog lika envisa båda två.

PARALLELLT MED ETT frilansande skådespelarliv skaffade jag mig ett cateringföretag i Stockholm som jag drev tillsammans med en skådespelarkollega under 23 år. Skådespeleriets utsatthet och bristen på jobb fick mig att utbilda mig vidare. Jag kände att jag ville göra något meningsfullt, gå djupare och utvecklas både som människa och i min yrkesroll. Så jag utbildade mig till gestaltterapeut. Jarinja och jag blev kurskamrater och examinerades ungefär samtidigt. Idag är jag verksam som terapeut och existentiell coach. Med min livserfarenhet och på tröskeln till den tredje åldern har jag möjligheter att stödja människor som är i behov av samtal kring livet och tillvaron med alla dess existentiella frågor och dilemman.

NÄR CARL JOHAN FÜRST för cirka åtta år sedan frågade Jarinja och mig om vi ville medverka som rollspelare och handledare i ”De nödvändiga samtalen”, en kommunikationskurs för läkare, nappade jag direkt - ett så meningsfullt och viktigt uppdrag att få stödja doktorer i konsten att samtala med patienter där tonvikten läggs på det emotionella bemötandet.

PÅ DET PRIVATA PLANET blev dessa erfarenheter ännu viktigare när min hustru dog i leukemi för ett antal år sedan. Tacksamt tog hon och jag emot en mycket bra vård och fint bemötande av all vårdpersonal. Därför vet jag idag hur viktigt det är att bli bemött med respekt och omsorg i vården. Att då gå in i rollen som patient och närstående är det bästa jag kan göra för de modiga läkare och sjuksköterskor som vill utveckla sina färdigheter i det viktiga och nödvändiga samtalet.

Att i mitt arbete regelbundet vara upptagen kring livets skörhet, sjukdom och död, skapar paradoxalt nog en förhöjd livskänsla. Dessutom har det för min privata del medfört att jag har jag kunnat bearbeta min sorg och förlust efter min fru.

DET ENDA VI KAN VARA RIKTIGT SÄKRA PÅ medan livet pågår är att det obönhörligen leder fram till vår död. Jag är sällan rädd för att prata om den och jag menar att det är viktigt att göra det. Men det kan ta hårt på krafterna att gå in i rollen som svårt sjuk eller nära anhörig där kanske ett brytpunktsamtal leder till att doktorn informerar om att nu är det inte mycket mer vi kan göra än att ge en god palliativ vård, att livet går mot sitt slut. Efter en arbetsdag med många samtal kan jag känna mig nog så urlakad och trött och väldigt nära mina känslor.

Det är stimulerande och roligt att ha Jarinja som vän och kollega i utbildningen och vi känner bägge att våra insatser ger en stor behållning för kursdeltagarna. Många bekräftar för oss att samtalen är ”som på riktigt” och att träningen är mycket meningsfull för deras många och skiftande samtal med patienter och anhöriga.”

Ascitestappning - engångstappning eller kvarliggande kateter?

TEXT// PETER STRANG

Korpi, S. et al.: Therapeutic procedures for malignant ascites in a palliative care outpatient clinic. Journal of Palliative Medicine 2018; 21: 836 - 841.

Ascites - vätska i buken, är ett relativt vanligt problem vid vissa cancerformer som ovarialcancer, pankreascancer, övriga gastro-intestinala cancrar och bröstcancer. Små mängder vätska i buken är inte störande, men i livets slutskede kan det uppstå en rejäl ansamling som ger trycksymtom, obehag, smärta men också ibland aptitlöshet, illamående och andfåddhet.
På en del palliativa enheter gör man engångstappningar när trycksymtomen gör sig påminda, andra väljer att sätta en kvarstående kateter, men det finns inga klara rekommendationer om det ena eller det andra.

Frågeställning
Är metoderna likvärdiga? Kan man skräddarsy behandling utgående från patientens sjukdomsbild?
Metod: Vid den palliativa enheten i Tammerfors, Finland, gjordes en retrospektiv journalstudie av 104 cancerpatienter som hade buktappats. Behandlingarna var inte randomiserade - lottade, utan en del av rutinsjukvården.

Totalt utvärderades 118 engångstappningar och 48 inläggningar av kvarvarande kateter, där man valt att använda PleurX-katetersystemet. De som fick kvarliggande kateter fick också profylaktisk antibiotika (cephalexin p.o. i 5 - 7 dagar). PleurX-katetersystemet består av en tunnelerad kateter, samt vakuumflaskor för dränering. Det ger personal eller patienter möjlighet att dränera återkommande pleurautgjutningar eller malign ascites i det egna hemmet.

Resultat.
Både engångstappning – EnT, och kvarliggande kateter- KvK, fungerade och i snitt tappade man ut 3,7 liter (medianvärde, spridning 300 ml till 13,2 liter). I 25 procent av fallen tömdes mer än 5 liter vid samma tillfälle. Endast i två fall gavs albumin efter ingreppet. I de fall man gjort EnT, behövde man göra förnyade tappningar i 64 procent av fallen, medan bara tio procent av de som fått KvK behövde tappas på nytt eller få en ny kateter.

Komplikationerna (7 procent för EnT och 25 procent för KvK) som stickblödningar, kvarvarande läckage, smärta eller lokala infektioner var få och ganska obetydliga. Två patienter fick blodtrycksfall som rättade till sig efter att man givit vätska. De hade tappats på 3,5 resp. 9,4 liter ascites. Två personer fick peritonit (båda hade fått KvK), som gick att behandla med antibiotika. Medianöverlevnaden var 40 dagar, även om det fanns enstaka patienter som överlevde till och med ett år. Personer med pankreascancer hade sämst prognos med en medianöverlevnad på 19 dagar, medan motsvarande siffror var 43 dagar vid bröstcancer och 51 dagar vid kolorektalcancer. När patienter med och utan pågående palliativ cytostatikabehandling jämfördes, var skillnaden påtaglig. De med pågående behandling överlevde 112 dagar (medianvärde), medan övriga bara klarade sig 25 dagar.

Diskussion:
Retrospektiva journalstudier har alltid svagheter, eftersom journaluppgifter har brister. Det är till exempel vanligt att symtom underrapporteras. Jämförande resultat blir inte heller lika pålitliga eftersom patienterna inte var randomiserades till de två behandlingsalternativen.

Studien ger ändå viktig klinisk vardagskunskap om prognosen och åtgärden. Det finns grupper med mycket kort förväntad överlevnad, till exempel patienter med pankreascancer eller patienter som avslutat sin palliativa cytostatikabehandling. Då handlar det vanligen om någon enstaka vecka, vilket gör EnT till ett attraktivt alternativ.

I andra fall är överlevnaden betydligt längre och då kan man överväga inläggning av en KvK. Om man väljer PleurX systemet, kan patienten eller närstående själva lära sig att göra tappningarna, vilket ökar deras upplevelse av autonomi. Så var fallet i denna studie: den första tappningen gjordes av personal, sedan fick patienter och närstående ta över tappningarna, om de så önskade.

Studien verifierar också att tappning av ganska stora volymer går bra utan att ersätta med albumin, om det rör sig om malign ascites. Har patienten däremot ascites på grund av levercirros, bör albumin tillföras enligt sedvanliga rutiner.
Avslutningsvis påminner studien om att ascites är ett tecken på att döden är nära förestående, särskilt för patienter med pankreascancer eller patienter som avslutat sin palliativa cytostatikabehandling. Det finns med andra ord skäl att påbörja planering för vård i livets absoluta slutskede.

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

Jämställd vård behandlar kvinnor och män både lika och olika

EN UTGÅNGSPUNKT FÖR jämställdhetsarbetet är skillnaden mellan människors biologiska kön och genus, det vill säga de föreställningar om kvinnligt och manligt som vi tillskriver personer för att de har ett visst biologiskt kön. Män ska var starka, kvinnor får var svaga, män är rationella, kvinnor är emotionella, män satsar på prestationer, kvinnor på relationer.

DET HÄR SKILLNADSSKAPANDET försöker jämställdhetsarbetet motverka. I kommuner och landsting handlar det om att inte göra skillnad på invånarna bara för att de har olika kön. Flickor och pojkar i skolan ska ha samma möjligheter till lärande och utveckling. Kvinnor och män på särskilda boenden ska vara lika nöjda och trygga. Alla invånare ska ha samma möjligheter till en aktiv fritid, oavsett kön. Kvinnor och män ska få lika stor del av den kommunala kakan.

MEN INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN gäller en delvis annan logik, helt enkelt för att det finns biologiska och fysiologiska skillnader mellan kvinnor och män: ibland ska det vara lika, men ibland måste det vara olika för att bli jämställt.

Lägre överlevnad vid hjärtinfarkt för kvinnor
Ta till exempel hjärtinfarkt. En studie vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg visade att kvinnors överlevnad vid hjärtinfarkt var lägre än för män. Kartläggningen visade att kvinnorna väntade längre än män med att ringa 112, vilket i sin tur hänger ihop med att kvinnors symtom vid hjärtinfarkt ofta är mer diffusa än hos män.
Eftersom kvinnor uppvisar andra symtom än män, missade personalen i ambulansen och på akutmottagningen ofta att kvinnorna fått en hjärtinfarkt. Det ledde till att färre kvinnor med infarkt fick specialistvård och att de fick den senare än männen.

DET HÄR ÄR ETT EXEMPEL på hur mannen ofta varit norm i medicinsk forskning, inte minst när det gäller utveckling av nya läkemedel.

Svårare att upptäcka depression hos män
Men det finns också exempel på när kvinnor utgör norm: Flera studier tyder till exempel på att vården missar män med depression. Det kan bero på att männen själva inte sätter ord på sin depression, att de rapporterar symtom som inte känns igen som depression enligt konventionella diagnosinstrument, som är utformade utifrån hur kvinnor vanligtvis ger uttryck för depression – eller att medarbetare i vården inte förväntar sig att män ska vara deprimerade.

UNDER 2018-2020 gör SKL en särskild satsning på stöd till jämställd hälsa, genom en överenskommelse med regeringen. En viktig del är att säkerställa att SKL:s pågående satsningar för att utveckla hälso- och sjukvården tar hänsyn till skillnader mellan kvinnors och mäns kroppar som är medicinskt relevanta – men också motverkar skillnader i behandling och bemötande som är en följd av våra föreställningar om olikheter, det vill säga det socialt konstruerade könet.
Kön spelar alltid roll alltså, men inte alltid på samma sätt.

Tidigare publicerad som SKL-Blogg, 11 juni 2018

Hans Karlsson
Chef för avdelningen vård och omsorg

Brytpunkt...eller?

TEXT // SYLVIA SAUTER

I detta nummer tar vi upp begreppen "Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede" och "Brytpunktssamtal". Dessa begrepp hittas inte vid sökning på terminologicentrum och orden finns heller inte upptagna i listan över vårdspråk.

Om man söker efter brytpunkt på nätet så avser brytpunkt ”oftast den inkomst man kan ha utan att betala statlig inkomstskatt. Brytpunkten räknas fram utifrån skiktgränsen med tillägg för avdraget för allmän pensionsavgift och för grundavdrag. På den del av inkomsten som överstiger brytpunkten är det statlig skatt.”

Det första brytpunkt som finns i Socialstyrelsens termdatabank definieras som geografisk plats dit räddningsenhet dirigeras i avvaktan på insats (inom katastrofmedicinsk beredskap).

Vad är det som avses med brytpunktssamtal i vården?
I vården finns det många brytpunkter och varje gång en ny behandling ska inledas kan väl sägas vara en brytpunkt. Är det egentligen ett omställningssamtal som ska genomföras? Begreppet omställning brukar inte användas men ger kanske en indikation om vad som ska ske i samtalet. Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede beskrivs som en process. Men brytpunktssamtal, ordet känns hårt och är på något sätt definitivt och ger inte något hopp. Synpunkterna på begreppet är många.

Administrativt uttryck
Ordet brytpunkt är enligt Socialstyrelsen tänkt att vara ett administrativt uttryck att användas inom professionen, även om det inom professionen inte är helt klart vad som avses. Men i praktiken används det i vården, både till patienter och närstående. Även Svenska Palliativregistret använder uttrycket i skriftligt material riktat till närstående. Begreppet används på många sätt och i Göteborg får patienten inte komma till den specialiserade palliativa vården om inte ett brytpunktssamtal genomförts. Det har även blivit ett verb. Ska gå in och brytpunkta, sägs det mellan kollegor, och det är då en information om att ett brytpunktssamtal ska genomföras.

SOM SOCIALSTYRELSEN påpekar innefattar kommunikation med patienten mycket mer än bara brytpunktssamtal och att endast mäta dokumenterade brytpunktssamtal är inte optimalt och ger inte hela bilden av patientens situation. Men det finns studier som visar att genomfört brytpunktssamtal är förenat med en förbättrad vård för patienter i livets slutskede enligt en artikel från 2011. Tyvärr får patienten samtalet i snitt 4 dagar före dödsfallet enligt Gunillas Lundquists avhandling, vilket är för kort tid för att kunna ta informerade vårdval och planera för den sista tiden i livet.

VI HAR VALT ATT SKRIVA och beskriva dessa begrepp för att de är så avgörande för svårt sjuka och döende patienter så att de ska kunna få en så bra sista tid i livets som möjligt. Förhoppningsvis har vi satt igång era tankar kring begreppen och hur innehållet i samtalen kan föräbttras.

Från Socialstyrelsen termbank

Term	Termstatus	Definition
brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede	rekommenderad	*övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande **
brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede	rekommenderad	*övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande **

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

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

Livshjälp och dödshjälp - ett diskussionsunderlag

SJUKSKÖTERSKOR, I LIKHET med annan hälso- och sjukvårdspersonal, får frågor och delges tankar om dödshjälp från livströtta, svårt sjuka eller döende personer. Publikationen ”Livshjälp och dödshjälp” syftar till att främja diskussion och reflektion kring frågor om dödshjälp. Ambitionen är att bidra till problematisering av centrala begrepp som eutanasi, dödshjälp, assisterat suicid och självvalt livsslut och den tar inte ställning i frågan om dödshjälp,
Vårdens primära uppgift är att lindra patientens lidande. Alla har rätt till bästa möjliga omvårdnad, smärtlindring och dämpning av ångest och oro i livets slutskede samt på det sätt som bäst hjälper den enskilda patienten. En nära och tillitsfull relation mellan sjuksköterskan, vårdteamet och patienten är en förutsättning för att kunna bedöma lidandets orsaker och vilka åtgärder som lindrar lidandet och främjar välbefinnande.

DOCK FINNS DET EXEMPEL på situationer där personer, oavsett om vården fungerar optimalt eller inte, inte ser någon annan utväg än att få sitt liv förkortat. Istället för att kunna och vilja leva fram till livets slut upplevs livet som meningslöst och plågsamt. Samtidigt kan det finnas andra skäl som gör att personen vill avsluta sitt liv eller åtminstone ha den möjligheten. Dessa skäl är viktiga att diskutera och bekräfta. Sjuksköterskornas etiska råds förhoppning är att diskussionsunderlaget ska bidra till att dessa svåra och viktiga frågor diskuteras samt blir en del av den offentliga debatten. Dessutom är förhoppningen att underlaget används i lärosätenas utbildning av sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor med flera.

PUBLIKATIONEN ÄR FRAMTAGEN av två omvårdnadsforskare inom palliativ vård, Joakim Öhlén och Birgit Rasmussen, båda vetenskapliga råd för Svensk sjuksköterskeförening

LADDA NER SOM PDF

https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/livshjalp_och_dodshjalp_ett_diskussionsunderlag.pdf

Debatt-svar

Vårdvalen

ELLA BOLINS SVAR PÅ Jonas Lindbergs inlägg i förra numret av Palliativ Vård nr 2, 2018 om utvecklingen i den palliativa vården förskräcker. Efter att arbetat som beställare av bland annat palliativ vård - ASIH och slutenvård - och sedan tio år arbetat som sjuksköterska i ASIH kan jag konstatera att det ansvariga landstingsrådet har mycket bristfällig kunskap om den praktiska verksamheten i den specialiserade palliativa vården i Stockholms län.

UNDERTECKNAD VILL i denna debatt inte ta ställning för något parti men vill med inlägget ge min bild av verksamheten.

- Ytterst få patienter gör ett aktivt val av ASIH-vårdgivare. Min erfarenhet är att 1 – 2 procent av inskrivna i ASIH har valt. En fråga som kan ställas är på vilka grunder patienterna ska göra sina val, då majoriteten aldrig har hört talas om denna vårdform innan de skrivs in. Det är på gränsen till oförskämt att för så svårt sjuka patienter använda patientens behov av delaktighet i sin vård som ett skäl för att införa etableringsfrihet - valfrihet för olika vårdföretag inom vårdgrenen.

- Patientens val sägs bli lättare av att samma kvalitetskrav ställs på alla vårdgivare. Vad betyder det? Skulle alternativet vara olika kvalitetskrav på olika vårdgivare? Svårt att förstå resonemanget.

- Väntetider till specialistvård i Stockholm är kortast i landet och har, som jag förstått det, inget med den specialiserade palliativa vården att göra. Väntetiderna till specialiserad palliativ vård ser olika ut i landet. Jämförelser är inte är meningsfulla då det råder helt olika förutsättningar för att bedriva och organisera hälso-och sjukvård i Stockholm jämfört med Dorotea eller andra orter i landet. För vilka patientgrupper är väntetiderna kortast? I vårdval tenderar de patientgrupper med svårast sjukdomar att bli undanträngda av grupper med lättare åkommor.

- Att vårdval skulle ha fördelen i förhållande till LOU - Lagen Om Upphandling, genom att vården utvärderas och revideras kontinuerligt, stämmer inte. Undertecknad har i tio år kontinuerligt följt upp och utvärderat vårdföretag som haft långsiktiga avtal som grund för sin verksamhet. Men i vårdvalet kan förutsättningarna ändras av politikerna, genom ett enkelt beslut, utan föregående diskussion med avtalspartner om konsekvenserna.

- Alliansen har i Stockholm byggt ut ASIH med 200 platser vilket är bra. Men ersättningen till ASIH sänktes med minst 15 procent över en natt. Ett av problemen med vårdval är att det saknas reglering av antalet vårdplatser i ASIH vilket innebär tillgång till landstingets kassakista, utan någon begränsning. För ASIH Stockholm Södra har nedskärningarna bland annat inneburit indragning av nattpersonal. När ångesten sätter in på natten får de svårast sjuka färre trygghetsbesök, jämfört med tidigare.

- Efter att etableringsfrihet införts har volymen "svårt sjuka patienter i behov av palliativ vård" ökat okontrollerat. Att öka antalet inskrivna i ASIH är det enda sättet för de olika vårdföretagen att kompensera för neddragningen av ersättningen. Om inte volymen med patienter enligt uppdraget räcker till får man alltså skriva in "gråzonspatienter" eller behålla patienterna extra länge för att få intäkter till verksamheten. Det är etableringsfriheten i hela regionen som bidragit till detta fokus på ekonomin.

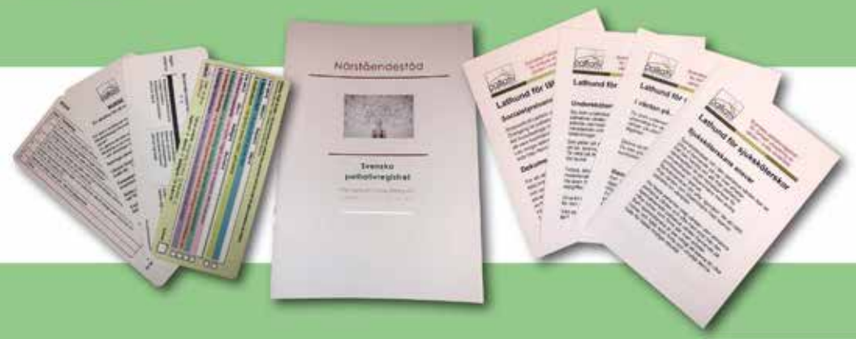
Den som vill läsa mer om konsekvenser av etableringsfrihet rekommenderas att ta del av Riksrevisionens rapport om "Primärvårdens styrning-efter behov eller efterfrågan?" RIR 2014:22.

- Det verkar oklart inom landstinget att de etiska riktlinjer som riksdagen ställt sig bakom, innebär att patienter med de största behoven ska prioriteras först. Detta står också i Hälso- och sjukvårdslagen. Införande av etableringsfrihet för företagen – också kallad valfrihet - har endast ideologiska förtecken och genomsyras inte av omsorg om sjuka invånare i Stockholm län. I detta måste man ge Jonas Linberg (v) rätt och då har jag inte talat om den miljöbelastning som alla företagsbilar skapar när flera vårdgivare åker omkring i samma område vilket är höjden av ineffektivitet och helt onödigt.

Detta är speciellt tråkigt då det är oklart för alla inblandade varför förutsättningarna försämrats för en tidigare väl fungerande och effektiv vårdgren.

Lasse Tocklin
Specialistsjuksköterska, ASIH
Stockholm Södra

Verktyg som kan förbättra palliativ vård, finns det?
Vi har dem…



Beställ enkelt via palliativ.se

Svenska palliativ REGISTRET

Debatt

Den ökande ensamheten är en myt

I våra stora dagstidningar diskuteras ensamheten flitigt. Efter SVT:s Korrespondenternas "Ensamhetens epidemi" tyckte Johan Croneman (21/5-2018) att ensamhet borde vara en valfråga, och såväl Liberaler (SvD 23/2-2018, DN 18/7-2018) som Kristdemokrater (Jacob Forssmed, DN 9/7-2018) säger att de med politiska beslut vill minska ensamheten. DN:s ledarsida (11/7-2018) skriver, i reaktion på Forssmeds artikel, att politiken har ett ansvar "för att skapa den sociala infrastruktur där starka relationer kan frodas".

ETT TYDLIGT BUDSKAP i debatten är att det var bättre förr. På DN:s ledarsida säger man att "Allt fler svenskar känner sig ensamma", och att "ensamheten breder ut sig". Enligt en läkare i "Ensamhetens epidemi" har vi de senaste femtio åren gått vilse i materialism, och vi behöver nu hitta tillbaka till gemenskap och sociala relationer. Forssmeds bild av problemet är snarlik: I vårt moderna samhälle "tunnas gemenskaper och relationer ut och i dess frånvaro äter sig den ofrivilliga ensamheten in i vårt samhälle". I SvD (12/7 - 2018) föreslår John Sjögren rentav att vi borde bli mindre moderna och mer medeltida för att råda bot på ensamheten.

Stämmer det att ensamheten breder ut sig i Sverige?

För att svara på den frågan måste man räkna ensamheten på något sätt. Enligt Jakob Forssmed har antalet besökare på begravningar minskat, och andelen begravningar som sker utan ceremoni ökat. Detta kan nog säga något om sociala nätverk, men också om förändrade traditioner och demografiska förhållanden, och det är inte ett trovärdigt mått på ensamhet. För att få en bild av ensamhetens utveckling kan man konsultera den svenska samhällsforskningen. Ensamhet brukar definieras som en känsla baserad på skillnaden mellan önskade och faktiska sociala kontakter, och kan mätas genom att fråga människor hur ofta de känner sig ensamma. Andra, mer objektiva, mått fångar hur ofta man träffar vänner eller släkt, om man har nära vänner, och om man har någon att prata med om problem.

I Sverige har Levnadsnivåundersökningen (LNU) ställt frågor av denna typ mellan 1968 och 2010, och sedan 1992 har SWEOLD, som bygger på LNU, studerat de allra äldsta. SCB:s Undersökningar av levnadsförhållanden (ULF) ger sedan 1975 uppgifter om sociala relationer.

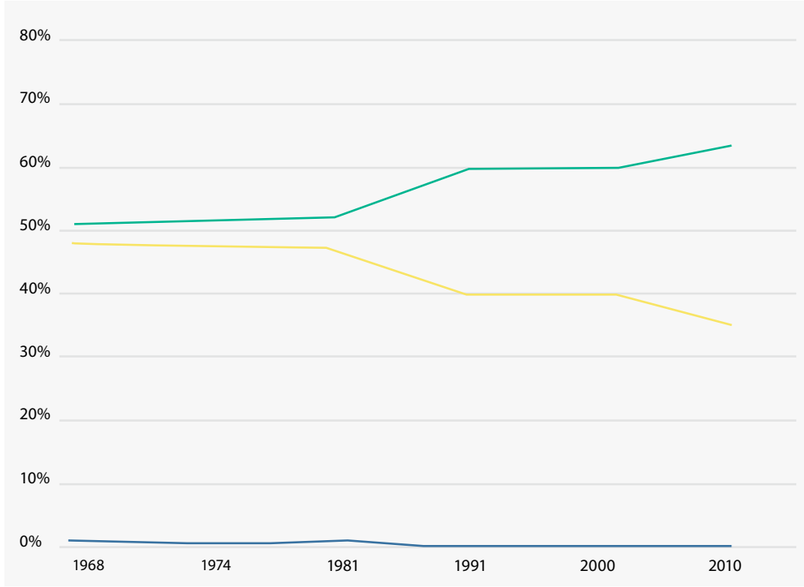
DN:s ledarsida länkar till en rapport baserad på ULF (SCB 2015). Eftersom denna rapport bara visar siffror för ett givet år ger den ingen grund för att, som DN:s ledarsida gör, säga att ensamheten breder ut sig och att de ensamma i Sverige blir allt fler. Nivå och förändring är olika saker. Man borde istället ha länkat till SCB:s rapport om levnadsförhållanden 1980 - 2016. Här ser vi att antalet som bor ensamma har ökat något över perioden, men intressant nog ser vi också att det trots detta inte är fler som är ensamma i bemärkelsen att de inte har någon nära vän. Andelen i befolkningen 16 - 84 år som saknar en nära vän har istället minskat stadigt och kraftigt, och detta gäller både för män och kvinnor samt i alla åldersgrupper.

Med LNU kan vi följa befolkningen 19 - 75 år mellan 1968 och 2010

Figur 1. visar andelen som svarat att de träffar släkt eller vänner (a) ofta respektive (b) ibland, och (c) andelen som varken brukar träffa vänner eller släkt. Andelen i den sistnämnda kategorin var knappt 2 procent år 1968 och har sedan legat stadigt runt 1 procent av befolkningen.

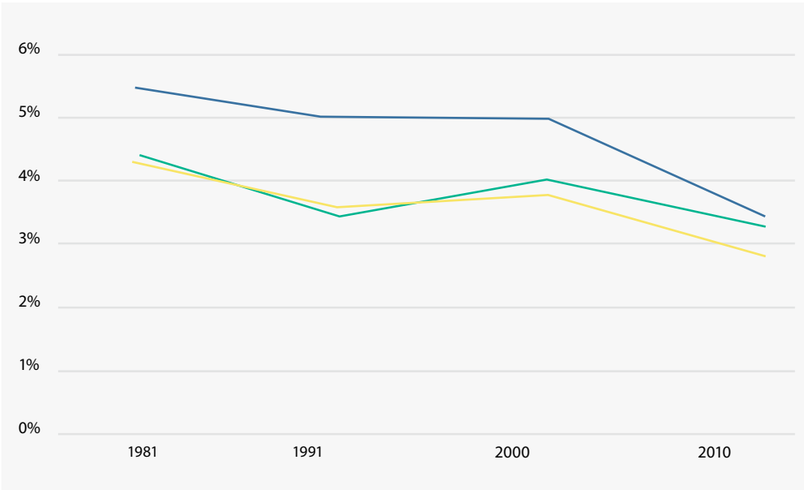
Den stora förändringen är att andelen som träffar släkt eller vänner ofta snarare än ibland har ökat kraftigt – 1968 var fördelningen 50/50, men 2010 var det långt fler - över 70 procent - som träffade vänner eller släkt ofta, medan andelen som träffade vänner eller släkt bara ibland hade minskat till under 30 procent.

SEDAN 1981 HAR Levnadsnivåundersökningen också frågat huruvida man har någon nära vän eller anhörig som ställer upp (1) vid sjukdom, (2) om man vill ha sällskap, och (3) om man behöver någon att prata med om bekymmer, något som man kan se som yttringar av ensamhet. I Figur 2. kan vi se att andelen som svarar nej på var och en av dessa frågor minskat markant över perioden och till mer än runt 3 procent 2010. Andelen som svarar nej på alla tre frågorna har också minskat, från knappt 2 procent 1968 till knappt 1 procent 2010.



Figur 1:
Andel av befolkningen 19 - 75 år som svarat att de träffar släkt och vänner (a) ofta, (b) ibland, eller (c) inte brukar träffa vänner eller släkt, 1968 - 2010. Källa: LNU

- Brukar varken träffa släkt eller vänner
- Träffar släkt eller vänner ibland
- Träffar släkt eller vänner ofta



Figur 2:
Andel av befolkningen 19 - 75 år som svarat att de saknar vän eller släkting (a) som kan ställa upp vid sjukdom, (b) som sällskap, (c) som man kan prata med om personliga bekymmer, 1968 - 2010. Källa: LNU.

- Saknar någon som kan ställa upp vid sjukdom
- Saknar någon som sällskap
- Saknar någon att prata med om bekymmer

Resultaten ovan gäller inte de allra äldsta, men analyser av SWEOLD (ålder 77+) visar att andelen som rapporterar att de ofta känner sig ensamma inte har ökat, och man konstaterar att detta resultat går på tvärs med den vanliga föreställningen att ensamhet blivit vanligare bland äldre.

Perspektiv på ensamheten

Ett sätt att få perspektiv på ensamheten i Sverige är att jämföra den med andra länder, och resultat från olika undersökningar ger en positiv bild: Trots att andelen ensamboende är bland de högsta i Europa, så är det i Sverige jämfört med andra europeiska länder en låg andel som känner sig ensamma, som saknar nära vänner eller tillgång till socialt stöd, och som träffar släkt och vänner sällan. Svenskar är dessutom i hög grad tillfredsställda med sina personliga relationer.

Den evidens som finns visar alltså att den ökande ensamheten i Sverige, som den beskrivs i dagens debatt, är en myt: Ensamheten har minskat påtagligt under de senaste decennierna och den är dessutom bland de lägsta i Europa. Dessa positiva fakta står inte i konflikt med att se ensamhet som ett problem för dem som är utsatta, men med en korrekt verklighetsbeskrivning framstår farhågorna i debatten som både överdrivna och ogrundade.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Artikeln är publicerad på hemsidan för Institutet för Social Forskning, Stockholms Universitet content_id:210151486

Carina Mood
Professor i sociologi.
Institutet för Social Forskning,
Stockholms universitet samt Institutet för Framtidsstudier.

Jan O Jonsson
Professor i sociologi.
Institutet för Social Forskning, Stockholms universitet
samt Nuffield College, Oxfords universitet.

Profilen

Fredrik Wallin - Ny redaktionsmedlem

TEXT // FREDRIK WALLIN

Sjuksköterskeyrket var aldrig någon självklarhet för mig. Yrkesofficer alternativt lärare kändes mer som givna framtida yrken. Ett par års arbete som vårdbiträde i hemstaden Härnösand lade dock grunden för en annan karriär. Det var lärorika år inom hemtjänst, psykiatri, geriatrik och demensvård.

Ambitionen att bli lärare förde mig till Umeå men det blev ett kortlivat utbildningsförsök. Min far drabbades av en cancersjukdom och påbörjade behandling vid onkologiska kliniken i Umeå. Sjukdomen ledde ändå till bra saker. Jag fanns där och kunde stötta min far och mina egna upplevelser från sjukhusbesöken gjorde att jag bytte yrkesval.

JAG ÅNGRAR INTE ATT jag läste till sjuksköterska, det har gett mig otroligt mycket som människa. Fantastiska människomöten, självinsikt, tacksamhet. Listan kan göras lång. Det var också under studietiden som min kurskamrat blev min livskamrat, idag har två blivit fyra.

Åren på onkologiska kliniken i Umeå lärde mig mycket, framförallt bär jag med mig patienterna som fick palliativ vård och de situationer vi möttes i. En blandning av glädje och sorg. Omvårdnaden av dessa svårt sjuka patienter fick ta tid trots hög beläggning och pressade behandlingsscheman - tack vare fantastiska kollegor och chefer.

Åren gick och allt gott har ett slut, något nytt och positivt tar oftast vid. För oss som familj innebar det en flytt till Östersund, fjällen, friheten och familjen.

Jag jobbar idag som processledare för den palliativa processen vid Regionalt Cancercentrum Norr. Det är via det uppdraget som jag har fått förfrågan om att delta i det redaktionella arbetet i den tidning du just nu läser. Frågan kom och svaret var självklart - jag tackade ja på stående fot. Till redaktionsarbetet tar jag med mig mitt glesbygdsperspektiv och intresset för folkbildning inom vårt ämnesområde.

JAG TROR OCH HOPPAS att vi alla ska bli bättre på att prata om döden i vardagen. Vi behöver aktivt ställa oss själva och varandra frågan, i parrelationer och familjekonstellationer, hur och var vi vill dö.

> ”Döden och döendet är svårt nog för patient och närstående, och svårigheten ökar när vi är oinformerade och eller felinformerade”

Uppdraget och möjligheterna inom allmän och specialiserad palliativvårdmåste också göras tydligare för fler. Vilka resurser finns tillgängliga, när och hur? Varför finns inte det ena eller det andra och vad innebär det för mig och oss?

Döden och döendet är svårt nog för patient och närstående, och svårigheten ökar när vi är oinformerade och eller felinformerade.

JAG VILL BIDRA TILL att kvalitén på den allmänna palliativa vården ökar och jag hoppas att vi en dag har tillgång till specialiserad palliativ vård vid behov - oavsett ålder, kön, etnicitet, bostadsort och diagnos. Vi har en bit kvar för att nå det målet i Sverige trots att det finns en lag som säger att alla ska ha tillgång till vård på lika villkor. Detta bör omgående ses över och rättas till av kommande regering, oavsett vem som vann valet.

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska onkologi, Processledare palliativ vård Regionalt cancercentrum norr Koordinator Palliativt kompetenscentrum norr (PKC), Östersund

Nästa nummer

Tema: Folkhälsoperspektiv på palliativ vård

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

STORT GRATTIS TILL
Christina - Titti Melin-Johansson
– ny styrelsemedlem i SFPM

och ny professor vid Ersta Sköndal Bräcke högskola sedan början av januari. Christinas fokus är de existentiella frågorna och nu skapas ett nytt forskningsprogram med inriktning mot existentiella aspekter inom närstående och det palliativa vårdteamet. Vi i styrelsen önskar lycka till med det spännande nya arbetet.

VILL DU BLI MEDLEM I FÖRENINGEN?

Du hittar information på

www.swenurse.se/palliativomvardnad

ARBETE PÅGÅR:

Uppdatering av kompetensbeskrivningen i palliativ omvårdnad är i full gång

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

Föreningen för socionomer inom palliativ vård

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

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

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

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

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

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

Sektionen för DIO
dietister inom onkologi

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

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: *www.arbetsterapeuterna.se*

Fysioterapeuterna

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

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för chefer och ledare i 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. fysioterapeut, DIHR
Stockholm
Tel: 08 – 617 93 04
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg
SFPM

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

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi,
Östersund
SFPO

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

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Adviser studio
traffic@adviser.se

ISSN
2001-841X

PRENUMERATION
4 nummer per kalenderår. Pris 200:-
För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till tidskriften@nrpv.se

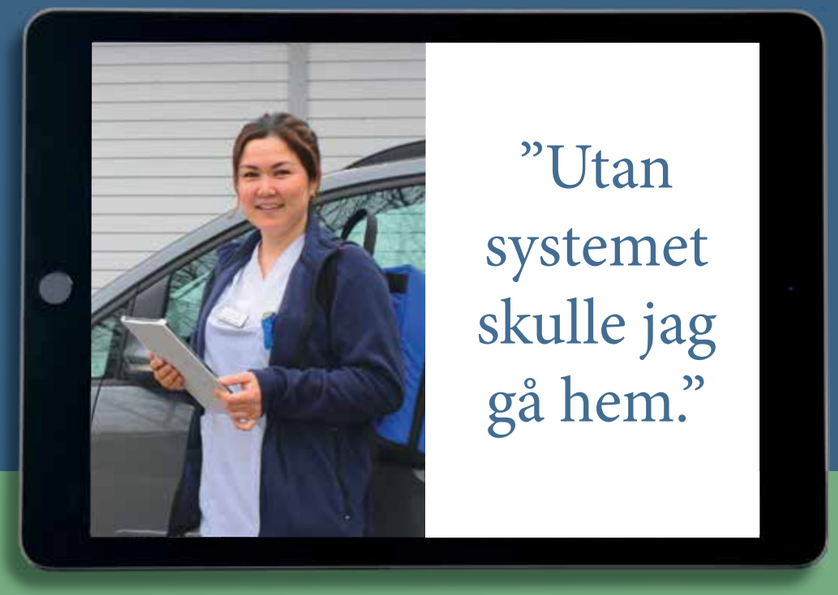
Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

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

Ett riktigt bra vardagsnära it-stöd

itACiH visar personalens, patientens och teamets planering, delar information mellan vårdgivare, minimerar tiden för rapportering, möjliggör fotografering och symtomskattning online i hemmet.

Med itACiH Verksamhetsstöd får alla i teamet en tydlig bild av arbetet på ett strukturerat och överskådligt sätt.



*” Med hjälp av verksamhetsstödet har vi lyckats skapa en effektiv verksamhet **med** hög vårdkvalitet och bra arbetsmiljö.”*

Karin Rådberg
Enhetschef ASIH, Palliativ vård och ASIH – Lund

Införandet av itACiH Verksamhetsstöd på ASIH i Lund blev en fullträff.
Nu används det av samtliga palliativa verksamheter i Skåne.

www.itacih.se

Verksamhetsstöd itACiH Sjukvård i hemmet

Posttidning B
Avs Palliativ vård
c/o Adviser AB
Åsgatan 2, 153 30 Järna

neria™ guard

Godkänd för subkutan smärtbehandling[1]

Neria™ guard

INFUSIONSSET MED STICKSKYDD

En mjuk väg för subkutan smärtbehandling

Ett helautomatiskt, sticksäkert[2] och delbart infusionsset med mjuk kanyl.

INTEGRERAD INSERTER FÖR OPTIMALT STICKSSKYDD
Överensstämmer med EU-förordningen för stickskydd[2].

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hud- och allergivänlig häfta[3].

STANDARD LUERKOPPLING
för subkutan intermittent injektion via spruta alternativt med smärtpump.

MINIMALT MED LÄKEMEDELSSVINN
Dubbla slanglager ger låg primingvolym[4].

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec Inc.2018

Kontakta Nordic Infucare för visning och varuprov: info@infucare.se

Neria™Guard förskrivs på hjälpmedelskort eller beställs direkt från Nordic Infucare:
order@infucare.se
08-601 24 40

IMM SV031-01- SEPT2018

nordic INFUcare
www.infucare.com
NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand

Ref: (1) Drug Compatibility Study of Three Infusion Devices with Morphine Sulfate, version 1.4, IKFE 10006, September 2, 2001. Data on file. Unomedical. (2) EU Sharps Directive of 10 May 2010 & Needlesticks, Medical Device Reporting, Guidance for User Facilities, Manufacturers, and Importers. Document issued on: November 12, 2002. (3) 2) Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s. (4) Chan G.C.F., NgD.M.W. Et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion-Dependant Thalasseamia Patients by the Intrapersonal Cross-Over Assessment Model, Am.J. Hematol, 76;398-404.