



World Hospice & Palliative Care Day 2020

Helhetssyn från diagnos till sista andetaget

Vad är palliativ vård och hur ser vården ut i Sverige?

Drygt 90 000 människor dör i Sverige varje år (scb.se), av dessa är omkring 500 barn. I samband med pågående Coronapandemi har döden och döendet kommit allt närmare oss alla, och begreppet palliativ vård har nämnts frekvent i media. Ibland har palliativ vård felaktigt framställts som en vårdform patienter får ta del av när vårdpersonalen kastar in handduken och ger upp. Begreppet **palliativ** vård kan ge upphov till starka känslor beroende på varje människas associationer och tidigare erfarenheter. Vi vill ge en tydligare bild av vad palliativ vård är och hur den palliativa vården ser ut i Sverige.

Palliativ vård förknippas ofta med det absoluta slutskedet i livet men kan ha en stor betydelse långt tidigare i förloppet vid en livshotande sjukdom, parallellt med både botande och livsförlängande åtgärder. Det innebär att palliativ vård kan vara aktuell redan från diagnos av t ex cancer, svåra infektioner, neurologiska sjukdomar eller lungsjukdomar. Tidig palliativ vård i kombination med sjukdomsinriktad behandling leder till bättre livskvalitet och i vissa fall till och med längre överlevnad (ref 1). Tidig palliativ vård har som mål att se hela människan samtidigt som organinriktad behandling pågår (ref 2). Palliativ vård definieras av IAHP (International Association for Hospice and Palliative Care) som: aktiv vård med helhetssyn av personer i alla åldrar, med svårt lidande på grund av allvarlig sjukdom, och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuke och närstående. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem.

Oavsett vilken verksamhet som vårdar så ska ett palliativt förhållningssätt följa patienten från diagnos hela vägen till patientens dödsögonblick. Ett förhållningssätt

som kännetecknas av lyhördhet, öppenhet och en vilja att förstå familjens reaktioner. Men också respekt för att varje människa har sina egna önskemål och prioriteringar. Palliativ vård utgår från ett teambaserat arbetssätt där läkare, sjuksköterska, undersköterska, kurator, dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut och representant för andlig vård samverkar kring patient och närstående. Patientens och närståendes behov av palliativ vård kan variera från stora till obefintliga i olika faser av sjukdomen. En del patienter som diagnosticeras med en livshotande sjukdom tillfrisknar helt men det stora flertalet fortsätter leva med sjukdomen till livets slut.

God palliativ vård handlar inte om att ge upp, utan om att ge optimal vård utifrån varje individs förutsättningar snarare än maximal. Maximalt antal cellgiftsbehandlingar, operationer eller vårddygn på sjukhus kan i vissa fall t o m förkorta patientens liv och påtagligt försämra livskvaliteten. Under pågående behandling med t ex icke-botande cellgiftsbehandling vid cancer eller hjärtsviktsbehandling vid svår fortskridande hjärtsvikt, kan patient och närstående ha stora behov av palliativ vård för att kunna att fortsätta vara aktiva och bibehålla och hantera sina vardagliga aktiviteter. I takt med att sjukdomen förvärras ökar ofta behovet av palliativ vård. Den palliativa vården i livets slutskede ska ges utifrån patientens önskemål om var hen vill leva sin sista tid; i hemmet, på hospice/palliativ slutenvårdsavdelning eller på ett annat boende.

Världshospicedagen uppmärksammas för att lyfta fram det stora behovet av god palliativ vård och för att verka för en ökad tillgänglighet till palliativ vård genom att i samhället skapa en ökad förståelse för de behov människor och närstående som lever med livshotande sjukdomar har. Mycket sammanfattas på ett bra sätt i citatet nedan:

"Du har betydelse för att du är du. Du har betydelse till det sista ögonblicket i ditt liv, och vi ska göra allt vi kan, inte bara för att hjälpa dig att dö fridfullt utan också för att leva ditt liv tills du dör." Dame Cicely Saunders, grundaren av det första moderna hospicet i London

Palliativ vård i Sverige delas in i allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Allmän palliativ vård ges av verksamheter både på sjukhus, i primärvård och inom kommunen som arbetar med obotligt sjuka och döende personer. Är patienternas symtom särskilt komplexa kan det krävas kontakt med en specialiserad palliativ verksamhet, som kan vårda patienter både i hemmet, på sjukhus, på hospice, på palliativ slutenvårdsavdelning eller stödja andra verksamheter genom palliativa

konsultteam. I Sverige ser den palliativa vården olika ut i olika delar av landet. I vissa regioner kan en patient välja vilket specialiserat palliativt team som remissen ska skickas till medan det i andra regioner inte finns tillgång till något specialiserat palliativt team under veckans alla timmar eller inte alls i vissa områden. I vissa regioner exkluderas barn eller personer med andra sjukdomar än cancer. För den stora massan av patienter med palliativa behov i Sverige saknas tillgång till specialistkompetens i palliativ medicin på jourtid, dvs 128 av veckans 168 timmar. Om du vill veta vilka former av specialiserad palliativ vård som finns där du bor kan du hitta informationen i Palliativguiden, en webbaserad katalog (ref 3).

Ojämligheten i tillgång till specialiserad palliativ vård i Sverige är oacceptabel anser vi i Nationella rådet för palliativ vård. Vi anser att alla Sveriges invånare bör ha tillgång till allmän palliativ vård oavsett vårdplats samt ha möjlighet att vid behov få tillgång till specialiserad palliativ vård. Den specialiserade palliativa kompetensen behöver finnas tillgänglig dygnet runt oavsett diagnos, ålder, bostadsort eller vårdform.

NRPV och dess medlemsorganisationer arbetar för att hela Sveriges befolkning ska kunna känna trygghet i att få tillgång till palliativ vård med god symtomlindring till livets slut!

Bertil Axelsson	Professor palliativ medicin, ordförande i Nationella rådet för palliativ vård
Tove Eneljung	Svensk förening för palliativ medicin
Ulrika Kreicbergs	Professor i palliativ vård av barn och unga, Nationellt nätverk för pediatrik palliativ vård
Maria Mjörnberg	Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
Ann Mattsson	Undersköterskor för palliativ omvårdnad
Maria Nilsson	Sveriges arbetsterapeuter
Monica Nilsson	Nätverket för chefer/ledare i palliativ vård
Ulrika Olsson Möller	Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Anna Patzauer Personne	Föreningen för socionomer inom palliativ vård
Charlotta Svalander	Sektionen för dietister inom onkologi
Jenny Söderström	Svenskt Palliativt Nätverk
Camilla Vinberg Österberg	Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Referenser

1. Temel JS, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42
2. Kaasa S, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2018 Nov;19(11):e588-e653
3. <https://www.nrpv.se/palliativguiden/palliativguiden.se>