

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1/2 • 2020

TEMA:

Spaning på palliativ vård



Nationella Rådet för Palliativ Vård

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING? BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

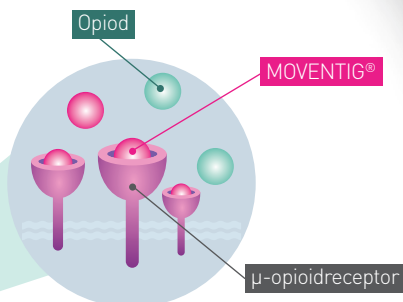
MOVENTIG[®] (naloxegol)

- Perifert verkande μ -receptor antagonist¹
- En tablett dagligen under opioidbehandling¹
- Används med opioider oavsett dos^{1*}

En tablett
dagligen



Opioider binder till
receptorer i hjärnan
och ger smärtlindring.



MOVENTIG[®] binder till
 μ -opioidreceptorer i magtarm-
kanalen och minskar därmed
de förstoppande effekterna av
opioider utan att påverka den
opioidmedierande analgetiska
effekten på CNS.^{1**}

REFERENS:

1. MOVENTIG, Summary of Product
Characteristics, September 2019.

*Minst 30 morfinekvivalenter (meu) opioider per dag.

**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 | +46 8 50 90 74 10
productse@kyowakirin.com | www.kyowa-kirin.com

**MOVENTIG[®] (naloxegol) 12,5 mg och 25 mg film-
dragerade tablett, Rx, (F).** Naloxegol fungerar
som en perifert verkande μ -opioidreceptoranta-
gonist 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 tablett hel kan Moventigtablett krossas
till ett pulver och blandas i vatten. Blandningen kan
också administreras genom en nasogastrisk sond.

Indikation: Behandling av opioid-
orsakad förstoppning (OIC, opioid-induced consti-
pation) hos vuxna patienter med otillräckligt be-
handlingssvar på laxermedel. För definition på
"otillräckligt behandlingssvar på laxermedel", se
nedan. # För information om kontraindikation, för-
siktighet, biverkningar, pris och doseringar, se
www.fass.se. **Moventig har subvention med be-
gränsning:** Subventioneras endast för patienter
med opioidorsakad förstoppning med otillräckligt
behandlingssvar på laxermedel. www.tlv.se.

För att kategoriseras som otillräckligt behand-
lingssvar 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 09/2019.

Den märkligaste av vårar

NÄR VIPÅ redaktionen började planera detta nummer var corona ett solfenomen och en öl. När nästan alla texter var klara eller åtminstone beställda befann vi oss plötsligt mitt i en global hälsokris. Temat för numret är Spaning på palliativ vård, som temat alltid är efter den Nationella konferensen. Detta är fjärde gången tidskriften konferensspanar.

Nationella konferensen i Östersund var ett av de sista stora möten som kunde anordnas i Sverige denna vår. I skuggan av pandemin träffades nära 600 personer och utbyte kunskap och erfarenhet. Nya lärdomar insöps, nya bekantskaper gjordes och ovanligt god mat äts kring runda bord i den gamla Gripenhangaren på Frösön. Konferensens tema var tvådelat: Teamens kompetens och perspektiv samt Palliativ vård som en del av livet. På de närmaste sidorna kan ni läsa sju matnyttiga texter på båda dessa teman.

Denna gång vill vi också i ord och bild skildra tre olika sorters arbetsplatser inom palliativ vård. På Danderyds akutsjukhus finns sedan nio månader en allmän palliativ vårdavdelning och ett palliativt konsultteam bestående av specialistsjuksköterskor. Det är en modell som visat sig framgångsrik. I nordligaste Sverige finns 13 sjukstugor eller hälso-centraler med observationsavdelning. De fungerar ungefär som vårdcentraler med inläggningsmöjlighet. Slutligen lyfter vi fram Axlagården i Umeå, ett av Sveriges äldsta hospice som fortsätter att utvecklas i takt med tiden.

Som ni märker är corona och covid-19 frånvarande i detta nummer av Palliativ Vård. Det beror främst på att vi i redaktionen inte har velat stressa fram pandemirelaterat innehåll. Tidskriften är hellre reflekterande och sammanställande än högaktuell. Något som redan är tydligt vid pressläggningen av detta nummer är

hur pandemin har aktualiserat behovet av palliativ vård på många olika sätt – de svåra bedömningarna av patienter, de svåra samtalen och den viktiga symtomlindringen. Ännu fler vårdanställda än tidigare måste nu möta de utmaningar som värden i livets slutskede innebär.

Nästa nummer kommer i början av hösten. Då hoppas vi att livet kunnat återgå till något mer normalt. Vi hoppas också kunna skildra hur den palliativa värden hanterade den första tuffa tiden med covid-19. Då behöver vi era berättelser. Mejla till tidskriften@nrpv.se, oavsett om du vill skriva själv eller bli intervjuad.

Trots allt: Ha en härlig sommar!



Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

- 4 Tema: Spaning på palliativ vård
- 6 Det dysfunktionella teamet
- 8 Läkemedel som vi vill börja använda
- 12 Att göra randomiserade studier i palliativ hemsjukvård
- 14 Låt oss legitimerade hälso- och sjukvårdskuratorer bli en självklar del i teamet!
- 16 Religiositet och andlighet i livets slutskede
- 18 Att bevara äldre personers värdighet inom allmän palliativ vård

- 20 Nyhet: Mer jämlik palliativ vård målet för nationella arbetsgruppen



22 Special: Det palliativa tar plats på Danderyds sjukhus

- 26 Special: Sjukstugorna – en vinnande modell i norr

- 30 Special: Axlagården – utveckling med anor



34 Möt en specialist: Tora Campbell Chiru

- 38 Vetenskaplig kommentar: Palliativa konsultteam – hur kan de påverka patientens vård efter hemgång från sjukhus?

- 40 Patientfallet: Janne



42 Profilen: Johanna Joneklav

- 44 Medlemssidorna



*Minne av trädgården i Etten, Vincent van Gogh, 1888
(Eremitaget i S:t Petersburg).*



Ingenting är givet

Ingenting är givet, allting är till låns.
Jag drunknar i skulder upp över öronen.

Jag blir så illa tvungen
att med mig själv betala för mig,
att för livet ge mitt liv.

Så är det inrättat
att hjärtat ska återlämnas
och levern ska återlämnas
och varje finger ett och ett.

För sent att bryta villkoren i avtalet.
Skulderna ska dras av
samtidigt med huden.

Jag går omkring i världen
bland andra gäldenärer.
Somliga tyngs av tvånget
att betala av på vingarna.

Andra ska, vare sig de vill det eller ej,
återgälda löven.
På debetsidan
finns varje vävnad i oss.

Inget flimmerhår, blomskaft,
får behållas för gott.
Listan är utförlig,
det ser faktiskt ut som
vi ingenting får kvar.

Jag kan inte minnas
var, när och hur det kom sig
att jag tillät mig att öppna
detta konto.

Protesten mot det
kallar vi för själen.
Och den är det enda
som inte står på listan.

Wisława Szymborska, ur "Nära ögat"
Översättning av Anders Bodegård 1996.

Dysfunktionella team



Välfungerande teamarbete är en buffert mot stress och en grund för kreativitet. Men vad beror det på när teamet inte fungerar? Psykologen Per Bengtsson framhåller fyra faktorer som sätter käppar i teamhjulen.

I DET MODERNA ARBETSLIVET finns många olika sätt att bygga och skapa organisationer. Faktorer som ledarskapsfilosofi, syn på styrning och en rad varierande teorier präglar organiserandet. Det är heller inte ovanligt att organisationskartan med varierande mellanrum byts ut eller ritas om. Detta innebär att de olika större delarna i organisationen kan variera i namn och funktion, vilket brukar uppskattas mer eller mindre av den personal som utför kärnverksamheten. Sjukvården är inget undantag från ovanstående.

Den minsta beståndsdel i en organisation är utöver den enskilda individen vanligen arbetsgruppen eller teamet. Anledningen till att vi människor valt att organisera oss i grupper är främst de fördelar som vi kan skörda när grupperna samarbetar väl, eftersom den kollektiva problemlösningsförmågan är större än individens.

Ett team brukar ofta definieras som en grupp personer som arbetar mot ett gemensamt mål, där de har ändamålsenliga roller, tillräckliga befogenheter

och resurser för att uppnå dessa mål. Andra komponenter som ofta lyfts fram är att ett team inte har fler än tolv medlemmar, att medlemmarna behöver samarbeta för att nå målet samt att det finns en uttalad teamidentitet.

Välfungerande team får vanligen positiva utfall rörande mått som *prestation*, *engagemang* och *välbefinnande*. När man tittar på positiva resultat kopplade till välbefinnande syns att ett välfungerande teamarbete blir till en buffert mot stress – de som arbetar i välfungerande team rapporterar högre grad av arbetstillfredsställelse och reducerade nivåer av stress i jämförelse med de som inte arbetar i team, eller i team som inte fungerar optimalt. De senare kan sägas vara dysfunktionella. De har vanligen lägre prestation och högre andel konflikter.

Vad kan det då vara för faktorer som bidrar till att team inte fungerar? Det finns naturligtvis en rad sådana faktorer som handlar om organisationsformer, men även de olika individernas beteenden och agerande.

Utifrån företagshälsovårdsperspektivet kan man se flera faktorer som vanligen är närvarande när team blir

icke-funktionella. Några av de vanligast förekommande ingredienserna är:

- Låt-gå-ledarskap
- Oklara mål och roller
- Informellt ledarskap
- Psykologisk otrygghet

LÅT-GÅ-LEDARSKAP ÄR ETT resultat av att chefen inte förmår, inte har förutsättningar, inte orkar, eller inte är motiverad att klargöra förväntningar. Detta innebär ofta att chefen misslyckas i uppgiften att påverka andra att leva upp till dessa förväntningar. Det här kan egentligen inte sägas vara ett ledarskap, om det är det enda ledarbeteendet som chefen visar upp.

I en organisation finns det alltid behov av att någon leder. När chefen inte gör det, kommer en eller flera andra att fylla denna funktion. Om det är en informell ledare som tar detta ansvar kommer fokus initialt inriktas på att lösa verksamheten. Det kan fungera väl under en tid, men snart visar sig följderna av att den informella ledaren inte har något arbetsmiljöansvar. Detta innebär att det kan bli många speciallösningar som inte tar hänsyn till helheten. Om så är fallet riskerar gynnan- de av enskilda eller vissa yrkesgrupper skapa oenigheter och konflikter – både mellan enskilda medarbetare och mellan arbetsgrupper.

” När psykologisk trygghet är etablerad vågar medlemmarna dela med sig av idéer och förslag på förbättringar.

Enkät från Nationella konferensen i palliativ vård, Östersund 11–12 mars 2020

Frågor:

1. Vad lockade dig till att delta i nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

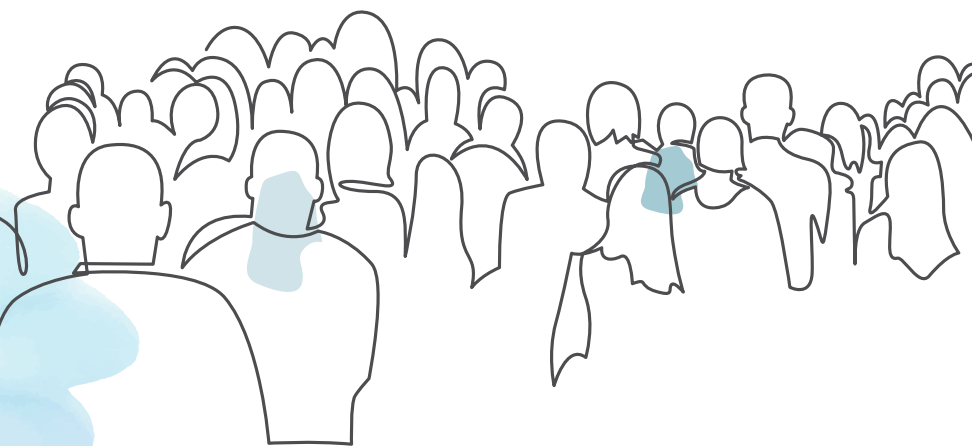


Illustration: Adobestock

När en chef etablerat låt-gå-ledarskapet är det mycket svårt för denna att på egen hand utveckla andra ledarbeteenden. Detta eftersom arbetsplatsen anpassat sig och vant sig vid situationen. Om chefen försöker ändra sitt agerande till ett mer aktivt ledarskap är det mycket vanligt att konflikter uppstår. Det mycket är vanligt med olika typer av motståndsytringar från de som upplever att de kan förlora på att ett nytt ledarskap introduceras. I dessa situationer händer det ofta att arbetsgrupper och individer som tidigare inte dragit jämnt svetsas samman i kampen mot chefen. En konflikt byts mot en annan.

DET FINNS EN rad olika saker som är svåra att etablera för en låt-gå-ledare. Ett exempel är när ledaren inte lyckats få till en samsyn kring basfaktorer som mål och roller, vilket kan leda till stora konfliktytor.

Att spelarna i ett professionellt fotbollslag inte skulle vara eniga över vilket mål man skall spela mot, eller hur lagdelarna ska organiseras, är svårt att tänka sig. Inom professionella vårdenheter är detta dock inte alltid lika självklart. Ibland ses att mål och roller inte är etablerade, och dessutom tycks ingen gruppmedlem uppleva att detta skulle vara problematiskt. Det är framför allt vanligt inom grupper med låg funktion.

Finns det informella ledare med därtill en låg förståelse för vikten av arbetsmiljöarbete kan de bli till en mycket negativ faktor. De informella ledarna kan tendera att kommunicera sin bristande förståelse kring arbetsmiljöfrågor. I värsta fall minskar detta det formella ledarskapets och därmed

arbetsmiljöarbetets legitimitet.

Ett begrepp som blivit vanligt inom arbetspsykologin är psykologisk trygghet. Det kan beskrivas vara upplevelsen av att ingen i teamet kommer att skambelägga, avvisa eller straffa någon när den uttrycker sin åsikt.

När psykologisk trygghet är etablerad vågar medlemmarna dela med sig av idéer och förslag på förbättringar. De upplever också att de kan uttrycka motsatt åsikt i relation till majoriteten, samt dela med sig av egna felsteg och misstag. När denna komponent är etablerad bidrar det till en förbättrad arbetsmiljö och utvecklad teamfunktion. Motsatsen gäller naturligtvis också.

Inom team som fungerar dåligt är det mycket vanligt att de ovan nämnda problemen finns. För att kunna göra något åt det är det viktigt att uppmärksamma vilka faktorer som bidrar. Även om dynamiken bakom dysfunktion oftast följer en enkel logik är det alltid en känslig process att förändra något. I synnerhet gäller detta ledar- och medarbetarskap eftersom det då kan handla om faktorer som makt, inflytande och prestige. Det gör att bedömningar och åtgärder inte bör stressas fram. Om så är fallet riskerar det att förvärra situationen.

Ett framgångsrikt arbetsmiljöarbete karakteriseras av långsiktighet och regelbundenhet. De som har sådan planering har goda förutsättningar att skapa välfungerande team och arbetsplatser. ■



Per Bengtsson

Leg psykolog med inriktning organisationspsykologi

Maria Wikström

Undersköterska, hemsjukvården i Söderhamns kommun:



1. Jag är med i en palliativ grupp som startade i november. Vi träffas en gång i månaden och tittar över rutinerna i hemsjukvården och särskilt boende. Sju av oss från gruppen är här på konferensen, både sjuksköterskor, undersköterskor och arbetsterapeut från de olika vårdformerna.
2. Åh, det är jättemycket, framför allt inspiration till sätt att justera och anpassa rutinerna för den palliativa vården i hela kommunen. Vår grupp ger förslag till förändringar och sedan får hela området tycka till.



Mikael Odström

Specialistsjuksköterska, Cancercentrum vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå:

1. Det är en chans att få nya perspektiv på palliativ vård. En chans att förkovra sig, höra det senaste och nätverka lite grann. Och så fick jag den rent praktiska möjligheten att åka.
2. Jag tar med mig att det är så roligt att se ett oerhört starkt och brett driv och engagemang i för palliativ vård i alla olika professioner. Det har varit största grejen för mig. Men jag tar också med mig specifika tips och nya tankesätt kring saker i jobbet.

Läkemedel som vi vill börja använda i palliativ vård

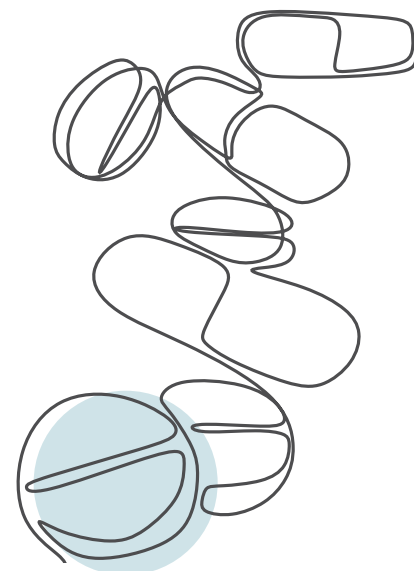


Illustration: Adobestock

FARMAKOLOGISK SYMPTOM-LINDRING ÄR viktig i palliativ vård, och för att lyckas med behandlingen är det viktigt att i möjligaste mån förstå bakomliggande mekanismer till aktuellt symptom. Valet av läkemedel påverkas också av behandlingsriktlinjer, tänkt administrationsväg, njurfunktion och patientpreferenser. Nedan beskrivs några läkemedel som har börjat användas i palliativ vård och som är värdefulla tillskott i vår behandlingsarsenal.

Propofol:

Propofol är ett intravenöst anestesimedel som används rutinmässigt på operationsavdelningar och IVA. Indikationerna i palliativ vård är intermittent och/eller kontinuerlig palliativ sedering när behandling med midazolam inte ger tillräcklig symptomlindring. Dessutom har propofol i låga, icke-sederande doser god effekt mot klåda och illamående. Behandlingen ges endast inom specialiserad palliativ slutenvård med erfaren personal. Startdosen vid palliativ sedering är 1,0 mg/kg&h, ges intravenöst via droppräknare och titreras initialt i steg om 0,5 mg/kg&h till symptomlindring. De flesta svarar bra på doser mellan 1,0–2,0 mg/kg&h. Parallellt trappas midazolambehandlingen ned och kan avslutas. Man följer graden av sedering och symptomlindring och strävar efter ”conscious sedation” där patienten har bevarade autonoma reflexer och vaknar till vid stimulering, samtidigt som det går att utföra till exempel omvårdnadsåtgärder utan att det orsakar lidande. Det finns

risk för andningsdepression vid för hög dos, därför avråds från bolusdoser. Propofol har inga analgetiska egenskaper, varför ordinarie smärtlindring ska fortsätta vid propofolbehandling.

Esketamin (Ketanest®):

Esketamin är ett anestetikum som i subanestetiska doser har en analgetisk effekt, huvudsakligen via blockering av NMDA-receptorer. Man ser minskad central sensitisering och ökad känslighet för opioidbehandling, och preparatet används vid svår cancerrelaterad smärta, till exempel svårbehandlad neuropatisk smärta, blandsmärta med både nociceptiva och neuropatiska inslag samt opioidinducerad hyperalgesi. Startdos vid subkutan (smärtumpump kan användas) eller intravenös behandling är 2,5–5 mg/h, utvärdering görs inom 2 timmar och initial dositering görs varannan timme i steg om 2,5–5 mg/h. Effekt ses ofta i dosintervallet 5–15 mg/h. Vid effekt ges lägsta möjliga underhållsdos och det finns möjlighet att gå över till peroral behandling (injektionsvätskan blandas med juice, ges 3 gånger dagligen). När patienten rapporterar smärtlindrande effekt av behandlingen är det viktigt att påbörja nedtrappning av samtidig opioidbehandling, annars riskerar man opioidöverdosering. Vid hallucinationer, överklighetskänsla eller mardrömmar görs försök till dossänkning av esketamin alternativt tillägg av bensodiazepin.

Olanzapin:

Olanzapin är ett atypiskt neuroleptikum med bred receptorprofil som ger färre extrapyramidala biverkningar

jämfört med traditionella neuroleptika. Ingen dosjustering behövs vid nedsatt njurfunktion. Preparatet har visat effekt mot illamående, delirium, ångest och sömnsvårigheter, och i palliativ vård ser vi det i första hand som ett alternativ vid svårbehandlat illamående, särskilt vid samtidigt inslag av ångest och sömnsvårigheter. Startdosen peroralt vid illamående är 2,5–5 mg x 1, med eventuell dosökning upp till 10 mg x 1.

Dexmedetomidin (Dexdor®):

Dexmedetomidin (en selektiv α_2 -agonist) är ett sederande läkemedel med analgetiska egenskaper som används inom intensivvården för lätt/måttlig sedering. Preparatet har liten påverkan på andningsfunktionen, men kan orsaka hypotension och bradykardi. Behandlingen efterliknar normal sömn – patienten sover men är väckbar med verbalt stimuli. Det används endast på ett fåtal palliativa slutenvårdsenheter i landet, men utomlands börjar det byggas upp en erfarenhet inom den palliativa vården. Tänkbar plats för dexmedetomidin är vid vård i livets slutskede där patienten har en opioidinducerad hyperalgesi alternativt som ett steg innan palliativ sedering med midazolam eller propofol vid svårbehandlad smärta eller hyperaktivt delirium. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.



Staffan Lundström

Docent, överläkare palliativ vård och FoUU-enheten, Stockholms Sjukhem

AQUACEL[®] Pro Foam

POWERED BY



Det enda flerlayersförbandet med vidhäftande silikon över hela förbandsytan som även består av Hydrofiber[®] Teknologi

AQUACEL[®] Foam Pro är speciellt utvecklad för att både användas vid trycksårsprevention och vid behandling av trycksår. AQUACEL[®] Foam Pro skyddar huden från att brytas ner av fukt, friktion och skjuv genom dess unika uppbyggnad i 5 lager.



Kontakta vår kundservice för ytterligare information: **020 - 21 22 22**

www.convatec.se

 **Convatec**

Palliative-D

- en randomiserad, placebokontrollerad, dubbelblind multicenter-studie av vitamin D-behandling till cancerpatienter i palliativ fas inskrivna i ASIH

Vitamin D

Vitamin D är ett steroidhormon som är viktigt för en rad olika funktioner i vår kropp. Adekvata vitamin D-nivåer behövs för att upprätthålla ett friskt skelett men också för ett välfungerande immunförsvar. I immunförsvaret är Vitamin D speciellt viktigt för att motverka att bakterier och virus tar sig in i kroppen via kroppens slemhinnor. Utöver detta påverkar vitamin D immunförsvaret genom att dämpa inflammation. Vitamin D-brist brukar definieras som 25-hydroxyvitamin D (25-OHD) i serum <50 nmol/L. Enligt flera studier rekommenderas dock att man ligger i intervallet 75–125 nmol/L för att immunförsvaret ska fungera optimalt.

Tidigare studier

I tidigare studier har vi och andra visat att vitamin D-behandling kan leda till minskat antal infektioner hos olika patientgrupper med vitamin D-brist. Vitamin D-behandlingen tolereras i regel väl och man har inte kunnat påvisa några risker, inte ens vid mycket höga doser under lång tid. Låga nivåer av Vitamin D förefaller också vara associerat med ökad risk för depressioner, trötthet och olika typer av smärttillstånd. Tidigare studier har visat att många cancerpatienter har låga till mycket låga nivåer av vitamin D.

Vi har i en egen observationell studie på ASIH Stockholm Södra från 2015 visat att mer än hälften av våra cancerpatienter hade vitamin D-brist. I denna studie såg vi också ett övrigt

samband mellan vitamin D-nivåerna och opioiddoserna, där låga vitamin D-nivåer var associerade med behov av högre opioiddoser, det vill säga mer smärta.

Med denna bakgrund gjorde vi en liten pilotstudie med vitamin D-behandling på cancerpatienter inskrivna vid ASIH. Vi behandlade 39 patienter i upp till tre månader med vitamin D, 4000 IE/dag, och jämförde med en obehandlad, matchad kontrollgrupp. I denna fall-kontrollstudie såg vi att redan efter en månad hade de vitamin D-behandlade patienterna relativt lägre behov av smärtmedicin jämfört med kontrollgruppen. Efter tre månader sågs även skillnader i antalet infektioner mellan grupperna (fig 1). För att med säkerhet kunna uttala sig om eventuella orsakssamband är det dock nödvändigt att genomföra en randomiserad och placebokontrollerad studie, eftersom risken för olika stör-faktorer (confounding) är stor i studier som saknar placebogrupp.

Palliative-D

Med denna bakgrund genomför vi nu "Palliative-D", en randomiserad, dubbelblind och placebokontrollerad multicenter-studie. Studien innebär att 254 patienter med palliativ cancerdiagnos inskrivna vid ASIH och med påvisad vitamin D-brist randomiseras till antingen vitamin D eller placebo i 12 veckor. Den primära frågeställningen är om vitamin D-behandling leder till minskad smärta, mätt som förändring i opioiddos. De sekundära

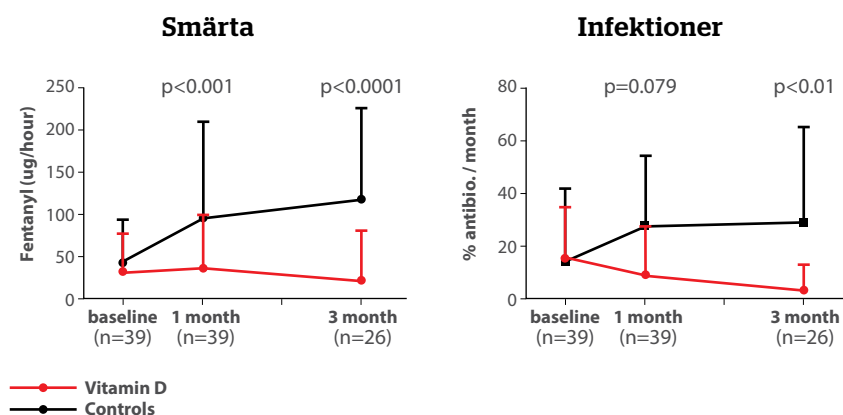


Fig 1: Förändring i smärta och antalet infektioner under 3 månaders behandling med vitamin D (röd linje) jämfört med en obehandlad kontrollgrupp (svart linje). Studien inkluderade 39 patienter med cancersjukdom i palliativt skede med vitamin D-brist. Kontrollgruppen består av 39 patienter matchade för cancer typ, ålder, kön och ungefärlig vitamin D-nivå vid baseline. Resultaten är från den publicerade pilotstudien.

Enkät från Nationella konferensen i palliativ vård, Östersund 11–12 mars 2020

Frågor:

1. Vad lockade dig till att delta i nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

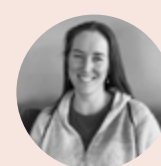
Carla Nordgren

Läkare spec. intern-
medicin och kardiologi,
närsvårdssteamet
Södra Älvsborgs Sjukhus
i Borås:



1. Jag är här för att lära mig det palliativa tänkesättet, som jag inte är så bra på ännu. Jag har jobbat som läkare i 20 år, men bara tre år i närsvården. Vi har en palliativmedicinare i teamet och sjuksköterskorna är också duktiga på det palliativa, men jag behöver lära mig mer. Till exempel hoppas jag få veta mer om palliativ vård vid hjärtsvikt och njursvikt, det finns inte så mycket skrivet om det.

2. När och hur man ska hålla brytpunktsamtal, mer om prognostisering och om multisjuka äldre: Hur ska de behandlas, när gör man vad och hur länge? Jag vill samla erfarenheter från andra, inte minst om hur vi i Borås kan förbättra vårt teamarbete.



Cecilia Persson

Kurator, Palliativ vård
och ASIH i Ystad:

1. Jag är ny inom palliativ vård så för mig är det väldigt bra att få bredden. Det är också roligt att åka tillsammans med mina kollegor. Vi är sju stycken, och här kan vi lära känna varandra på ett annat sätt än i vardagen.

2. Det viktigaste är nog mer kunskap om teamutveckling och teamets roller. Jag hoppas att vi kan hålla diskussion och reflektion vid liv även hemma. Jag har också fått lära mig mer om hjärntumörsjukdom, som inte ingick i min utbildning. Jag är helt ensam i min roll, så det är viktigt att vi har lärt känna varandra bättre och vet mer om vad var och en gör – och inte gör.

frågeställningarna omfattar bland annat förändring i infektionsbörda, mätt som antal dagar med antibiotika per månad, självskattad fatigue och livskvalitet. Patienter rekryteras från tre olika ASIH i Stockholm – ASIH Stockholm Södra, ASIH Stockholm Norr och Stockholms Sjukhem. Studien påbörjades 2017 och beräknas vara klar under 2020.

För att kunna vara med i studien ska patienterna ha en cancersjukdom i palliativ fas med förväntad överlevnadstid på mer än tre månader och ha en påvisad vitamin D-brist. Patienterna får ej ha pågående behandling med vitamin D > 400 IE/ dag eller ha sänkt njurfunktion (eGFR > 30 ml/min). De får ej heller ha haft hyperkalcemi vid något mätillfälle de senaste två månaderna. Eftersom bara cirka hälften av patienterna förväntas ha vitamin D-brist behöver många provtas (screenas) för att hitta dem med brist som kan vara med. Alla som tillfrågas och samtycker till screening bidrar dock med material till en biobank och kliniska data till en stor databas för framtida studier, den så kallade "Palliative-D-kohorten". Denna bank med prover och kliniska data omfattar redan nu över 500 patienter.

De patienter som randomiseras till studieläkemedel får antingen vitamin D3 4000 IE/dag löst i olja eller bara olja (placebo) i 12 veckor. De tar 8 droppar per dag. Under studietiden görs uppföljningsbesök efter 4, 8 och 12 veckor där data om smärta (mätt som opioidkonsumtion), infektioner (mätt som antibiotikakonsumtion), symtomskattning och livskvalitet samlas in. Eventuella biverkningar registreras och om patienten tagit studieläkemedlet enligt ordination. Vid dessa tidpunkter tas även labprover för att säkerställa att patienter inte drabbas av njurpåverkan eller stigande kalcium. När studien är klar erbjuds alla patienter behandling med vitamin D om de önskar.

Betydelse

I dag saknas helt riktlinjer för tillskott av D-vitamin till patienter med

palliativ cancerdiagnos, vilket lämnar fältet öppet för subjektiva uppfattningar och ogrundade uttalanden om nytta och risker. För att med säkerhet veta om vitamin D-behandling har en positiv effekt behöver man göra randomiserade och kontrollerade studier, som Palliative-D. Ett positivt resultat i Palliative-D skulle innebära att man på ett enkelt och skonsamt sätt kan minska symtombörda för patienter med obotlig cancer. Men ett negativt resultat är också viktigt eftersom det innebär att vi då vet att vi inte behöver behandla vitamin D-brist hos våra patienter. Då patienter inkluderas oavsett cancertyp, ålder och kön är generaliserbarheten av resultaten relativt god. Studien är också helt akademiskt finansierad med anslag från Cancerfonden, Region Stockholm och Stockholms Sjukhem, det vill säga helt utan bindning till läkemedelsindustrin. Vi tror att detta ökar tillförlitligheten och vi hoppas att resultaten, positiva såväl som negativa, därmed får större genomslag.

PALLIATIVE-D ÄR I DAG den största randomiserade och placebokontrollerade studien som gjorts inom palliativ hemsjukvård i Sverige. Vi hoppas att den kan bana väg för fler stora, randomiserade, multicenter-studier inom palliativ vård framöver med syfte att förbättra kvaliteten den sista tiden i livet för våra patienter. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.



Caritha Klasson



Maria Helde-Frankling



Linda Björkhem-Bergman

ASIH Stockholm Södra, Stockholms Sjukhem och Karolinska Institutet, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för klinisk geriatrik.

Att göra randomiserade studier i palliativ hemsjukvård

- erfarenheter från Palliative-D-studien



Forskarteamet bakom Palliative-D-studien konstaterar att randomiserade, placebokontrollerade och dubbelblinda studier i palliativ vård innebär många utmaningar. Men de anser att fler sådana studier behövs, för att patienterna ska kunna få bästa möjliga vård.

E **NDASÄTTET** ATT ta reda på om en behandling verkligen har en effekt är att göra randomiserade studier. Om det gäller läkemedelsbehandlingar vill man helst att studien även ska vara placebokontrollerad och dubbelblind, det vill säga varken patienten eller studieteamet vet om patienten fått behandling med aktiv substans eller placebo ("sockerpiller"). Först när studien är klar "bryts koden" och man vet vem som fått placebo och vem som fått aktiv substans när resultaten ska analyseras. Detta görs för att förväntningar, både från patienten och studieteamet, inte ska påverka utfallet.

Tyvärr görs fortfarande väldigt få randomiserade, placebokontrollerade och dubbelblinda studier inom palliativ vård. Många av de behandlingar vi ger saknar därför bra evidens från studier gjorda på vår grupp av patienter. I stället generaliserar man resultat från studier gjorda på betydligt friskare patienter och tänker att det gäller även

patienter i sent skede av sin sjukdom. Vi ser att fler randomiserade studier behöver göras inom palliativ vård.

Det finns förstås en hel del utmaningar – och ibland går det helt enkelt inte att göra en randomisering av praktiska eller etiska skäl, men vi tror att fler studier skulle kunna göras än vad som görs i dag.

I PLANERINGEN AV Palliative-D-studien hade vi flera utmaningar att ta ställning till. Är det till exempel etiskt att ge patienter placebo när pilotstudien visade så fina resultat av vitamin D-behandling? Men samtidigt kan man fråga: Är det etiskt att inte göra en placebokontrollerad studie för att verkligen ta reda på om vitamin D-behandling har effekt, så att vi inte behandlar i onödan? Eller upptäcker biverkningar som vi inte noterat i pilotstudien?

NÄSTA FRÅGA VAR om det är etiskt att tillfråga patienter som har kort tid kvar om de vill vara med i en klinisk studie som pågår i 12 veckor? Vi har blivit

förvånade över hur många patienter som faktiskt tackat ja. Många ser att de, trots sin svåra sjukdom, kan vara med och bidra till ny kunskap – något som ger mening och känns värdefullt.

Vi erbjuder också alla patienter aktiv behandling, det vill säga vitamin D, om de önskar när de är färdiga med studieperioden på 12 veckor.

ETT PROBLEM MED alla studier som görs på patienter i palliativt skede är att de flesta försämras eller dör under studiens gång. Detta gör att det blir svårt att utvärdera vad som är en effekt av behandlingen och vad som beror på progress av sjukdomen. Dessutom blir det ofta ett stort bortfall av patienter som inte kan fullfölja hela studieperioden på grund av försämring eller död. En fördel med att göra en randomiserad studie är att man räknar med att bortfallet ska vara ungefär lika stort i bägge grupperna. På samma sätt kommer den naturliga försämringen av sjukdomen också vara ungefär lika i bägge grupperna vilket innebär att en jämförelse mellan grupperna ändå kan göras.

I PALLIATIVE-D-STUDIEN HAR vi också valt att samla in data flera gånger under studiens gång, efter 4, 8 och 12 veckors behandling. Det innebär att även om man bara är med i studien

” Den största utmaningen kanske ändå är att finansiera en stor randomiserad studie.

under några veckor kan man vara med och bidra med data och ny kunskap. Dessutom samlar vi in data och biobanksprover på alla patienter som screenas för att vara med i studien – så att alla som provtas, oavsett om de sedan kan randomiseras till studie-läkemedel eller ej, bidrar med material till en stor databank, den så kallade Palliative-D kohorten. Data och prover från denna kohort kan användas för framtida frågeställningar där man vill studera olika samband.

EN UTMANING MED att göra studier i hemsjukvård är också att det tar mycket tid och resurser att åka hem till alla patienter för studie-besöken. De flesta andra studier görs på sjukhus eller mottagningar då patienterna själva kommer dit vilket är betydligt enklare. En viktig del är därför att designa studien så att det är enkelt både för patienten och för ASIH-personalen att genomföra den och att den ”stör” det vanliga arbetet och patientens vardag så lite som möjligt. Man kan använda sig av enkla utfallsmått som lätt går att ta fram i journalen och som inte innebär någon insats från vare sig patient eller personal. I Palliative-D-studien följer vi opioiddoser och antibiotikakonsumtion genom att följa läkemedelsbehandling i journalen. Vi följer också patienterna med symtomskattning med ESAS, vilket rutin-mässigt mäts hos alla patienter varannan vecka. Viss flexibilitet i uppföljningsbesöken behövs också så att det passar både patienten och ASIH-arbetet. Vi har också sett till att vi i studieteamet alltid är tillgängliga för frågor från både patienterna och personalen för att underlätta arbetet och samtidigt säkerställa att studien genomförs som det var tänkt.

DEN STÖRSTA UTMANINGEN kanske ändå är att finansiera en stor randomiserad studie. Det är ovanligt att så stora kliniska läkemedelsstudier som Palliative-D görs helt utan inblandning av läkemedelsindustrin. Samtidigt är det viktigt att det görs studier, utan affärsmässiga intressen, så att resultaten inte vinklas för att ge en försäljningsfördel för ett nytt, dyrt läkemedel. Det har dock visat sig att om man är beredd att göra stora, randomiserade, placebokontrollerade studier finns det många anslagsgivare som är beredda stödja forskningen. Palliative-D har fått stort finansiellt stöd från Cancerfonden, Region Stockholms ALF-medel och Stockholms Sjukhems Jubileumsfond, det vill säga oberoende forskningsfonder utan kommersiella intressen.

Sammanfattningsvis är det på många sätt en utmaning att genomföra studier i hemsjukvården och på patienter i palliativt skede. Men vi hoppas och tror att vi och andra kommer att kunna göra fler randomiserade studier inom ASIH i framtiden. För fler studier behövs för att kunna ge våra patienter bästa möjliga vård, som vilar på god evidens. ■



Caritha Klasson



Maria Helde-Frankling



Linda Björkhem-Bergman

ASIH Stockholm Södra, Stockholms Sjukhem och Karolinska Institutet, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för klinisk geriatrik.

Enkät från Nationella konferensen i palliativ vård, Östersund 11–12 mars 2020

Frågor:

1. Vad lockade dig till att delta i nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

Ida Malmström

Fysioterapeut, Palliativ vård och ASIH i Malmö:



1. Jag fick en poster antagen, om användning av tyngdtäcke vid sömnsvårigheter hos patienter på palliativvårdsavdelning. Det är min första nationella konferens, men jag har varit på utbildningsdagar för fysioterapeuter i palliativ vård. Det var roligt, så jag tänkte att den här konferensen måste vara ännu roligare.
2. Jag är positivt överraskad. Föreläsningarna har varit jättebra och man har hållit fokus på teamet. Det är också så roligt att träffa andra och upptäcka skillnaderna i arbetssätt. Vi har olika förutsättningar och samma sak heter inte likadant på olika ställen. Det är förvirrande, men bra ingångar till samtal.



Charlotte Holmberg

arbetsterapeut, palliativ vårdavdelning och LAH, Regionsjukhuset i Kalmar:

1. Det finns inte så många utbildningar för arbetsterapeuter i palliativ vård. Det är intressant att åka hit för att ta del av nyheter och att få bekräftelse på att det man gör är bra. Detta är min fjärde nationella konferens.
2. En del saker om teamarbete. Det är bara mindre saker, men jag tror att vi kommer att ha nytta av dem. Jag har också träffat arbetsterapeutkollegor, vilket är värdefullt. Anna Klarare och Annika Lindh Falks föreläsning om team var jättebra, Gunnar Eckerdahl är alltid trevlig att lyssna på och det var intressant när Ursula Scheibling berättade om onkologi och palliativ vård och växlingen däremellan.

Låt oss legitimerade hälso-och sjukvårdskuratorer bli en självklar del i teamet!

Den nationella konferensen 2020 hade "Teamet" som fokus. Som kurator blev det tydligt hur vår profession och yrkeskategori behöver profileras starkare.

INGEN WORKSHOP ELLER föreläsning under konferensen handlade mer uttalat om vår profession och ingen kurator var föreläsare. Vi kuratorer borde på ett naturligt sätt bli omnämnda när det handlar om de svåraste samtalen, de existentiella samtalen, de komplexa psykosociala sammanhangen, närståendearbetet, barnfokuset och efterlevandestödet.

2019 erhöll vi som hade tillräcklig erfarenhet och utbildning legitimation som hälso-och sjukvårdskuratorer. Många av oss har utöver socionomutbildning en grundläggande psykoterapiutbildning. Många har därutöver andra specialistkompetenser, till exempel handledarkompetens inom psykosocialt arbete eller

masterutbildning. Sammanlagt har vi således 4–6 års högskoleutbildning och mångårig erfarenhet från psykosocialt behandlingsarbete och från socialt arbete inom andra sektorer, till exempel myndighetsarbete med barn/familjer eller vuxna.

Vi är de som med en bred bas av teori och praktik kopplad till det psykosociala arbetet bedömer var en människa befinner sig i sin vardagskontext,

det vill säga i det fält som utgörs av det psykologiska måendet, historiken, det sociala sammanhanget, ekonomin, familjerelationerna, sysselsättning, intressen, existentiella funderingar, eventuell beroendeproblematik, funktionsnedsättning och så vidare. Vi ringar in vad som är möjligt här och nu och kan lotsa individer till rätt instans i samhället i de fall vi själva inte kan hjälpa bäst.

Vi har tekniker och ramar för våra samtal, men framför allt ställer vi öppna frågor och har tid att lyssna klart. Jag blev förvånad när det under konferensen vid flera tillfällen pratades allmänt om efterlevandestödet. Stödet till efterlevande kan innebära ett telefonsamtal från sjuksköterska eller – i mitt fall inom Region Skåne – fem entimmes kuratorssamtal där den anhörige får möjlighet att sammanfatta och bearbeta sjukdomstid och död samt orientera sig i sin vardag här och nu.

Jag tror att vi inom sjukvården som helhet behöver bli bättre på att bena ut vad "samtal" innebär. Undersköterskor, sjuksköterskor och läkare har också samtal – väldigt viktiga samtal – men de och vi har olika typer av samtal och vi har olika syften med dessa. Vi har också helt olika utbildningar. Om man inte har någon längre samtalsutbildning eller kunskap i anknytningsteori, försvarsmekanismer, objektrelations-teori eller annan fördjupning så blir det av naturliga skäl en helt annan ingång och andra bedömningar. Det betyder inte att vi ska värdera vad som är bättre eller sämre, men jag tror att vi behöver utgå mer från patientens

behov och våga prata om skillnaderna. Det kräver både ödmjukhet och prestigelöshet i samarbetet mellan professioner.

Jag förstod också under konferensen att det ser väldigt olika ut gällande kuratorskompetensen i olika landsting. Det finns inte tillgång till kurator i alla team som arbetar med palliativ vård. Vad gäller kvalitetsarbete talades det på konferensen om strävan efter tillgång till en "psykosocial kompetens". För mig lät det vagt formulerat.

Vad gäller kvalitetsarbetet framåt hoppas jag att en legitimerad hälso-och sjukvårdskurator är lika viktig att ha i teamet som en specialiserad sjuksköterska eller läkare. Socionom är en grundutbildning men legitimationen ger kvalitet vad gäller arbetslivserfarenhet och vidareutbildning. Med en grundläggande psykoterapiutbildning har vi kuratorer lika mycket terapeutisk kompetens som en psykolog. Det glöms ofta bort.

Det psykosociala sammanhanget för patienten och dess anhöriga är ständigt närvarande och har dessutom ett särskilt fokus inom den palliativa vården. Därför vill jag lyfta detta och förhoppningsvis bidra till ett tydligare teamtänk framöver, med den legitimerade hälso-och sjukvårdskuratoren som självklar teammedlem inom den palliativa vården (och inom den övriga sjukvården i landet). ■



Cecilia Persson

Leg. hälso- och sjukvårdskurator inom ASIH och på palliativ vårdavdelning, Ystad

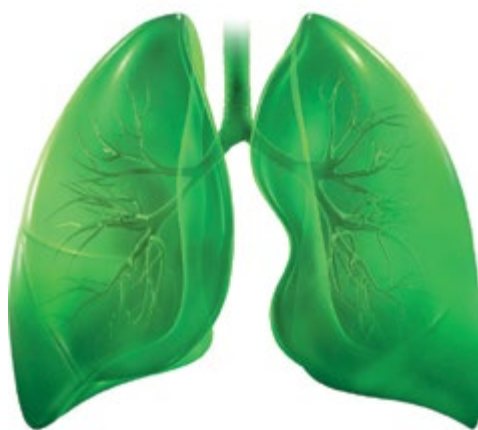


KEYTRUDA[®]
(pembrolizumab)

För patienter med metastatisk icke-småcellig lungcancer (NSCLC) av skivepiteltyp, eller av icke-skivepiteltyp som inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK

FÖRLÄNGD ÖVERLEVNAD* FÖR PATIENTER MED LUNGCANCER

KEYTRUDA rekommenderas
av NT-rådet¹



» KEYTRUDA i kombination med kemoterapi
REKOMMENDERAS **OAVSETT PD-L1-UTTRYCK**¹

Referenser: 1. NT-rådets yttrande till landstingen 2019-03-29

▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Detta kommer att göra det möjligt att snabbt identifiera ny säkerhetsinformation. Hälso- och sjukvårdspersonal uppmanas att rapportera varje misstänkt biverkning till Läkemedelsverket.

KEYTRUDA[®] (pembrolizumab) 50 mg pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning; 25 mg/ml koncentrat till infusionsvätska, lösning. Monoklonal antikropp, PD-1-hämmare, Rx, EF, SPC 11/2019

Indikationer - lungcancer: • KEYTRUDA i kombination med karboplatin och antingen paklitaxel eller nab-paklitaxel är indicerat som första linjens behandling av metastaserad NSCLC av skivepiteltyp hos vuxna. • KEYTRUDA i kombination med platinabaserad kemoterapi och pemetrexed är indicerat som första linjens behandling av metastaserad NSCLC av icke skivepiteltyp hos vuxna vars tumörer inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK. • KEYTRUDA som monoterapi är indicerat som första linjens behandling av metastaserad icke småcellig lungcancer (NSCLC) hos vuxna vars tumörer uttrycker PD L1 i $\geq 50\%$ av tumörcellerna (tumour proportion score (TPS) $\geq 50\%$) och som inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK. • KEYTRUDA som monoterapi är indicerat för behandling av lokalt avancerad eller metastaserad NSCLC hos vuxna vars tumörer uttrycker PD-L1 i $\geq 1\%$ av tumörcellerna (TPS $\geq 1\%$) och som tidigare behandlats med åtminstone en kemoterapiregim. Patienter vars tumörer är positiva för mutationer i EGFR eller ALK ska även ha erhållit målstyrd behandling innan de behandlas med KEYTRUDA.

Kontraindikationer: Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne.

Varningar och försiktighet: • Immunrelaterade biverkningar som förekommit i samband med behandling, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, inkluderar pneumonit, kolit, hepatit, nefrit endokrinopati (såsom binjurebarksvikt, hypofysit, typ 1-diabetes mellitus, diabetesketoacidosis, hypotyreos och hypertyreos) och hudbiverkningar. Långvarig hormonell substitutionsbehandling kan vara nödvändig i fall av immunrelaterade endokrinopati. • Allvarliga immunrelaterade hudbiverkningar har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Fall av Stevens-Johnsons syndrom (SJS) och toxisk

epidermal nekrolys (TEN), vissa med dödlig utgång, har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Om SJS eller TEN bekräftas ska pembrolizumab sättas ut permanent

• Pembrolizumab måste sättas ut permanent vid: - immunrelaterade grad 3 biverkningar som återkommer - varje immunrelaterad grad 4 toxicitet, undantaget endokrinopati som kontrolleras med hormonell substitutionsbehandling eller hematologisk toxicitet hos cHL-patienter • Följande ytterligare kliniskt signifikanta, immunrelaterade biverkningar, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, har rapporterats i kliniska studier eller efter godkännandet: uveit, artrit, myosit, myokardit, pankreatit, Guillain-Barrés syndrom, myastent syndrom, hemolytisk anemi, sarkoidos och encefalit • Hos patienter som genomgått allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) har akut GVHD, inklusive GVHD med dödlig utgång, rapporterats efter behandling med pembrolizumab • Vid användning av pembrolizumab i kombinationsbehandling med kemoterapi för patienter med NSCLC är de observerade biverknings-frekvenserna högre, vilket speglar bidragen från var och en av komponenterna

Interaktioner: Inga formella farmakokinetiska interaktionsstudier har utförts med pembrolizumab. Eftersom pembrolizumab elimineras från cirkulationen genom katabolism förväntas inga metabola läkemedelsinteraktioner. Användning av systemiska kortikosteroider eller immunsuppressiva läkemedel före start av pembrolizumab bör undvikas på grund av potentiell påverkan på pembrolizumabs farmakodynamiska aktivitet och effekt. Kortikosteroider kan dock användas som premedicinering när pembrolizumab används i kombination med kemoterapi, som antiemetiskt profylax och/eller för att minska biverkningar relaterade till kemoterapi.

För fullständig information se www.fass.se

*Median OS vid icke-skivepitel NSCLC för Keytruda i kombination med platinabaserad kemoterapi med pemetrexed: ej uppnådd vs 11,3 månader; P<0,00001. Median OS vid skivepitel NSCLC för Keytruda i kombination med karboplatin och nab-/plaklitaxel 15,9 månader vs 11,3 månader; p=0,0008

Religiositet och andlighet i livets slutskede



Illustration: AdobeStock

Inom palliativ vård möter patienterna, och därmed personalen, grundläggande existentiella utmaningar. Ett sätt att handskas med dessa är att ha ett religiöst eller andligt förhållningssätt. I fjol gjordes en religionsvetenskaplig studie på ett hospice som bland annat visade att andlighet var ett viktigt sätt för många att hantera sin förestående död.

DÖDENS OUNDVIKLIGHET ÄR ett faktum och något vi alla slutligen ställs inför. Att stå inför den egna döden väcker många tankar och emotionella reaktioner samtidigt som existentiella frågor och utmaningar ställs på sin spets. Döden, ensamheten, meningslösheten och friheten benämns ofta som återkommande och grundläggande tillstånd vilka alltid utmanar människans existens, och människan försöker ofta undvika eller hålla dem i schack genom att utveckla strategier för att hantera de tankar och funderingar som väcks. Inom palliativ vård är döden den primära existentiella utmaningen, även om dödens realitet aktualiserar samtliga nämnda tillstånd.

För att hantera de eventuella kriser som uppstår kan religion och andlighet

fungera som viktiga och givande verktyg för att hålla krisen i schack. Vi ser att religiösa frågor och behov ofta aktualiseras i krissituationer, även bland människor som inte tidigare tillskrivit religion och andlighet någon större betydelse. Det är väl underbyggt att religion har starka kopplingar till välbefinnande och hälsa och att individens existentiella och andliga välmående i hög grad påverkar både livskvalitet och fysisk hälsa i livets slutskede.

Samtidigt lever vi i Sverige, känt som ett av världens mest sekulära länder, där religiositet anses vara en privat angelägenhet och där traditionell religion tillskrivs liten betydelse. Det västerländska samhällets syn på död har ur ett historiskt perspektiv rört sig från en religiös och kollektiv händelse till mer individualiserad och medikaliserad.

Med bakgrund i detta utfördes 2019 en fältstudie på ett hospice i Göteborgsområdet med syfte att undersöka vilken plats religiositet och andlighet har i människans liv när hen står inför sin egen död, samt vilken roll religiositet och andlighet spelar i upplevelsen och hanteringen av den stundande döden.

I enlighet med den större diskursen konstaterar även denna studie att traditionell religion spelar en liten roll i deltagarnas liv. Däremot var andlighet både framträdande och meningsskapande och en viktig komponent i hanteringen av den förestående döden. Andligheten uttrycktes ofta som tron på ödet, änglavakt och ett liv efter döden. För flera av studiens deltagare var tanken på liv efter döden en strategi som dels förberedde dem för döden, dels hjälpte dem att upprätthålla hopp.

Flera av gästerna försäkrade att de inte var religiösa, men att de ändå hade en tro eller att de inte var ateister för den delen; ”Jag har ju en tro, men jag är inte religiös [...] men jag tror att livet är utstakat och det har jag alltid sagt”. Även för dem som starkt uttryckte att de inte var religiösa eller hade någon tro var det viktigt att lämna ett litet fönster öppet, utifall att det fanns en liten möjlighet till fortsättning efter detta.

” Att stå inför den egna döden väcker många tankar och emotionella reaktioner.

Utifrån studien kan vi se hur de vanligt förekommande copingstrategierna grundar sig i sekulära värderingar där gudstron ersatts med tilltro till sjukvård, vetenskap och självet (den egna förmågan). Att ”hämta kraft i sig själv” var en de mer framträdande sekulära strategierna. I stället för att hämta kraft hos Gud eller i en religiositet hämtas kraften ur det egna självet.

Det framkommer tydligt hur dödens närhet väcker många frågor och oavsett religiös bakgrund eller ej tampas deltagarna med existentiella frågor såsom meningen med livet,

döden och ödet där behovet av att hitta mening med situationen var centralt. Även om traditionell religion var av liten betydelse hade merparten av deltagarna någon form av spirituellt eller existentiell erfarenhet vilken fungerade meningsskapande. En betydande andel av deltagarna skulle kunna ses som ”andliga” vilket speglar sig i deras val av copingstrategier.

Utifrån studien kan vi konstatera att en förestående död väcker både existentiella och andliga funderingar. För att hantera de känslor som väcks används en stor mängd strategier, både

religiösa och sekulära. Att stå inför sin egen död väcker många tankar och emotionella reaktioner samtidigt som mötet med döden belyser hur stark viljan att leva och att hålla fast vid livet är, även hos dödsjuka människor. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.



Emma Lundberg

M.a. Religionsvetenskap
Doktorand vid institutionen
för vårdvetenskap och hälsa,
Sahlgrenska akademien

palliativregistret.se

2020 med fokus på

- ✓ Närstående
- ✓ Utdata
- ✓ Validering

Kom ihåg!
Nu går det att beställa
alla våra stickor
ihopsatta med en ring
till en kostnad för 50:-



Att bevara äldre personers värdighet inom allmän palliativ vård

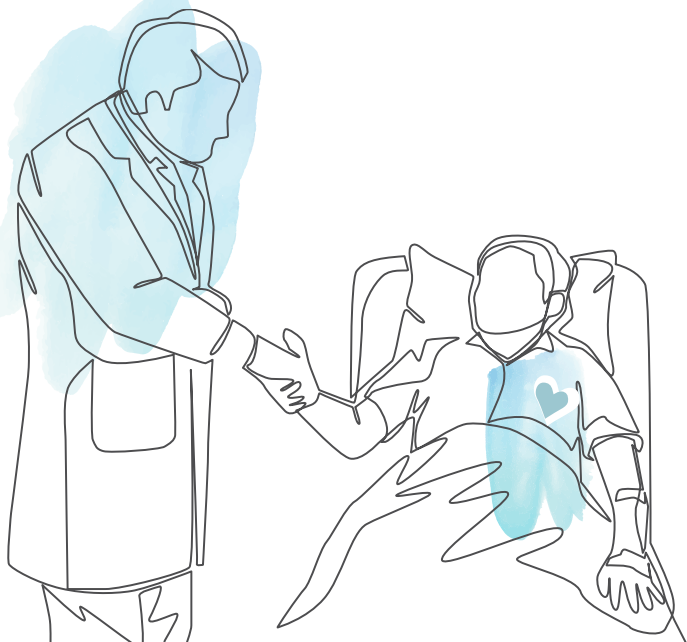


Illustration: AdobeStock

Begreppet värdighet kan vara abstrakt vid första anblicken. Dock är värdighet något som hälso- och sjukvården behöver beakta eftersom det är centralt att bevara hos äldre personer och de med sjukdom. Kanske innebörden av begreppet tydliggörs något om fokus i stället riktas emot vad som är "ovärdigt".

F ILOSOFEN BARCLAY (2016) beskriver att värdighet inom hälso- och sjukvården innebär att personen får leva i enlighet med sina normer och värderingar. Utifrån detta synsätt blir bevarandet av värdighet något olika för oss alla och det blir naturligt att värdighetsbevarande vård utgår ifrån vad som är viktigt för den enskilde personen. Följaktligen behöver äldre personer vara delaktiga i planeringen av sin vård annars riskerar vården att

ges utifrån någon annans mall.

Att åldras innebär utmaningar såsom kroppsliga förändringar samt roller och relationer som omstruktureras. Tillvaron kan kännas ensam, speciellt om den äldre personen har förlorat sina närmaste. Om den äldre personen behöver vård eller tillsyn kan det kännas ovant och svårt, och personens integritet utmanas. En upplevelse av otrygghet kan infinna sig om hen inte längre styr över sin vardag. Sammantaget inverkar detta på den

äldre personens värdighet, speciellt om hen också upplever sig vara en börda för andra. Vi behöver vara medvetna om att den äldre personens möte med hälso- och sjukvården kan spela en avgörande roll för dennes livskvalitet. Utformning av vården som ges och ett värdighetsbevarande arbetssätt blir betydande. Sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan beakta äldre personers värdighet genom att respektera deras värderingar och genom att hjälpa dem att uppfylla det de önskar medan

NATIONELL FORTBILDNINGSKURS FÖR SPECIALISERADE PALLIATIVA TEAM - TEMA ILLAMÅENDE OCH LYMFÖDEM



12-13 november, för mer info se: www.nrpv.se

” Tillvaron kan kännas ensam, speciellt om den äldre personen har förlorat sina närmaste.

tid finns. De kan stötta äldre personer i att hitta lösningar på besvär, men också i att leva i nuet och hitta små guldkorn som gör vardagen meningsfull. Sjuksköterskans närvaro och arbetssätt blir ledande för att uppnå en värdighetsbevarande vård.

I dag är arbetssätt utvecklade för att främja värdighetsbevarande vård ovanligt inom den svenska vården. Den svenska versionen av Dignity Care Intervention (DCI-SWE) som har fokus på sköra äldre personer med palliativa vårdbehov kan bidra med ett sådant arbetssätt till hälso- och sjukvården. Genom DCI-SWE får sjuksköterskan tillgång till ett samtalsstöd med tillhörande förslag på vårdhandlingar.

Studier pågår där arbetssättet provas av sjuksköterskor inom kommunal allmän palliativ vård. Preliminärt visar resultaten att sjuksköterskor upplever att arbetssättet bidrar med struktur i utförandet av palliativ vård. Det framkommer att alla sjuksköterskor inte är bekväma med existentiella samtal, de önskar mer träning i det eller att någon annan profession tar sig an samtalen. Sjuksköterskor uttrycker ett behov av ostörda möten med äldre personer för att få till samtalen på ett bra sätt. De beskriver diskussionen kring äldre personers angelägenheter som betydelsefullt och att arbetssättet kan gynna äldre personers möjlighet till bekräftelse. De närmaste chefernas

engagemang lyfts som viktigt för att sjuksköterskor ska känna att de kan arbeta utifrån ett värdighetsbevarande arbetssätt. Värdighetsbevarande vård har tidigare utvärderats med utfallsmått såsom livskvalitet och värdighet, centrala värden inom palliativ vård, men däremot i mindre utsträckning utifrån sociala aspekter såsom kommunikation. Om sådana aspekter också fokuseras framöver kan hälso- och sjukvården av äldre personer förbättras. ■



Annika Söderman

Leg. distriktssköterska,
Doktorand i medicinsk vetenskap,
inriktning hälso- och vårdvetenskap,
Universitetsadjunkt, Institutionen för
hälsovetenskaper, Örebro universitet

Fortbildning – där du är och när du har tid!

Snabb och avgiftsfri kunskapstillgång

Åtta korta omvårdnadsfilmer

om smärta, andnöd, oro och ångest, symtomskattning, trycksår, munsår, illamående och förvirring i palliativ vård

Se dem på [Palliationsakademin.se!](http://Palliationsakademin.se)



Mer jämlik palliativ vård målet för nationella arbetsgruppen

För första gången ska en nationell arbetsgrupp i palliativ vård startas. Arbetet är en del av Sveriges kommuner och regioners system för kunskapsstyrning. Uppdraget är att ta fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp; syftet är att bidra till en så jämlik palliativ vård som möjligt över landet.

SVERIGES KOMMUNER OCH regioner, SKR, har skapat ett nationellt system för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården. När SKR inrättade de nationella programområdena, NPO, hamnade den palliativa vården under NPO Äldres hälsa, som började arbeta i slutet av 2018. Den enda ledamoten som arbetar med specialiserad palliativ vård av de nio ledamöterna i NPO Äldres hälsa är Henrik Ångström, läkare vid Palliativ medicin i Umeå.

– Mitt uppdrag är att bevaka och lyfta fram eftersatta områden inom palliativ vård. De andra ledamöterna har varit väldigt nyfikna och intresserade. Jag har hela tiden kommunicerat med NRPV och SFPM angående lämpliga områden att arbeta med, säger han.

I slutet av februari i år fick NPO Äldres hälsa godkänt för att tillsätta

en så kallad nationell arbetsgrupp för att ta fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård. Den ska samla experter från



Henrik Ångström

hela landet med bred representation. Arbetsgruppens uppdrag är att belysa hur den palliativa patienten identifieras och får tillgång till allmän och/eller specialiserad palliativ vård, utforma ett flödesschema för detta samt ta fram kvalitetsmarkörer för den palliativa vården.

– Detta blir ett nytt sätt att arbeta. En chans att föra samman den palliativa vårdens olika aktörer på direkt uppdrag av SKR. I detta finns det muskler. Till exempel har vi processtöd för allt det administrativa. Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet ska sedan implementeras av regionerna, det är inte bara en rekommendation, säger Henrik Ångström.

En grundbult i den nationella kunskapsstyrningen är att vården ska vara så jämlik som möjligt över landet.

– Den palliativa vården är otroligt ojämlig såväl geografiskt och åldersmässigt som diagnosmässigt. Jag vill också poängtera att även om palliativ vård sorterats in under NPO Äldres hälsa så ska det här arbetet handla om palliativ vård för alla åldrar, det är jätteviktigt.

Ordförande i den nationella arbetsgruppen blir Ursula Scheibling, läkare från Eksjö som är ordförande i SFPM. Vilka det övriga 15-talet medlemmar

Vad är kunskapsstyrning?

- Kunskapsstyrningssystemet handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården. Målet är att bästa kunskap ska finnas tillgänglig och användas i varje patientmöte.
- Kunskapsstyrningens tre delar är kunskapsstöd, uppföljning och analys samt stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap.
- Kunskapsstöd ska tas fram inom relevanta områden och utformas så att de är lätta att använda. Systemet ska göra det enklare att samordna kunskapsstöden som används i hälso- och sjukvården.

Källa: Sveriges kommuner och regioner

blir var inte klart vid Palliativ Vårds pressläggning. Gruppen skulle ha börjat jobba nu i maj med slutdatum redan i början av 2021, men arbetet är uppskjutet på grund av coronapandemin. När arbetet väl kommer igång är Henrik Ångström säker på vad han önskar sig av alla som är verksamma inom palliativ vård:

– Ta chansen att engagera er i de nationella, regionala och lokala arbetsgrupperna som är en del av kunskapsstyrningen. Jag önskar också förslag på intressanta områden att belysa i framtida nationella arbetsgrupper. Ju bredare förankring desto bättre. ■

Linda Swartz

Hennes cancer är under kontroll.

Låt inte en blodpropp komma i vägen för tillfrisknandet.

Venös tromboembolism (VTE) utgör en av de vanligaste dödsorsakerna hos patienter med cancer.¹

Risken för återkommande VTE är tre gånger högre vid cancersjukdom.²

Risken för VTE ökar signifikant när patienter med cancer blir immobiliserade.³

Fragmin (dalteparin) var det första lågmolekylära heparinet med indikation för behandling och sekundärprevention av VTE hos patienter med cancer.⁴



Fragmin
dalteparinnatrium

Referenser: 1. Khorana AA. Thromb Res. 2010;125(6):490-493. 2. Kakkar AK et al. The Oncologist 2003;8:381-88 3. Lyman GH et al. J Clin Oncol. 2013;49:1118-1134. 4. www.fass.se

Fragmin[®] (dalteparinnatrium). Injektionsvätska. Rx. B01AB04. Ingår i läkemedelsförmånen. **Godkända indikationer:** 1. Behandling av akut djup ventrombos och lungemboli när trombolytisk behandling eller kirurgi inte är aktuell. 2. Cancerpatienter: Behandling och sekundärprevention av djup ventrombos och lungemboli. 3. Trombosprofylax vid kirurgi. 4. Profylax till patienter med kraftigt ökad risk för venös tromboembolism och som är tillfälligt immobiliserade p.g.a. akut sjukdomstillstånd som t.ex. hjärtinsufficiens, andningsinsufficiens, allvarlig infektion. 5. Instabil kranskärlssjukdom (instabil angina och icke Q-vågsinfarkt). 6. Trombosprofylax-antikoagulation vid extrakorporeal cirkulation under hemodialys och hemofiltration. **Kontraindikationer:** Överkänslighet för Fragmin eller andra lågmolekylära hepariner och/eller heparin t.ex. tidigare konstaterad eller misstänkt immunologiskt medierad heparininducerad trombocytopeni (typ II). Akut gastroduodenalt ulcus och hjärnblödning eller annan aktiv blödning. Svår koagulationsrubning. Akut eller subakut septisk endokardit. Skador och operationer i centrala nervsystemet, öga och öra. Epidural anestesi eller punktion av spinalkanalen och samtidig behandling med höga doser dalteparin (såsom vid behandling av akut djup venös trombos, lungemboli och instabil kranskärlssjukdom). Epidural anestesi under förlösning är absolut kontraindicerat hos kvinnor som behandlas med antikoagulantia. Hos gravida kvinnor har halveringstider för dalteparin på 4-5 timmar uppmätts under den sista trimestern. Styrkor: 2500 IE/ml, 10000 IE/ml, 25000 IE/ml. Förpackningar och priser: se www.fass.se. För gällande priser på sjukhusartiklar på rekvisition, se regionala upphandlingsavtal. **Datum för senaste översyn av produktresumén 2016-10-31.** För mer information se www.fass.se. www.pfizer.se.

Det palliativa tar plats på Danderyds sjukhus

En allmän palliativ vårdavdelning på akutsjukhus, funkar det? Kan verksamheten skötas utan läkare som är specialiserade i palliativ medicin? Och litar resten av sjukhuset på palliativa konsulter som "bara" är sjuksköterskor? På Danderyds sjukhus finns svaren.



Kristina Zarins och Nina Öhnfeldt flankerar sin avdelningskollega Erica Amin, som läser till specialistsjuksköterska i palliativ vård.

PÅ ÅTTONDE VÅNINGEN i uppgång R på Danderyds sjukhus finns sedan i höstas tolv enkelrum för vård av patienter i livets slutskede. Avdelningen är hemvist för fyra specialistsjuksköterskor som en vecka i taget turas om att fungera som hela sjukhusets palliativa konsulter. Till avdelningen finns flera läkare knutna och det palliativa konsultteamet har uppbackning av Specialisläkaren i internmedicin Johan Herlin Ejerhed (porträtterad i PV nr 1 2019). Men den sistnämnde har själv sagt att han inte behövt rycka in så många gånger. Konsultteamet framhåller att Johans uppmuntran till sina läkarkollegor att lyssna på och ta stöd av teamet har varit en viktig framgångsfaktor.

– Vi är förvånade över hur bra vi har tagits emot på ronderna. Här kommer vi som specialistsjuksköterskor och blir snabbt lyssnade till på ett självklart sätt, säger Kristina Zarins som jobbat på avdelningen och som palliativ konsult sedan starten.

För henne är det ett drömjobb att kunna kombinera jobb på avdelningen med konsultrollen och att föreläsa/undervisa. Kristina Zarins eller någon av de tre kollegorna Nina Öhnfeldt, Elisabeth Martinsson och Annie Bergström är med på "snurren" varje vecka på tre avdelningar: lungmedicin, gastro och



Halva det palliativa konsultteamet på Danderyds sjukhus utgörs av Kristina Zarins och Nina Öhnfeldt. Den senare är även biträdande chef för teamet och avdelningen.

endokrin. Dessutom försöker de göra strukturerade besök eller hålla föreläsningar på andra avdelningar. Snart har de betat av hela huset. Och så är de naturligtvis tillgängliga för snabba konsultationer vid behov.

– Vi har varit runt på nästan hela sjukhuset och berättat om det palliativa förhållningssättet och vad vi kan erbjuda. De flesta börjar känna till att vi finns. Det vi gör är helt enkelt att hjälpa läkare och sjuksköterskor att se de palliativa vårdbehoven hos patienterna i tid, och behovet att prata i tid.

Konsulterna fungerar också som en neutral part när personalen på en avdelning diskuterar inriktningen på den fortsatta vården av en patient. De patienter som kommer till den allmänna palliativa vårdavdelningen är främst

multisjuka sköra äldre av tre typer:

- Akut palliativ vård, de som är för sköra för att lämna akut-sjukhuset.
- Övertagna från andra avdelningar, där brytpunktssamtal har hållits och patienten väntar på en plats i specialiserad palliativ vård.
- Patienter som kommer in akut för vård, men behöver ha det lugnare än på de andra vårdavdelningarna.

DEN GENOMSNITTLIGA VÅRDTIDEN

är ungefär tre dagar, och varje dygn dör i genomsnitt en patient.

– Många av dessa patienter dog tidigare på IMA eller IVA. Nu är det 40 procent av alla som dör på Danderyds

” Vi är förvånade över hur bra vi har tagits emot på ronderna.

sjukhus som gör det hos oss, säger Kristina Zarins.

Utvecklingen av den palliativa vården på Danderyds sjukhus har skett stegvis. 2013 bildades en palliativprocessgrupp på njurmedicinska kliniken och 2014 startade ett palliativt råd med representanter för de flesta klinikerna. För cirka tre år sedan intervjuades specialistsjuksköterskan Nina Öhnfeldt i den här tidskriften, och hon nämnde då att det fanns förhoppningar om att i

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

framtiden ha ett palliativt konsultteam på sjukhuset. Nu är det verklighet, och hon är biträdande chef för den nya avdelningen och konsultteamet.

De flesta patienterna skrivs ut till det egna hemmet, ASIH, palliativ slutenvård eller särskilt boende. Det märks att framför allt de anhöriga på kort tid får en god relation till avdelningen. Även efter en vårdtid på så lite som ett dygn har det hänt att personalen fått tackkort för ”den fina omvårdnaden”.

– Jag tror att de uppskattar att vi vågar ta i svåra frågor. Vi ser var de befinner sig känslomässigt och vi vågar vara ärliga, säger Kristina Zarins.

Ibland är det enkla det bästa:

– En anhörig sa: ”Jag blev så himla glad när jag blev erbjuden en kopp kaffe och fick prata en stund”. Det handlar om att de som kommer till oss får känna sig sedda och hörda.

Vilka patienter är det då som tas emot på den palliativa avdelningen? De har många olika diagnoser, till exempel hjärtsvikt, njursvikt, stroke och demens. När avdelningen startade blev alla möjliga patienter skickade dit.

– Där var en hel del halvt tveksamma fall. Vi kunde ju inte lägga dem på den sista av våra platser, för då kommer det inom en timme någon som verkligen behöver den. Men nu är det en bra profil på patienterna och vi kan göra bra övertag.

Patienterna kommer ibland direkt från akuten, ja till och med från larmrummet, om de bedöms behöva främst lugn och ro och symtomlindring. När de kommer från en annan avdelning måste personalen där först ha förklarat vårdens inriktning och haft det första brytpunktssamtalet.

– De måste hålla ett övergångssamtal, remittera till eventuell slutenvård och se till att alla läkemedel är insatta. Många läkare tvekar att förskriva det palliativa kittet, men vi sjuksköterskor kommer ju

aldrig att ge de läkemedlen om det inte behövs, säger Kristina Zarins.

Sedan den palliativa avdelningen startade har samarbetet med övriga sjukhuset hela tiden fördjupats. För Kristina Zarins och hennes kollegor har en del av jobbet handlat om att ändra synsättet hos personalen på resten av sjukhuset från att palliativ vård handlar om döden till att den handlar om livet som är kvar.

Så här långt verkar lösningen på Danderyds sjukhus fungera bra. Under en workshop om palliativ konsultverksamhet som ordnades för akutsjukhusen i Stockholmsregionen myntade Georg Engel, verksamhetschef på Stockholms sjukhem, begreppet ”Danderydsmodellen”. Det gjorde Kristina Zarins extra glad.

– Det var tydligt på workshoppen att vi har ett koncept som funkar – kombinationen av ett internt palliativ konsultteam och en egen vårdavdelning. Det känns väldigt positivt. För mig är det häftigt att få vara med i denna stora förändring för palliativ vård på akutsjukhus. ■

Linda Swartz

Fyra frågor

De palliativa konsulterna på Danderyds sjukhus använder sig av fyra frågor i sitt arbete. De ställs till patienter och/eller anhöriga för att få ledtrådar till hur vården ska utformas:

- Hur mår du? / Hur har senaste tiden varit?
- Vad vet du om din/din närståendes situation?
- Baserat på det du berättat, hur tror du att framtiden ser ut?
- Vad vill du den sista tiden?

Allmän palliativ vårdavdelning på Danderyds sjukhus, avd 98

- Tolv enkelrum med plats för extrasäng till närstående.
- Dagbemanning: tre sjuksköterskor och fyra undersköterskor, två överläkare (internmedicin) och två underläkare finns oftast tillgängliga.
- Kväll och helg: två sjuksköterskor och tre undersköterskor.
- Utöver detta är den konsulterande sjuksköterskan tillgänglig om det skulle behövas.



” Det handlar om att de som kommer till oss får känna sig sedda och hörda.

Elisabeth Martinsson, medlem i det palliativa konsultteamet, handleder sjuksköterskestudenter.



Utbildningar 2020



Hösten

Rehabilitering och stöd i allmän palliativ vård -

Utbildningen vänder sig till alla som arbetar i kommun, primärvård, palliativ vård och akutsjukvård, i Lund.

Palliativ medicin - Kursen vänder sig framför allt till ST-läkare med palliativ medicin som B-mål eller C-mål, 1-2 september på FSL, Malmö.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för sjuksköterskor, undersköterskor och paramedicinare, 28 september i Lund.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för läkare, 29-30 september i Lund.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för sjuksköterskor, undersköterskor och paramedicinare, 1 ½ dagars kurs, 24-25 november i Lund.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation, genomförs bland annat även i Göteborg och Stockholm under hösten.

NVP-nätverksträff - Syftet med dagen är att träffas och utbyta tankar och erfarenheter kring NVP. Följ oss på www.palluc.se för information om nästa tillfälle.

NVP utbildning - Utbildningsdag för enheter som tagit beslut om att införa NVP (Nationell Vårdplan för Palliativ vård) eller som vill veta mera inför ett beslut, 8 oktober i Stockholm.

NVP utbildning - Utbildningsdag för kommun, region eller liknande större enhet som tagit beslut om att införa NVP. Kontakta PC.

Samtalscafé om döden - Träffar där man kan lyssna på föreläsare och samtala om döden, döendet och sorg. Följ oss på www.palluc.se för information om nästa tillfälle.

Pedagogiskt Forum - vänder sig till dig som är engagerad i utbildning i palliativ vård inom grund- och vidareutbildning och gentemot allmänheten. 14-15 oktober i Lund.

*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

Sjukstugorna - en vinnande modell i norr

I Sveriges nordligaste fjärdedel finns sjukstugorna – en unik kombination av primärvård och sjukhusvård. Dessa 13 sjukstugor tar hand om befolkningen i glesbygd, som i många fall har tiotals mil till närmaste sjukhus. Där erbjuds också palliativ vård nära patientens hem och anhöriga. För läkarna innebär arbetet på sjukstuga speciella överväganden som delas med glesbygdsläkare på många platser i världen.

DET ÄR ROND vid det största sjukhemmet i samhället, och jag pratar med Gunnar, en 90-årig gentleman med ett förflutet som anställd inom vattenkraften. Han är klar i knoppen, men skral i kroppen. Halvsidesförlamad, helt hjälpbehövande. Ligger i sängen under vårt samtal i hans lägenhet. Vi har inte tidigare haft möjlighet att diskutera det här med begränsningar i vårdåtgärder, men hans inställning är inte att ta fel på – stannar hjärtat så var det meningen så, och den gamla kroppen vill inte åka iväg till något sjukhus ifall han blir svårt sjuk. Gunnar har

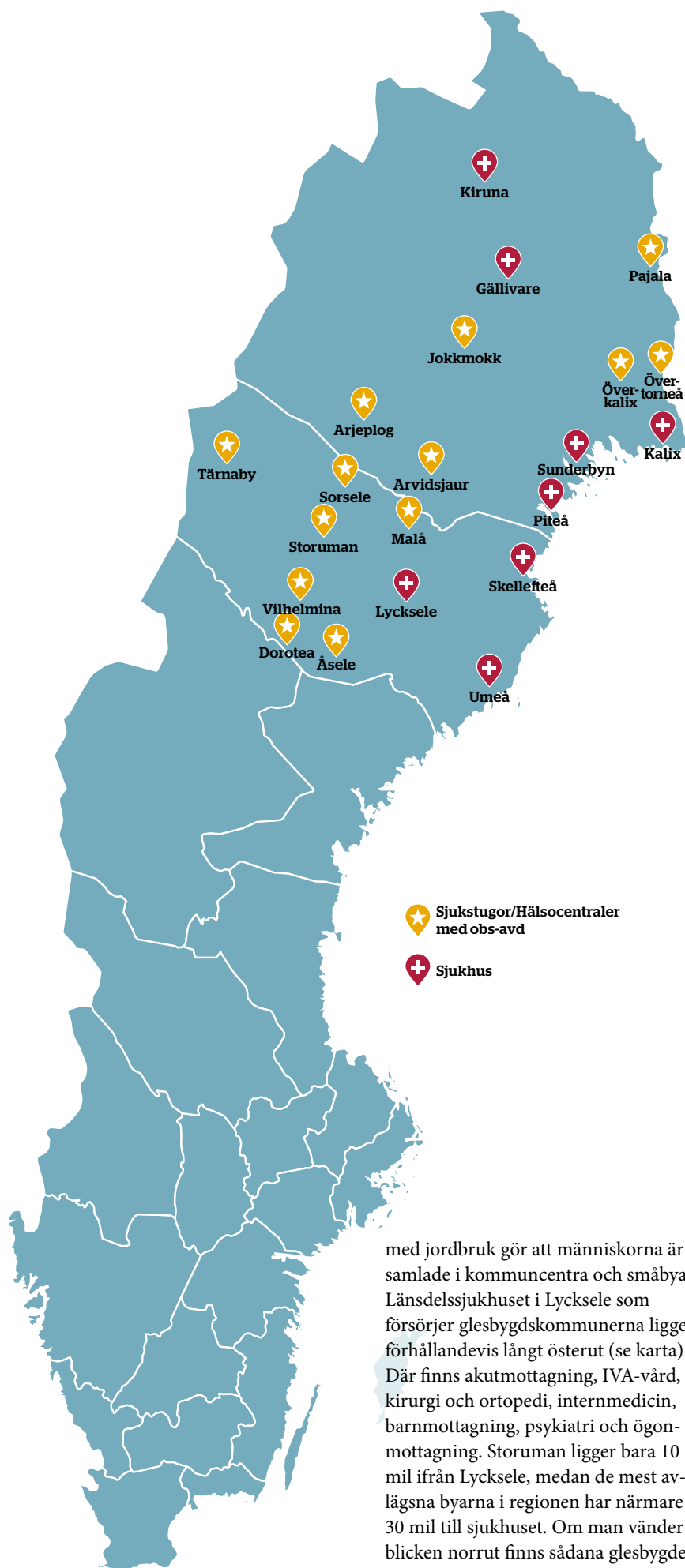
bott hela sitt liv i Storuman och han har barn och barnbarn i närheten. Han vill stanna kvar i sitt hem på boendet, och när den tiden är inne även dö där. Och för min egen del är jag tillfredsställd över att han har en så självklar syn på åldrandet och döden. Jag är övertygad om att han i livets slutskede skulle kunna få en lika värdig – eller värdigare – död på boendet som på en sjukhusavdelning.

FÖRST SOM SIST vill jag framhålla att jag är en vanlig glesbyggsdoktor i Storuman, specialist i allmänmedicin och inte med någon specifik inriktning mot palliativ vård. Jag arbetar även

som lärare vid Läkarprogrammet i Umeå, och forskar kring sjukstugomodellen. Jag har av redaktionen för Palliativ Vård tillfrågats att beskriva de utmaningar och möjligheter vi har i glesbefolkade delar av landet för att möta befolkningens behov av vård i allmänhet, och palliativ vård i synnerhet. Covid-19 var ett okänt begrepp då artikeln kom på tal, och så mycket händer så fort nu, att verkligheten i mycket kommer att se annorlunda ut när denna artikel kommer i press.

Glesbygdssjukvårdens förutsättningar

Sverige är ett glest befolkat land. Befolkningstätheten är 24 inv/km², jämfört med ca 120 inv/km² i EU som helhet. Den mest påtagliga glesbygden ses, som alla läsare säkert vet, i nordvästra delen av landet. Jag sitter och skriver i Storuman, vars kommun består av cirka 8 000 km² och har cirka 5 800 invånare, vilket innebär en befolkningstäthet på 0,8 inv/km². I region Västerbotten finns en mycket tydlig gradient avseende folkmängd, med huvuddelen av befolkningen längs kusten i öster, och allt färre människor ju närmare norska gränsen man kommer. Stora skogar och myrar samt glest



med jordbruk gör att människorna är samlade i kommuncentra och småbyar. Länsdelssjukhuset i Lycksele som försörjer glesbygdskommunerna ligger förhållandevis långt österut (se karta). Där finns akutmottagning, IVA-vård, kirurgi och ortopedi, internmedicin, barnmottagning, psykiatri och ögonmottagning. Storuman ligger bara 10 mil ifrån Lycksele, medan de mest avlägsna byarna i regionen har närmare 30 mil till sjukhuset. Om man vänder blicken norrut finns sådana glesbygder

på flera håll i Norrbotten, med lika långa avstånd till närmaste sjukhus.

Befolkningen i dessa glesbygder är betydligt äldre än i riket som helhet. Andelen över 65 år är 30 procent jämfört med 20 procent i hela Sverige (2019). Alla som känner till sambandet mellan ökande ålder och slutenvårds-konsumtion inser att det kan innebära ett problem att ha så många äldre boende så långt ifrån sjukhus.

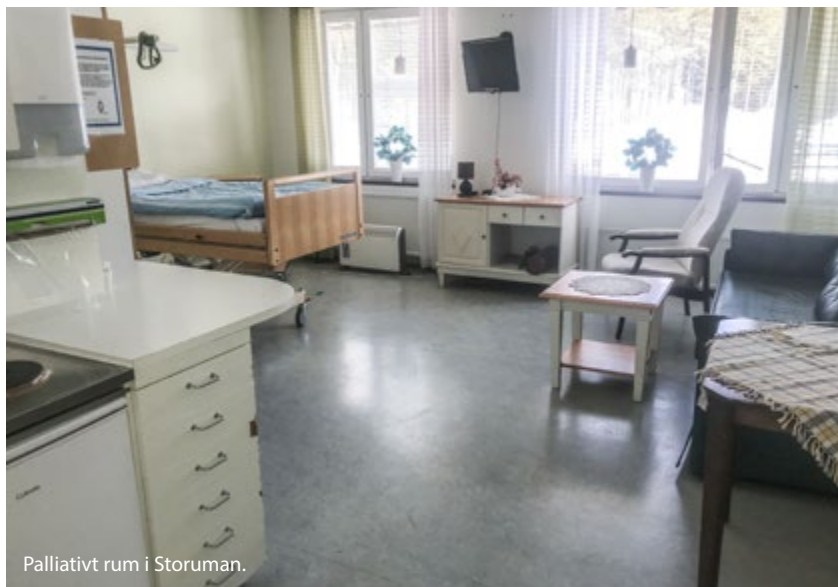
För att möta behovet av akut inläggande sjukvård i dessa glesbefolkade områden har sjukstugor använts under mer än hundra år. Sjukstugor har fått behålla sitt historiska namn i Västerbotten, men kallas i Norrbotten för Hälsocentraler med observationsavdelning. Utanför Norr- och Västerbotten finns sjukstugeliknande enheter på ett fåtal platser i Sverige. I det följande använder jag termen sjukstuga.

Sammanlagt 13 sjukstugor är utspridda i glesbygdskommuner i Norr- och Västerbotten som tillsammans täcker nästan en fjärdedel av Sveriges landyta. Dessa sjukstugor utgör en kombination av primärvård och sjukhusvård, och erbjuder ett bredare spektrum av diagnostiska och terapeutiska möjligheter än vad som vanligtvis återfinns inom primärvården. Förutom vårdavdelning återfinns också slätröntgen, laboratorium för utökad patientnära provtagning och ett akutrum för stabilisering och behandling av allvarligt sjuka patienter i väntan på ambulans eller helikopter. Inläggningar, dagligt rondarbete med mera genomförs av allmänläkare som under sin arbetsdag också har vanliga primärvårdspatienter.

De inläggande patienterna är vanligtvis gamla, medianålder 79 år, med behov av slutenvård på grund av kroniska sjukdomar, infektioner, demens eller bräcklighet. Dessa patientgrupper är mycket vanliga på svenska akutsjukhus men i norra Sveriges glesbygd vårdas de i hög grad vid sjukstugor. Andra vanliga vårdorsaker

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Vid nästan alla sjukstugor finns ett speciellt rum för i första hand palliativa patienter.



Palliativt rum i Storuman.

är rehabilitering efter operation, till exempel efter höftledsfraktur. Då återremitteras patienterna från Lycksele till sjukstugan för fortsatt mobilisering till dess hemgång är möjlig. På så sätt kan sjukhuset hålla upp sin produktion och överlämna rehabilitering till sjukstugor närmare hemmet. Vid nästan alla sjukstugor finns ett speciellt rum för i första hand palliativa patienter. Detta rum är vanligtvis lite rymligare, med egen dusch och toalett, plats för soffa och övernattningsmöbler för anhöriga. Det finns ofta även ett litet kök så att anhöriga kan tillaga mat.

Cancerpatienter

När det gäller cancerpatienter så har vår sjukstugeavdelningarna två huvudsakliga funktioner. Dels för inläggande infektionsbehandling av patienter med leukopeni i samband med cytostatikabehandling, dels för palliativ vård i livets slutskede. Fast sjukstugan inte är inblandad i den kurativt inriktade delen av cancerbehandlingar så tas behandlingsansvaret så småningom över när patienterna ej längre är aktuella för behandlingar från onkologkliniken. Av de patienter som faktiskt dör på sjukstugeavdelningar är den

största gruppen de vars huvuddiagnos tillhör maligna tumörer, tätt följd av cirkulationsorganens sjukdomar och andningsorganens sjukdomar.

Remittera eller inte?

När man som läkare i Storuman eller vid andra sjukstugor träffar en patient som behöver inläggande vård har man alltså två alternativ: att remittera till sjukhus eller att lägga in på den egna avdelningen. Denna valmöjlighet innebär också att man tvingas klargöra för sig själv vad man tror att patienten är mest hjälpt av. En medelålders patient med akut hjärtinfarkt skickas naturligtvis omedelbart till sjukhus, ibland efter att trombolys genomförts lokalt. Men för en 80-årig patient med återkommande exacerbation i KOL, pneumoni eller försämring i hjärtsvikt kan all behandling för det mesta genomföras på sjukstugan. Om vi har en dement person med en ohållbar situation i hemmet, undviker vi att remittera hen. Vi behåller också gärna patienter som behöver inläggande vård i livets slutskede i de fall hens vårdbehov inte kan tillgodoses i hemmet.

Vi har att reflektera över vad man

kan göra på sjukhuset som inte vi klarar av, och även över lämpligheten att göra mer än vi klarar av. Kan det finnas risker med att skicka en somatiskt sjuk patient med demens till ett stort sjukhus med många kontakter, såväl läkare som sköterskor, där inte någon känner patienten sedan innan? Dessutom behöver vi tänka efter varje gång vi skickar iväg en patient med ambulans – det innebär att vår ambulans är borta flera timmar.

Jag tror att dessa överväganden och reflektioner är unika för oss som jobbar vid sjukstugor i glesbygden. Och jag vet att precis samma tankesätt finns hos kollegor runt om i världen som jobbar vid liknande enheter. Jag har intervjuat kollegor såväl i norra Sverige som på Nya Zeelands Sydö, och kan konstatera att även om det finns skillnader i sjukvårdsorganisationerna länderna emellan så finns stora likheter i rollen som glesbygdsläkare. Och man är särskilt stolt över den möjlighet man har att behandla patienter i livets slutskede nära hemmet och anhöriga när det inte finns något ”äkta” hospice i acceptabel närhet.

ÅTER TILL VÅR vän Gunnar som jag träffade på rondan. Om jag bedömer att han skulle vara betjänt av sjukhusvård så kan jag ändå känna mig lyckligt lottad som läkare. Jag har ju möjlighet att lägga in honom på vår egen sjukstuga. Fortfarande i sin hemort, fortfarande med personal omkring honom som han antagligen känner sedan tidigare och fortfarande med närhet till anhöriga. Och med sjukstugans möjligheter till den vård han behöver. ■



Mante Hedman

Distriktsläkare, MLA Storumans Sjukstuga
Glesbygdsmedicinskt Centrum, Storuman
Adjungerad adjunkt, doktorand i allmänmedicin, Umeå universitet
mante.hedman@regionvasterbotten.se

Palliativt Utvecklingscentrum bjuder in till:

PEDAGOGISKT FORUM

Lund 14-15 oktober
Grand Hotel

pc



Hur sprider vi det palliativa förhållningssättet och vår kunskap?

Välkommen till Pedagogiskt Forum som väntar sig till dig som är engagerad i utbildning i palliativ vård inom grund- och vidareutbildningar och gentemot allmänheten.

Huvudtalare är Dr José Pereira som är professor i palliativ vård vid McMaster University i Kanada.

Dr Pereira är medgrundare till "Pallium Canada", en modell för att öka kapaciteten för den allmänna palliativa vården samt främja det som benämns "compassionate communities".

- ✓ Vi kommer att ge möjlighet för diskussioner inom respektive professionsgrupp kring frågor rörande grundutbildningar, vidareutbildningar för olika personalgrupper inklusive specialiteten palliativ medicin.
- ✓ Gemensamma föreläsningar varvas med diskussioner och workshops.
- ✓ Kvällsmingel med buffé för alla deltagare där vi skapar pedagogiska nätverk.



José Pereira kommer att vara med oss båda dagarna för föreläsningar, diskussioner och workshops. Han kommer att dela med sig av sina erfarenheter hur den palliativa vårdens förhållningssätt, kunskaper och färdigheter kan spridas till andra vårdgivare och allmänheten. Delar av forumet kommer att hållas på engelska.

Anmälan öppnar den 16 april på www.palluc.se.

Välkommen!

Kostnad före 25 juni 2100 SEK därefter 3000 SEK. Tider: Dag 1 från kl. 13. Dag 2 till kl. 15.

Axlagården

- nytänkande med anor

I västra delen av Umeå, vackert beläget med utsikt ner mot Umeälven, ligger sedan nära tre decennier Axlagården hospice. Det är ett av Sveriges äldsta hospice, men inget gammalmodigt vilar över Axlagården. I målen för året finns en satsning på hållbarhet och HBTCQ-diplomering. Axlagården är numera också beredd på att ta emot minderåriga gäster.



I entrén på Axlagårdens hospice.



DET SISTNÄMMDA HAR varit en lång process för verksamhetschef Mats Kärnestad och den övriga personalen. För två år sedan fick de en skrivelse från barnonkologen och Palliativ medicin (motsvarande ASIH) med förslaget att Axlagården skulle slopa åldersgränsen på 18 år.

– Vi ryggade tillbaka. Hur ska vi klara det, känslomässigt och praktiskt? Men vi tog till oss idén och jobbade ett helt år med att ”utreda” frågan. Tack och lov handlar det ju om en liten patientgrupp, men för Axlagården var det en stor fråga, säger Mats Kärnestad.

Bakgrunden var att personalen på barnonkologen trodde att det i vissa fall kunde behövas en hospicemiljö för barn. Det kan vara komplext att vara palliativ patient på barnonkologen. Och när barnets familjerelation är komplicerad kan det vara bättre att vårdas på hospice än hemma.

– Jag tror att för en familj som befinner sig i den bedrövligt jobbiga situationen att ett barn närmar sig livets slut är det betydelsefullt att få vara närstående och inte bara vårda, som det lätt blir i hemmet.

Axlagården gjorde en enkät med personalen, intervjuer med närstående och studiebesök på Lilla Erstagården, anhörigboendet Hjältarnas Hus i Umeå och på barnonkologen. Våren 2019 bestämde de sig för att säga ja. De kommer till en början att ta emot en minderårig gäst med cancerdiagnos och sedan utvärdera.

Nu ligger ärendet hos regionledningen. Mats Kärnestad tror att det kan dröja innan det dyker upp någon gäst under 18 år.

– Mellannorrlands hospice i Sundsvall startade för 13 år sedan. De har aldrig haft åldersgräns, men heller aldrig haft en minderårig gäst.

MÅLSÄTTNINGEN FÖR AXLAGÅRDEN

är givetvis att ge gästerna en så god vård i livets slutskede som det bara är möjligt. När hospicet öppnade 1992 var alla gäster onkologipatienter, men nuförtiden har de en bredd av diagnoser: neurologiska sjukdomar, hjärtsvikt, KOL med mera. Förutom den anställda personalen finns ungefär 25 volontärer som hjälper till med allt möjligt som ger guldkant till gästerna. Det är allt från att fixa ”gofika”, att vara måltidsvärd, läsa noveller eller tidningen till att göra trädgårdsarbete. Maten är central för välbefinnandet hos gäster och närstående, men mer om det senare.

För Axlagården är det viktigt att precis alla gäster känner sig välkomna till, och väl omhändertagna på, hospicet. Ett led i detta är att under 2020 HBTQ-diplomera verksamheten. All personal utbildas, inte bara vårdpersonal.

– Vi vill öka kunskaperna i ämnet, och kommer att diplomera oss under våren. Det blir en kvalitetsstämpel, att vi har tagit ställning och har personal som är utbildad, säger Mats Kärnestad. Han berättar att det bland annat är

” Det kan vara komplext att vara palliativ patient på barnonkologen.



Mats Kärnestad

viktigt hur personalen använder orden make, maka, fru och man. Ordet partner kan vara lämpligare. Man ska inte utgå från en heterosexuell norm och därmed bidra till att HBTQ-personer känner sig udda eller fel.

– Vi har inte upplevt att detta varit ett problem här, men det är ju inte vi som ska definiera det. Det är möjligt att jag eller någon annan här har sagt ord som gnager i en gäst eller anhörig.

Ytterligare ett mål för ambitiösa Axlagården under 2020 är hållbarhet, och möjligtvis någon form av certifiering. Mats Kärnestad erkänner att de verkligen inte är unika i detta, men att de vill vara med och bidra på det sätt de kan. Därför ska man göra en genomgång av vad i verksamheten som kan göras mer hållbart: miljövänligare kemikalier i disk och städ, smartare förbrukningsmaterial, digitaliserade dokument och inte minst ett helhetstänk kring maten, där närodlat och ekologiskt ska ta större plats.

Maten är ett eget kapitel på Axlagården. Redan 2015 gjorde Palliativ Vård ett reportage från kök och matsal på Umeåhospicet. All mat lagas från

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Kocken Jerker Kakas förbereder maten för gästerna.

grunden, och doften av nybakat sprider sig varje dag.

– Det är viktigt att gästerna och personalen får känna doften av hemlagat och hembakat. Det ska ju kännas som hemma här.

Förutom de aktuella satsningarna på hållbarhet och kunskap om HBTQ har Axlågården sedan länge varit en resurs för forskarsamhället. Till exempel medverkar de i projektet ”Transition to hospice care” som undersöker förändringar rent medicinskt vid överflyttning mellan onkologisk vårdavdelning och hospice. De är också med i arbetet med en svensk översättning av Abbey Pain Scale till en palliativ kontext. Där intervjuades sjuksköterskor om hur APS används och fick ge feedback på hur översättningen, APS-SE funkar i praktiken. Båda dessa projekt är ett samarbete mellan Region Västerbotten och Umeå universitet.

Axlågården var också ett av flera ställen som sjuksköterskan Tove Stenman från Östersund gjorde intervjuer med sjuksköterskor om intimitet i palliativ vård. Resultatet presenterades på Nationella konferensen och finns även publicerat på Ersta Sköndal Bräcke högskolas webbsida.

TILL HOSPICETS 25-ÅRSJUBILEUM

instiftades Axlågårdspiset. Det delas ut vartannat år ut till de fem bästa kandidat- eller masteruppsatserna som berör palliativ vård. Det är lärosätena själva som skickar in bidrag. Vinnarna utses av en grupp bestående av två professorer i omvårdnad och två sjuksköterskor. Mats Kärnestad berättar

att förutom en prissumma ingår att vinnarna får komma till Umeå och föreläsa om sina arbeten.

– Vi försöker också själva att använda och dra nytta av innehållet i dessa uppsatser, till exempel en nu senast som handlade om kulturskillnader i hur man ser på sjukdom och död.

En annan satsning som Axlågården gör är att, med bidrag från Stiftelsen Hospicevård (som äger Axlågården), utbilda två sjuksköterskor till specialister i palliativ omvårdnad. De pluggar på halvtid och jobbar halvtid med bibehållen lön.

Mats Kärnestad själv är sjuksköterska i grunden. På 1990-talet jobbade han på kirurgavdelning i Lycksele och besökte då en temadag om smärt lindring. Axlågården var där, och det var första gången han kom i kontakt med hospicet.

– Jag tyckte att det verkade vara en fin verksamhet och ett fint samhällsuppdrag. Sedan kom 20 år av statlig LVM-vård emellan. Men för fem år sedan sökte de ny verksamhetschef; jag sökte och fick tjänsten, något jag är väldigt glad och tacksam över.

Han säger att han varje dag går till jobbet tacksam över att få vara i den fina miljön, och jobba med engagerade, skickliga människor som har stort hjärta och mycket humor.

– Det fascinerar mig att flera medarbetare som i stort sett har jobbat här sedan starten fortfarande har driv och glöd och vill utveckla verksamheten. De har absolut inte blivit blasé utan vill alltid det bästa för den enskilda gästen. De möter hela tiden människor i kris,

men har inte bildat ett hårt skal.

Att många jobbat länge på Axlågården innebär ett närliggande bekymmer för Mats Kärnestad och de andra.

Under ett års tid kommer sex personer att gå eller ha gått i pension.

– Det blir en utmaning att behålla filosofin kring hur vi arbetar, men med bra inskolningar och att hålla frågorna vid liv i exempelvis omvårdnadsmöten, APT och etikrunder, så kommer det att gå bra.

En annan utmaning för hospicet är att vårdtiderna har blivit betydligt kortare de senaste åren. Remiss skickas i sent skede, bland annat beroende på bättre behandlingsmöjligheter för till exempel cancer. Mats Kärnestad upplever det som problematiskt, eftersom gästen ofta är fysiskt och mentalt nedgången. Hen hinner inte heller ha behållning av den fina inre och yttre miljön. Det är också svårt för personalen att hinna bygga relationer med gäster och anhöriga.

– Det blir en påfrestning på personalen för de vill hela tiden ge så mycket av sig själva. Jag skulle önska att vi fick hit gästerna tidigare, alla skulle vinna på det – främst den enskilde gästen och dennes närstående, men även de som vårdar. ■

Linda Swartz

Axlågården Umeå Hospice AB

- Startade 1992.
- Erbjuder 16 vårdplatser.
- Har 35 fastanställda, inklusive receptionist, lokalvårdare, kockar och ekonomipersonal. Arbetsterapeut och kurator på deltid. Sjukhuspastor en eftermiddag i veckan.
- Läkartjänster köps in från Palliativ medicin i Umeå, där alla är specialister i just palliativ medicin.
- Ägs av Stiftelsen Hospicevård. Omsätter drygt 22 miljoner kronor.
- Har vårdavtal med region samt kommun. De delar lika på vårdtyngkostnaden. Egenavgiften är 175 kr/dygn.



Färdig
sondnäring
med innehåll av
riktiga råvaror*

Fiberinnehåll
från både frukt
och grönsaker*

Fyra
proteinkällor:
Kyklingkött*,
mjölkprotein,
gröna bönor*
och örter*

I mag- och tarmkanalen lever en artrik mikrobiota som mår bra av en varierad kost, med högt fiberinnehåll från frukt och grönsaker.¹ Sondnäring som innehåller riktig mat, eller ingredienser från riktig mat, har visat sig göra gott både för magen och matupplevelsen.^{2,3}

Isosource® Mix är en sondnäring som innehåller riktiga råvaror som kyckling*, örter*, bönor*, persikopuré och apelsinjuice*. Tillsammans bidrar de till ett näringsinnehåll som magen och tarmen kan må bra av!

ÄKTA MAT ÄKTA OMTANKE

Livsmedel för speciella medicinska ändamål. För kostbehandling av patienter med, eller i risk för, malnutrition. Ska användas under medicinsk övervakning.

Ref: 1. Mark L. Heiman & Frank L. Greenway, A healthy gastrointestinal microbiome is dependent on dietary diversity. *Molecular Metabolism* 2016;317-320. **2.** Hurt RT, et al., Blenderized Tube Feeding Use in Adult Home Enteral Nutrition Patients. *Nutr Clin Pract.* 2015;30(6):824-829. **3.** Samela K. et al., Transition to a Tube Feeding Formula With Real Food Ingredients in Pediatric Patients With Intestinal Failure. *Nutr Clin Pract.* 2017;32(2):277-281.

*Rehydrerad kyckling och rehydrerade grönsaker samt juice från koncentrat.

[Information till hälso- och sjukvårdspersonal](#)

www.nestlehealthscience.se



 **Nestlé**
HealthScience

Möt en specialist:

Tora Campbell Chiru

När Tora Campbell Chiru just blivit mamma, för 23 år sedan, dog hennes man i cancer. Den livserfarenheten har präglat hela hennes yrkesbana som läkare och specialist i palliativ medicin.



Foto: Linda Swartz

FEM VÅNINGAR UPP med anslående utsikt från höjden över Årstaviken ligger Smärtmottagningen på Södersjukhuset i Stockholm. Den är daglig utgångspunkt för Tora Campbell Chiru, som konsulterar i både smärta och palliativa frågeställningar sedan två år tillbaka.

– Jag känner att jag gör jättemycket nytta och är runt på de flesta av sjukhusets avdelningar. Men ibland det känns mer som en slump vilka patienter jag blir tillfrågad om, snarare än att det finns en struktur kring att man ser ett behov av palliativ kompetens.

Tora anser att varje klinik borde ha en rutin för att identifiera vilka av deras patienter som kan ha nytta av

en palliativ konsult oavsett om det handlar om bra symtomkontroll tidigt efter diagnos eller om frågeställningar i livets slutskede.

– Fortfarande känns det som palliativ medicin som medicinskt område är något av en vit ö inom akutsjukvården.

Trots att hon låter kritisk kan Tora tydligt se att den palliativa vården i Sverige har utvecklats på 20 år. Det är så länge som hon själv har varit engagerad i den. Men vi backar ännu lite längre – till 1987. Tora var nybakad läkare från Lunds universitet. Redan under studierna träffade hon sin man Dan, och tillsammans sökte de AT i Karlskrona. Tora siktade på att bli kirurg och Dan ville jobba som distriktsläkare. De etablerade sig i staden, köpte sitt drömhus och 1996 föddes sonen Alexander. När han var åtta månader fick Dan sitt sjukdomsbesked: koloncancer med levermetastaser.

– Det var jättetufft. Vi förstod att han skulle dö. Det var min klinik som

” Jag drevs på något sätt av skuld-känslor.

gav honom beskedet och det som slog mig senare var ju bristen på en långsiktig och förutseende plan, vilken symtomlindring, stöd och hjälp den sjuke och familjen behöver i den här situationen.

Dan skulle just gå på föräldraledighet. I stället fick han veta att han hade ett halvår kvar att leva.

– Han, och jag, var så otroligt utlämnade. Vi hade behövt strukturerat stöd och strukturerad plan för symtomlindring. I stället blev allting upp till oss själva.

Tora beskriver en slitsam och oerhört ledsam tid, där hon kände stark skuld och skam, för att inte ha förstått att hennes man var så sjuk, att inte kunna hjälpa honom tillräckligt medicinskt och för att inte kunna leva som andra förväntade sig. Jobbade hon för mycket, eller för lite? Var det rätt eller

fel att få vara sjukskriven på deltid? Ibland önskade hon till och med att hon skulle få dö i stället för Dan.

Hela sin sjukdomstid tillbringade Dan hemma, men allra sista veckan stod en sjukhussäng i vardagsrummet när det blev för ansträngande för Dan att gå i trappan upp till sovrummet.

I december 1997 dog Dan. I mitten av januari var Tora tillbaka på jobbet.

– Jag blev snabbt förfärad över hur vården var uppdelad i vi och de – personal och patienter. Jag märkte att jag inte bara var på personalens sida längre, utan lika mycket på patienternas och de anhörigas.

Tora säger att hon led av att se patienters och anhörigas behov. Hon frågade sig till och med om hon kunde fortsätta arbeta som läkare. Hon valde att stanna, och att göra en konkret förändring.

– Jag började ta i hand med de anhöriga, och se dem och patienterna som en enhet.

Det blev tydligt för Tora vilken betydelse rätt kommunikation har. Hon gick en kurs i kommunikation för cancerbehandlare i Lund. Sedan såg hon en annons för en tvådagarsföreläsning i Norrköping om palliation, med Peter Strang och Barbro Beck Friis.

– Det blev en ögonöppnare för mig att det fanns så mycket kunskap och samlad erfarenhet hur man kan arbeta proaktivt vid svår, obotlig sjukdom och att det fanns så mycket vi faktiskt kan göra för att ge den sjuke och familjen möjlighet att leva fast döden är en realitet.

Kontakten med Peter Strang gjorde att hon skrev en uppskattad text i Läkartidningen om tiden kring Dans död. Hon började föreläsa och skaffade sig ett brett kontaktnät i hela landet. Hon förkovrade sig och blev snabbt den läkare i Blekinge som kunde mest om smärtlindring vid cancersjukdom. Hon brann också för att genom kommunikation hjälpa de anhöriga att handskas med sin situation. Men kollegorna förstod inte riktigt vad palliativ vård var: ”Döende patienter kan väl sköterskorna ta hand om.”

– Men jag var så övertygad om att jag hade rätt. Det kostade en del. Några inom vården tyckte att det var

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



jobbigt att jag var så ”på”. Jag drevs på något sätt av skuld känslor och av tanken att om jag gör något bra av detta så var min mans lidande inte förgäves.

Tora gick den nordiska specialistutbildningen i palliativ medicin 2006, och två år senare var tiden mogen för Blekinges landstingspolitiker att besluta om en palliativ verksamhet. De var fyra personer som med mycket entusiasm och inga resurser fick starta ett palliativt konsultteam. De gjorde hembesök med en av sjuksköterskornas privata bil och jobbade genom att nätverka med distriktssköterskor, avdelningspersonal och sjukhusapoteket.

– På kort tid fick vi igång en verksamhet som gjorde avtryck och som både politiker och allmänheten ville skulle växa över hela länet.

Det gjorde den och hade till slut tio vårdplatser på två olika orter, hemsjukvård, konsultverksamhet och utbildningsinsatser mot alla kategorier. Men

det hade varit extremt slitiga år med ständig omorganisation och chefsbyten inom landstinget och mycket få läkarkollegor.

Efter att ha levt ensam med sin son några år träffade Tora en man i en liknande situation som förlorat sin hustru och blivit ensam med två barn.

– Vi kom att bli en ny familj och flyttade ihop i vårt Karlskronahus. Med den erfarenhet min nya man hade av cancervård som anhörig tyckte han att mitt jobb var viktigt och supporterade mig mycket.

Under flera år jobbade Tora intensivt med att både ha väldigt mycket patienter, göra långa resor vid hembesök, åka mellan länets båda sjukhus och samtidigt driva verksamheten framåt. Framför allt det senaste upplevde hon som ansträngande och dränerande.

– I den vevan fick jag förfrågan om att komma som vikarie till en kirurgisk verksamhet i Stockholm och nappade

på det. Det kändes som ett andningshål där jag bara hoppade in några dagar, gjorde en avdelad uppgift och inte behövde ta ansvar för mer än det jag själv utförde. Och dessutom fick jag möjlighet att bo i det gamla hus i Mälardalen som vi tagit över efter min mans släkt.

Efter ytterligare några år, när barnen nått gymnasieåldern, valde Tora Stockholmsjobbet på halvtid, för att orka fortsätta med palliation i Blekinge varannan vecka. Efter några turer fram och tillbaka hamnade hon i huvudstaden på heltid. Nu skulle det bli kirurgi på SöS för hela slanten.

- JAG VILLE inte jobba med palliativ vård längre och jag ville inte driva en verksamhet som ensam specialist; jag ville ha det ”enkelt”. Jag visste ju att i Stockholm fanns både palliativa avdelningar och ASIH. ”Vad bra”, tänkte jag, ”då finns ju allt det där, någon tar hand om det”. Men jag upptäckte snart att patienter med palliativa behov finns överallt, inte minst på akutsjukhus.

DET DRÖJDE INTE länge förrän smärtmottagningen upptäckte att Tora fanns, att hon kunde mycket om smärtlindring. De såg också behovet av någon som hade både den kompetensen och det palliativa kunnandet. Tora erbjöds en halvtidstjänst på anestesiklinikens smärtmottagning som palliativ- och smärtkonsult.

– Till en början jobbade jag varannan vecka som kirurg och varannan på smärtmottagningen. Jag träffade ibland samma patient i de olika rollerna, och kunde göra olika saker beroende på vilken vecka det var. Det kändes inte som någon bra lösning.

Tora var tvungen att välja, och för henne var det lättast att sluta operera. Sedan två år jobbar hon heltid på smärtmottagningen. Tillsammans med en anestesiläkare och tre sjuksköterskor har hon i uppdrag att konsultera vid akut och postoperativ smärta inom hela sjukhuset. Tora har också de palliativa frågeställningarna på sitt bord – även om hon ibland fått höra att SöS inte har något uppdrag att bedriva palliativ vård.

– Nähä? Men patienterna finns ju

„ Vi kan inte tvinga människor att leva vidare.

här. Akutsjukhus har uppenbart svårt att växla från ett perspektiv till ett annat. Vi befinner oss i en kultur där det palliativa inte hör hemma någonstans.

För att illustrera hur det kan vara beskriver Tora en typsituation: En äldre kvinna, 80+, som tidigare varit frisk, kommer in med bråck på kroppspulsådern. Det innebär en stor operation, men patienten vill att den görs. Tyvärr tillstöter svåra komplikationer. En tid senare träffar Tora kvinnan som nu har smärtstillande, näringsdropp och antibiotika. Hon är i dåligt skick och säger att hon inte vill eller orkar mer.

– Om det inte tillstött komplikationer hade hon antagligen klarat detta bra. Men nu är det jättelångt till återhämtning, om hon ens kan hämta sig.

Kirurgerna tycker att processen måste fullföljas, men Tora betonar att kvinnan inte sa ja till *den här* processen, så som den blev. Om man kan utesluta en psykisk åkomma, och patienten förstår vad hennes val får för konsekvenser har en människa rätt att tacka nej till näringsdropp och annan livsuppehållande behandling.

– Med smärtstillning och bra omvårdnad lever hon kanske några dygn, hinner ta farväl av närstående och får en lugn död. Det är också palliation. Vi måste tillåta detta. Vi kan inte tvinga människor att leva vidare. Men personalen på akutsjukhus kan tycka att detta är jättesvårt, att det är att ta livet av patienten.

För Tora innebär det palliativa förhållningssättet att det alltid finns någonting av betydelse att göra för människor i livets slutskede, något som också gör de anhörigas liv bättre. Det mångfacetterade i arbetet gör det spännande.

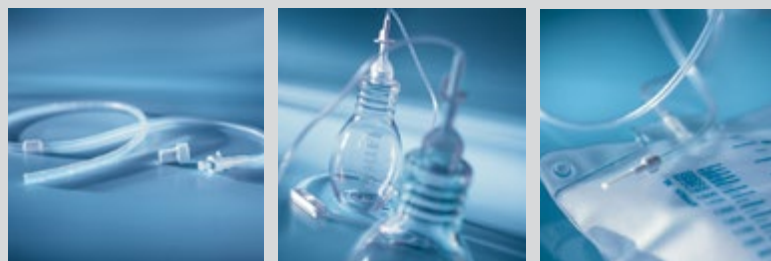
– Det är en intellektuell utmaning att kombinera kunskaper om medicin och fysiologi med att nå in till människan. Att förstå vad just den här människan önskar och behöver hjälp med, säger hon.

Den största glädjen i jobbet känner Tora när hon kan hjälpa människor med svåra symtom att må lite bättre, så att de kan lägga sin lilla energi på annat.

– Då kan de mobilisera kraft för att komma fram till vad de egentligen vill med den tid de har kvar. ■

Linda Swartz

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

Palliativa konsultteam

- hur kan de påverka patientens vård efter hemgång från sjukhus?



Scott M. et al (2019). Does inpatient palliative care consultation impact outcomes following hospital discharge? A narrative systematic review. *Palliative Medicine*, 34(1), 5-15.

Bakgrund

Sjukhus är den vanligaste platsen för vård i livets slut, och många patienter som har begränsad tid kvar att leva har vårdats ett eller flera tillfällen på sjukhus. För att kunna utforma patientens vård är det betydelsefullt att identifiera behov av palliativ vård och planera för dessa patienters hemgång så att vården svarar an till patienters behov och önskemål. Syftet var att undersöka evidensen och betydelsen av palliativa konsultteam på sjukhus och särskilt hur deras insatser kan påverka patientens övergång från sjukhusvård till kommunal vård.

Metod

Systematisk litteraturstudie. Efter screening av referenser från systematiska sökningar i internationella databaser identifierades 15 studier som svarade mot studiens syfte och inklusions- och exklusionskriterier.

Resultat

Palliativa konsultationer hade på sjukhus genomförts av team som bestod av läkare, specialistsjuksköterska och kurator samt tillgång till sjukhuspräst med flera. Målet med konsultationerna inkluderade symtomlindring, stöd till närstående, samordning av vård efter hemgång, samtal med patient och närstående om vårdmål samt psykosocialt och andligt stöd. De patienter som fått palliativ konsultation hade

i högre utsträckning skrivits ut till hospis, hemsjukvård och specialiserade palliativa verksamheter och hade i lägre utsträckning blivit återinlagda på sjukhus.

Diskussion

De granskade studierna hade olika typer av forskningsdesign, medelhög kvalitet och olika bevisvärde. När studierna inkluderade jämförelse mellan grupper jämfördes de som fick palliativa konsultationer med ”vanlig vård”, vilket beskrevs som ett fokus på kurativ vård. Studierna hade så stor variation i utfallsmått att det inte gick att genomföra någon metaanalys. För att sammanfatta litteraturstudiens resultat åskådliggjordes resultatet i en modell där patientrelaterade hindrande (till exempel återinläggning, besök akutmottagning) och främjande (särskilt bedömning och stöd av palliativt konsultteam) faktorer relateras till sista vårdplats på sjukhus eller i kommunal vård. Modellen saknar dock påverkan av organisatoriska förhållanden liksom faktorer knutna till exempelvis patientens ålder, medicinska diagnos och livs- och familjesituation.

Kommentar

Palliativa konsultteam har utvecklats vid flertalet svenska sjukhus under senare år. Det finns dock inga riktlinjer för hur sådan verksamhet ska utformas. Då är det extra betydelsefullt att ta del

av sammanställningar av vad den sammanlagda forskningen visar. Team med tre (eller fler) professioner förekommer men är inte vanligt i Sverige. De flesta av de studier som granskats i den här litteraturstudien var genomförda i USA. Detta medför frågor om vilka begränsningar som det betyder för att bedöma resultatens relevans för svenska förhållanden. Vad betyder exempelvis skillnader i sjukvårdsfinansiering och försäkringssystem för generaliserbarheten? I studien genomfördes kvalitetsbedömning av de granskade studierna, men det är inte enkelt att tyda hur det vägs in i sammanställningen av forskningsresultaten. Studien sammanställde resultat av effekter av palliativa konsultteam, som självklart är centralt för att kunna ta ställning till om en metod eller arbetssätt bidrar till patienters vård. För att kunna uppnå de positiva resultat som studierna visade skulle vi samtidigt behöva veta mer om hur konsultverksamheten utformades – annars blir det svårt att lära och ta efter det som forskningen visar är möjligt. ■



Referat av **Joakim Öhlén**
 Professor, Sahlgrenska akademien, Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet och Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.

Nya smaker, fulla av energi!

RESOURCE® ADDERA PLUS är en klar och energirik näringsdryck baserad på fruktjuice, vilket ger den dess goda och friska smak. I april utökar vi Resource® Addera Plus sex omtyckta och läskande smaker med ytterligare två – **Lemonad** och **Multifrukt!**



För hälso- och sjukvårdspersonal

RESOURCE® Addera Plus är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål. Används på inrådan av läkare eller dietist. För kostbehandling av patienter med malnutrition eller med risk för malnutrition.

www.nestlehealthscience.se/produkter

 **Nestlé**
HealthScience



JANNE ÄR FÖRE detta revisor och 71 år gammal. Han bor ensam och är tidigare väsentligen frisk. Hustrun dog i en ventrikelcancer för snart fem år sedan. De två döttrarna bor några mil bort med sina familjer. De har berättat att pappan hade en svår tid som nybliven änklings och att han nog drack lite mycket under en period. Janne är intresserad av film och har tidigare spelat en del golf. Han har diagnosticerats med en inoperabel lungcancer för ett halvt år sedan. Har erbjudits cytostatika genom att delta i en forskningsstudie men har sagt nej.

JANNE HAR ÅNGESTATTACKER och perioder med smärtor i främre delen av bröstet och i nacken. Han har också tillfällen med hostattacker som nästan leder till kvävningsskänslor. Han svårt att sova.

JANNE HAR ALLTID haft ett stort kontrollbehov. Det har lett till en del konflikter med döttrarna som har åsikter om hans medicinering (opioider mot andnöd och smärtor, laxantia och NSAID).

De är bekymrade över att han isolerar sig och inte verkar vilja ta emot hjälp från vården. De är oroliga över hur han ska klara sig i framtiden eftersom de båda jobbar heltid och har små barn. De försöker dock aktivt förhindra diskussioner om prognos då de är övertygande om pappans ångest då skull öka och bli ohärlig.

LÄKAREN PÅ VÅRDCENTRALEN har skrivit ut Oxascand för ångest och sömnsvårigheter. Det hjälpte initialt men har inte mycket effekt längre. Distriktsläkaren är bekymrad över att Janne inte tar de mediciner han ordinerats och över motsättningarna med döttrarna.

NÄR DU TRÄFFAR Janne ser han bekymrad ut och säger: Jag vet inte riktigt vad som är på gång men jag tänker hänga i så länge jag kan. Han nämner inte sin diagnos och byter samtalsämne när han får frågor om sjukdomen. Men trots det så nämner han att han måste ha "koll på papprena". Vid undersökning med stetoskop framkommer att han har nedsatta andningsljud över

vänster lungfält dorsalt, han har förstörade lymfkörtlar i båda armhålorna och kanske upp mot halsen, normala labvärden men har gått ner ca 10 kg senaste halvåret.

SAMMANTAGET FÅR DU fram följande: Janne har svårt att somna och vaknar flera gånger per natt och har svårt att somna om. Han har svårt att koncentrera sig, att läsa tidningen eller se på tv. Hade tidigare lätt att bli orolig och stressad vid problem på jobbet eller i familjen, nu orolig och ångestfylld mest hela tiden. Flera gånger om dagen andnödsattacker som leder till hjärtklappning, svettningar och pirr i armar och ben.

JANNE SÄGER ATT: "Jag har alltid vetat att dom där jäkla giftpinnarna skulle bli min död. Men jag är en fighter och tänker inte låta den här jäkla sjukdomen ta över". Du frågar hur han menar med cigaretterna och då säger han: "Jag fattar att det är en förbannad cancer men att ingen säger något till mig." ■

Några frågor att diskutera

Nedanstående frågor kan besvaras eller diskuteras utifrån olika professionella perspektiv. Förhoppningsvis kan det tydliggöra värdet av en tvärprofessionell bedömning.

- Janne uttrycker tydligt ångest och oro genom det han säger. Finns det andra symtom eller tecken som tyder på ångest? Kan det finnas somatiska orsaker som bör utredas vidare?
- Hur ser du på inslag av depression? Hur skulle du kunna ta reda på det?
- Initial behandling mot ångesten var Oxascand. Har du några synpunkter på detta. Finns det alternativa läkemedel och/eller andra behandlingsmöjligheter?
- Varken Janne eller döttrarna vill diskutera prognosen. Hur bedömer du Jannes sjukdomsinsikt? Måste man verkligen diskutera prognosen?
- Om du väljer att ta upp frågan om diagnos – vilka fraser/frågor skulle kunna vara till hjälp för att öppna upp samtalet?
- Janne behöver hjälp att bibehålla en känsla av kontroll över sitt liv. Hur kan du hjälpa honom med det?

Profilen:

Johanna Joneklav

Tack vare Johanna Joneklavs kreativitet och envishet kan tiotusentals unga över hela landet söka stöd på Näracancer.se. Där finns svar på frågor, forum, vänförmedling, berättande texter och fakta om cancer.

– Ledorden är kunskap och gemenskap, säger Johanna.

I DEN TILL NÄRA CANCER föddes när Johanna Joneklav nyligen börjat som kurator på onkologen på Universitetssjukhuset i Örebro 2011. Före sin socionomutbildning hade hon jobbat i skolan och hade med sig ett starkt engagemang för barn och unga. Johannas chef såg och uppmuntrade det engagemanget. Han sammanförde henne med den likasinnade läkaren Katrin Bartfai Jansson. Tillsammans kom de på att de borde göra en webbsida riktad till barn som närstående till cancerdrabbade.

– Vi ville att det skulle vara en plats att hitta eget stöd i en situation när man vill vara stark för sin förälder. Det fanns inte någon sådan i hela landet, så vi kom fram till att vi fick göra det själva.

I januari 2012 skrev de en projektplan. Samtidigt höll Regionalt Cancercentrum Uppsala–Örebro på att inventera vad som gjordes för barn och unga i deras område. RCC, Johanna och Katrin fann varandra och finansieringen var klar. Redan i april 2013 lanserades Näracancer.se.

Där kan tonåringar och unga vuxna hitta så gott som allt som går att veta om cancersjukdom och om hur det är

att vara anhörig. Bland annat finns ett forum där unga kan skriva om ämnen som berör dem, och kommentera andras inlägg. Exempel på ämnen är ”Pappa har fått cancer i bukspottkörteln” eller ”Min mamma är döende”. Webbstödet innehåller också en faktablad om cancertyper och behandlingar samt en samling texter om olika aspekter på livet som närstående. Dessutom har Nära Cancer en kontaktförmedling för personer som vill prata med eller träffa någon i samma situation som de själva, samt ”Stötta unga närstående” som riktar sig till föräldrar, vård- och skolpersonal med råd och tips.

Nära Cancer har ungefär tiotusen unika besökare varje månad.

– Det är alltså en ganska stor mottagning. Vi kan hjälpa många, många på det här sättet, säger Johanna.

Men för två år sedan var det på vippen att webbsatsningen tvingades att lägga ner. Den femåriga finansieringen från RCC var slut. De två grundarna ville inte starta en ideell organisation och det gick av olika skäl inte att skapa en stiftelse. Till sist ordnade Johanna ett möte med regiondirektören.

– Han sa att ”det här gynnar våra

länsbor. Om det även gynnar andra får det vara så”. Jag är glad och tacksam över att han var så vidsynt, även om jag kan tycka att Nära Cancer borde bekostas på ett nationellt plan.

I dag arbetar Johanna halvtid som kurator på kliniken och andra halvan med att sköta och utveckla webbstödet. Till sin hjälp har hon sex sjuksköterskor som turas om att svara på frågor

” Det blir faktiskt bättre för barn som närstående.

och kolla av forumet. Även läkarna på onkologen är involverade – den som är mest lämpad att svara på en fråga får göra det.

– Nära Cancer tillhör onkologen. Alla läkare vet att detta också är en del av deras arbete. När jag började jobba med den här frågan stötte jag ibland på motstånd. Det ifrågasattes om det var



KORT OM PROFILEN

Gör: Kurator på onkologen, Universitets-sjukhuset Örebro, samt grundare av och verksamhetsutvecklare för webbstödet Nära Cancer.

Ålder: 44 år.

Bor: Örebro.

Familj: Man och två söner.

På fritid: Jag umgås gärna och mycket med släkt och vänner.

Foto: Linda Swartz

en del av vårt uppdrag. Men nu är det en självklarhet.

Johannas första tydliga insats för barn som närstående gjorde hon strax efter att hon börjat på onkologen. En inlagd pappa till två lågstadiesbarn var i livets slutskede, men barnen ville inte hälsa på för att de tyckte det var otäckt på sjukhuset. Johanna frågade familjen om det skulle vara bättre ifall där fanns en barnhörna, och de höll med.

– Så när jag hade jobbat på kliniken en månad drog jag igång och gjorde om en del av patienternas allrum till en hörna med både leksaker, pyssel, kort- och brädspel. Tanken är att barnen ska få pausa lite genom att gå dit men också att de där kan hämta till exempel en kortlek och spela kort eller

Fia inne på sjuksalen tillsammans med den sjuke, vilket kan göra det lättare att komma och hälsa på.

På onkologen får Johanna det bästa av två världar; hon brinner för de cancersjuka och hon brinner för barn som närstående. Det senare kallar hon sin hjärtefråga. När Johanna inte jobbar med Nära Cancer leder hon stödgrupper för barn och unga i sorg. Hon är också utvald av sin områdeschef att vara med i regionens kompetensgrupp för barn och unga som närstående, och hon sitter i RCC Uppsala–Örebros arbetsgrupp för barn som närstående.

– Ibland har det känts som om jag stångat mig blodig i den här frågorna, men om jag ser i backspegeln märks det att det ha gått framåt. Det blir fak-

tiskt bättre för barn som närstående.

Ända sedan Nära Cancer grundades har webbstödet utvecklats i det lilla. Om Johanna fick önska fritt skulle hon vilja erbjuda helträffar, stödgrupper på nätet och en podd om att vara ung och leva nära någon med cancer. Men det finns det inte pengar till. Johanna framhärdar i att webbstödet ska vara offentligt finansierad.

– Jag tycker att det är fel att räkna med att ideella krafter gör sådant som vi ska göra som samhälle. Nära Cancer ska vara kvar inom vårdens ramar. Besökarna ska veta att de som svarar vet vad de pratar om. ■

Linda Swartz

Hopp om utbildningsdag i höst för UFPO

UFPO GENOMFÖRDE TVÅ utbildningsdagar under 2019 och senast i oktober i Norrköping. Vid detta tillfälle hade vi möjligheten att även erbjuda en kvällsföreläsning dagen innan heldagen. Utvärderingarna talar för att deltagarna är mycket nöjda och innehållet i våra utbildningar har varit intressant och lärorikt. Detta är vi i styrelsen väldigt glada och stolta över. År 2020 var planen att som vanligt bjuda in till två dagar och vårens konferens var spikad till den 29 april.

MEN VÅREN 2020 blev inte som vare sig vi eller någon annan hade tänkt. Hela världen är drabbad av en virus-smitta, människor är otrygga, ledsna och vilsekomna i denna förfärliga situation. Det bästa och enda vi kan bidra med är att följa myndigheternas rekommendationer att inte träffas i större grupper, dessutom behövs all personal på sina arbeten mer än någonsin.

VISOM ALLA andra måste ändra våra planer och vår förhoppning är att kunna genomföra en utbildningsdag den 30 september 2020 med temat bemötande. Konferensen kommer att hållas i Blekinge på Ronneby Brunn. Information finns på hemsidan www.ufpo.se där ni även finner anmälningsformulär. Denna dag delar vi även ut vårt årliga stipendium. Ansökan lämnas in senast den 1 september 2020, se information via hemsidan.

GLÄDJANDE ÄR ATT vi sett många nya namn i vårt medlemsregister. Alla undersköterskor som arbetar inom vård och omsorg är välkomna att bli medlemmar i UFPO. Vi hälsar nu även "supportmedlemmar" välkomna till vår förening för att stödja vårt arbete för att tillsammans med andra nätverk utveckla och informera om den palliativa vården i Sverige.



Kunskapens väg är oändlig, bakom varje krök finns något mer.

VÅRT MÅL OCH syfte är att tydliggöra undersköterskans ansvar och roll inom den palliativa vården genom att

- vara ett forum för kunskapsutbyte och utveckling.
- stimulera till samarbete och kunskapsutbyte nationellt och internationellt.
- verka utifrån WHO:s definition av palliativ vård.
- sprida information och kunskap om palliativ vård.
- anordna utbildningsdagar.

MED FÖRHOPPNING OM en snar vändning av detta trauma vi nu alla befinner oss i vill vi trots allt tro på en ljusare framtid!

Britt-Marie Strömquist

Ordf. UFPO

2021 ses vi i Växjö

NÄSTA ÅR ÄR det dags för den 7:e Nationella konferensen i Palliativ vård i Växjö, 16–17 mars. Temat för konferensen är "Tidig integrerad palliativ vård – de många människorna till del".

En förkonferens kommer dessutom att anordnas den 15 mars. Läs mer på www.palliativ2021.se.

Digitalt årsmöte i SFPO

ÅRSMÖTE TORSDAG DEN 28 maj kl 18.00 via Zoom. Meddela senast den 20 maj om du vill delta. Utbildningsdag i höst planeras till den 2–3 november i Malmö. Se hemsidan www.swenurse.se/palliativomvardnad

SFPO:s styrelse önskar alla medlemmar en skön sommar!



Nationella Rådet för Palliativ Vård

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



SiP
 Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.
 Hemsida: www.fsip.se



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



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



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



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



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



Sveriges Arbetsterapeuter
 Hemsida: www.arbetsterapeuterna.se



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 Furst
Överläkare, professor, Lund
SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR

Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg
SFPM

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
Derin Sunneson
derin@adviserstudio.se

ISSN

2001-841X

PRENUMERATION

4 nummer per kalenderår.
Pris 300:-
För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till prenumeration@nrpv.se

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

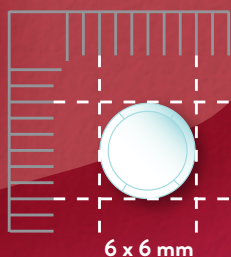
Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

ABSTRAL® (FENTANYL) SUBLINGUAL RESORIBLETT¹

- en snabblöslig beredning¹
- ger smärtlindring efter 10 minuter¹
- individuellt titrerad dos till samma kostnad²

Abstral® behandlar genombrottssmärta hos vuxna patienter som redan behandlas med opioider för långvarig cancersmärta.¹

Nuvarande riktlinjer för behandling av genombrottssmärta vid cancer stöder användningen av snabbverkande opioider (över orala opioider) vid behov.³



100 µg



200 µg



300 µg



400 µg



600 µg



800 µg

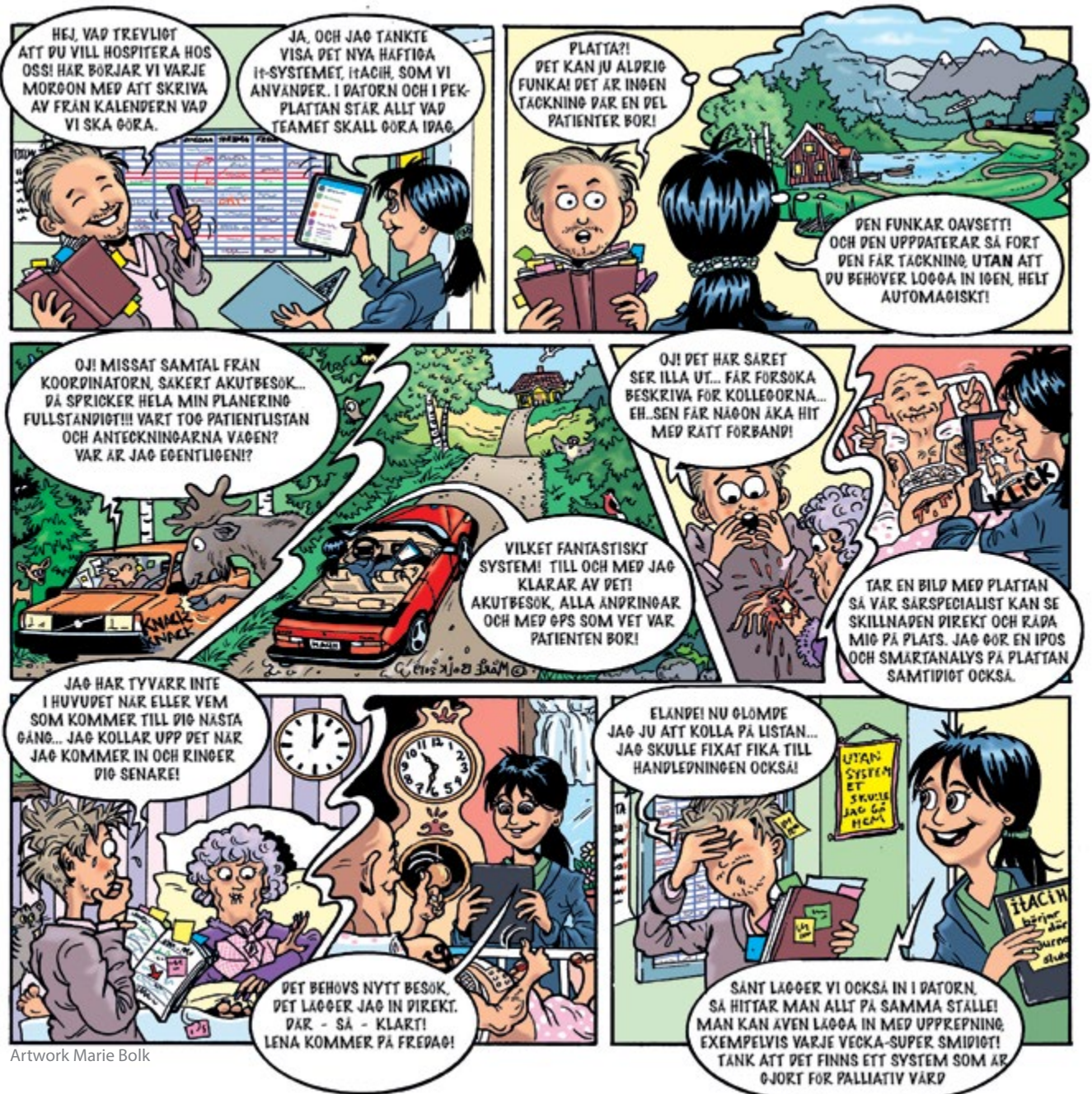
Referenser: 1. Abstral SPC 201908. | 2. fass.se. | 3. Davies AN, Elsner F, Filbet MJ, et al. Breakthrough cancer pain (BTcP) management: a review of international and national guidelines. BMJ Supportive & Palliative Care 2018;8:241-249.

Abstral® (fentanyl) sublingual resoriblett 100, 200, 300, 400, 600 och 800 mikrogram. N02AB03

❖ Rx F. Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. Indikationer: Behandling av genombrottssmärta hos vuxna patienter som redan behandlas med opioider för långvarig cancersmärta. Genombrottssmärta är ett övergående smärtskov under en i övrigt kontrollerad långvarig smärta. Kontraindikationer: Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. Opioidnaiva patienter på grund av risken för livshotande andningsdepression. Uttalad andningsdepression eller grava obstruktiva lungsjukdomar. Behandling av akut smärta annan än genombrottssmärta. Varningar och försiktighet: Patienter och deras vårdgivare måste informeras om att Abstral® innehåller en aktiv substans i en mängd som kan vara dödlig för ett barn och att tabletterna därför alltid måste förvaras utom syn och räckhåll för barn. Innan behandling med Abstral® påbörjas är det viktigt att den behandling med långverkande opioid som patienten får för att kontrollera den ihållande smärtan har stabiliserats. Tolerans och fysiskt och/eller psykologiskt beroende kan utvecklas vid upprepad administrering av opioider såsom fentanyl. Liksom med alla opioider finns det en risk för kliniskt signifikant andningsdepression associerad med användning av Abstral®. Särskild försiktighet bör iakttas under dositering av Abstral® hos patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom eller andra medicinska tillstånd som predisponerar för andningsdepression. Abstral® skall endast administreras med

yttersta försiktighet till patienter som kan vara särskilt utsatta för intrakraniella effekter av hyperkapni. Hos patienter med huvudskador kan det kliniska förloppet maskeras vid användning av opioider. Abstral® skall administreras med försiktighet till patienter med nedsatt lever- eller njurfunktion, speciellt under titreringsfasen. Försiktighet bör iaktas vid behandling av patienter med bradyarytmi, hypovolemi hypotension, munsår eller mukositt samt när Abstral® administreras samtidigt med läkemedel som påverkar det serotonerga signalsubstanssystemet. Fertilitet, graviditet, amning: Fentanyl skall endast användas under graviditet i de fall det är absolut nödvändigt. Vid långtidsbehandling under graviditet kan fentanyl orsaka utsättningsymtom hos det nyfödda barnet. Fentanyl bör ej användas under värkarbete och förlossning (inklusive kejsarsnitt). Fentanyl passerar över i bröstmjolk och kan orsaka sederig och andningsdepression hos det ammade barnet. Fentanyl ska inte användas av ammande kvinnor och amning får återupptas tidigast 5 dagar passerat efter den sista administreringen av fentanyl. Effekter på förmågan att framföra fordon och använda maskiner: Inga studier beträffande effekterna på förmågan att framföra fordon eller använda maskiner har utförts med Abstral®. Opioidanalgetika är dock kända för att försämra den mentala eller fysiska förmågan att utföra potentiellt farliga uppgifter som att framföra fordon eller använda maskiner. Patienter bör avrådas från att framföra fordon eller använda maskiner om de drabbas av yrsel eller dåsighet eller upplever dubbelseende eller dimsyn medan de tar Abstral®. För ytterligare information och pris se: www.fass.se Kyowa Kirin AB, Torshamnsgatan 39, 164 40 Kista. Datum för översyn av SPC 201908. Rev 201908

itACiH - Ett riktigt bra vardagsnära IT-stöd



Artwork Marie Bolk

” 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.