Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2021

TEMA:

Med neurologiskt perspektiv

Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™ guard

En mjuk väg för subkutan infusionsbehandling inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig häfta[1] med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER
Ger skonsamt[2] instick.

DUBBLA SLANGLAGER
Förhindrar knickar på slangen samt säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM
Minimalt läkemedelssvinn[3].

STANDARD LUERKOPPLING
Passar alla standardsprutor.

Kontakta Nordic Infucare för visning: info@infucare.se

nordic INFUcare

www.infucare.com
08 – 601 24 40

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec Inc.2020

Referenser: 1. Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s. 2. Parsons J. Infusion line preference of patients prescribed apomorphine for complex Parkinson's disease. British Journal of Neuroscience Nursing. December 2009. Vol 5 No 12 3. Chan.G.C.F., Ng D.D.M.W.et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion - Dependent Thalassemia Patients by the Intrapersonal Cross-over Assessment Model. Am.J. Heamatol, 76;398-4044.

IMM.SE.091-01-FEB2021

Den här rubriken går inte att sätta ...

... EFTERSOM DEN på ett kort, och gärna slagkraftigt, sätt ska sammanfatta numrets tema: palliativ vård vid progredierande neurologiska sjukdomar och tillstånd. Det är ett ämne som inte låter sig redas ut i några få tidskriftsartiklar, än mindre formuleras i en rubrik. De sjukdomstillstånd, vars palliativa fas detta nummer försöker skildra och samtala om, är till exempel hjärntumör, demenssjukdom, Parkinsons sjukdom, MS och ALS. De har en del gemensamma symtom och kännetecken, men minst lika många som skiljer dem åt.

REDAKTIONEN HAR BETT ett antal kloka personer att från olika vinklar belysa den palliativa vården av dessa patienter. Resultatet blev precis så mångfacetterat som vi hoppats. På temasidorna kan du läsa om symtom, samverkan mellan neurologi och palliation, hur läkare från olika specialiteter och en dietist resonerar kring sondmatning/PEG, ett samtal om omvårdnad på demensboende och i hemtjänst samt en kurators perspektiv på patienter och närstående vid neurologisk sjukdom.

Som så ofta inom palliativ vård finns inga enkla svar på de svåra frågorna. Men ju mer vi pratar över gränserna, de professionella och geografiska, desto större chans att den palliativa vården blir så god och jämlik som möjligt. Oavsett diagnos och bostadsort.

”Palliativ vård utifrån behov till alla som behöver den.” Det är kärnbudskapet i den vision för svensk palliativ vård som NRPV har enats om. Inspirerade av förra numrets tema, Vart är vi på väg?, har styrelsemedlemmarna tillsammans med NRPV:s föreningar och nätverk beskrivit en målbild för utvecklingen av palliativ vård. Läs den, och mejla mig om du har fler idéer – eller inte håller med alls.

I DETTA NUMMER bjuder vi också på en special om specialistutbildningen för undersköterskor, och om denna yrkesgrupps högst närvarande roll för patienter och närstående. Du får också läsa om den helt färska definitionen av svenska hospice, ett axplock av hårt arbetande nätverk i Palliativsverige och mycket mer.

Flera av det här numrets texter bygger på en sorts rundabordssamtal via skärm. Den sortens möten har det blivit väldigt många av det senaste året. Men om ungefär nio månader hoppas vi få mötas på riktigt, ha levande samtal, fika och äta ihop. Kanske till och med dansa? När den sjunde Nationella konferensen i Palliativ Vård drar i gång i Göteborg är drömmen att alla som vill kan komma dit på riktigt. Då är det bra om det finns riktigt mycket forskning, goda arbetssätt och andra idéer att ta del av. Skicka in era abstrakt redan i dag. Mer information finns på sidan 19.

SLUTLIGEN ÖNSKAR VI i redaktionen alla läsare en riktigt varm och vilsam sommar!

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 Tema: **Med neurologiskt perspektiv**

6 Där neurologi och palliation möts

9 Omvårdnad av neurologiskt sjuka i vardagen

12 När är det lämpligt med PEG?

16 ”I samtal med oss får de säga det mest förbjudna” – stöd till närstående vid neurologiska sjukdomar

20 Från NRPV: Palliativ vård utifrån behov till alla som behöver den

23 Special: **Den närmaste vården** Undersköterskans centrala roll i palliativ vård

25 Specialistutbildning som ger råg i ryggen

26 ”Det vi läser och det vi gör går hand i hand”

28 Att bädda för den sista vilan – stöd till närstående när dödsfallet har inträffat

30 Artikel: Nu finns en definition av hospice i Sverige

32 Profilen: Elisabet Löfdahl

34 Artikel: Nätverk till nytta och nöje

37 Krönikan: ”Vi är otroligt anpassningsbara”

38 Insänt: Öppet brev till ASIH i Göteborg: ”Ni är ett föredöme!”

41 Medlemssidorna

Omslagsbild: TAW4/stock.adobe.com och Derin Sunneson

Udsigt fra Hellebæk mod Kullen, Frants Henningsen 1850–1908, Köpenhamn.

Läkarsnack

Att den fjärran och första orsaken
till denna cancer var och är
kroppens oändliga möjlighet
i blodet är bakterierna stjärnor
och vi tyder dem och ser mönster
i kraniets stora välvda rymd
pappa, nu avbryter jag dem
och frågar hur lång tid
du har kvar, pappa minns
du när vi rutschade ned
i sanden från klipporna
och landade i havet
som var så vackert
att vi kysste det
och ville ta det med
oss hem till huset
där trädgården brann.

Nicolaj Stochholm
ur diktsviten *Sisyfosvariationerna* från samlingen *Udenfør pesthospitalet*, 2018.
I översättning av Jonas Rasmussen, publicerad i Lyrikvännen nr 1 2021.
Publiceras i Palliativ Vård med författarens entusiastiska tillåtelse.

Där neurologi och palliation möts

Eftersom många av de neurologiska sjukdomarna är obotliga, blir inriktningen palliativ redan från början. Det skriver överläkare Eva Eljas Ahlberg, neurolog och palliativmedicinare. I denna artikel ger hon en översikt över de komplexa sjukdomssymtomen. Hon lyfter också fram bättre samverkan mellan neurologi och palliativ vård som en nyckel till ökad livskvalitet för patienterna.

DET NEUROLOGISKA SJUKDOMSPANORAMAT är ett landskap med större fält som exempelvis stroke, demens, rörelsestörningar, huvudvärk, epilepsi, multipel skleros, polyneuropatier och motorneuronsjukdomar, var och en med sina undergrupper med varierande symtomatologi. Utöver det finns inom neurologin en myriad av udda diagnoser med varierande prognos. Många neurologiska sjukdomar är livslånga och berör livets alla områden. Behandlingsmöjligheterna har de senaste decennierna utvecklats enormt, framför allt genom de immunologiska läkemedlen och genom neurokirurgiska ingrepp och teknisk utveckling. Detta har förändrat prognosen bland annat vid multipel skleros och medfört att handikapputvecklingen och behovet av specialiserad palliativ vård för denna grupp har minskat. Det som utmärker neurologiska sjukdomar, förutom att många är obotliga redan från början, är att talet tidigt kan påverkas och sjukdomsprogressen ge en tilltagande funktionsförlust med behov av multiprofessionellt omhändertagande, stödinsatser och hjälpmedel.

Neurologiska symtom dyker också upp i olika former inom den palliativa vården. Konfusion/delirium, neurogen smärta och akut ryggmärgspåverkan är bara några av dem. Epileptiska anfall på grund av maligna hjärntumörer eller metastasering till hjärna är inte heller ovanligt hos patienter i palliativt skede. Interaktioner mellan läkemedel, sväljningssvårigheter och bristande upptag i mag-tarmkanalen komplicerar den antiepileptiska behandlingen. Där är utvecklingen av läkemedel med färre interaktioner och flytande och intravenösa beredningsformer välkomna tillskott liksom studier som kan påvisa effekt med subkutana infusioner av antiepileptiska läkemedel som alternativ. En särskild diagnostisk utmaning är fokala epileptiska anfall med medvetandepåverkan som kan gömma sig bland konfusioner/delirium som är vanligt förekommande hos patienter i livets slut.

Många av de neurologiska sjukdomarna drabbar kognitionen och ger ibland påtagliga personlighetsförändringar vilket försvårar såväl kommunikation som symtomskattning, hörnstenar i den palliativa vården. Stöd till närstående är i dessa fall särskilt betydelsefullt, då en stor anpassning i vardagen krävs av de närstående. Utöver detta bär de också ofta en dubbel sorg. Sorgen att den närstående är sjuk och kommer att dö och den ibland ännu mer smärtsamma sorgen att livskamraten redan känns förlorad och ersatt av en personlighet man inte känner igen eller valt att leva med.

PERSONLIGHETSFÖRÄNDRINGAR OCH PÅVERKAN på kognitionen kan också ge upphov till etiska dilemman. Tidiga ställningstaganden, då man är relativt frisk, kring hur man tänker kring livsförlängande åtgärder när man blir sämre, kan förändras med förloppet. Hur efterföljs bäst patientens vilja då? Vilken åsikt ska väga tyngst, den relativt friske patientens inställning till

PEG och andningsstöd eller den svårare sjuke? Och hur värnar man bäst autonomin och värdigheten hos den som av sin sjukdom förlorat stora delar av sin insikt och reflektionsförmåga?

Eftersom många av de neurologiska sjukdomarna är obotliga, blir inriktningen palliativ redan från början. Inom neurologin har på senare år behovet av ett palliativt synsätt lyfts mer och det multiprofessionella teamet som byggts upp på många neurologkliniker har bidragit till en ökad livskvalitet för exempelvis patienter med motorneuronsjukdomar, Huntingtons sjukdom och hjärntumörer. En svårighet kan vara att hitta rätt tidpunkt för överlämning till det specialiserade palliativa teamet. Det är värdefullt för det palliativa teamet att få introduceras för en patient innan kommunikationsförmågan blir för begränsad och med tillräcklig tid att bygga förtroende och stödja de närstående. För de patienter som inte längre orkar ta sig till sjukhus för att träffa teamet på neurologkliniken kan det palliativa teamets hembesök, ibland tillsammans med professioner ur exempelvis motorneuronteamet, vara enormt betydelsefulla. För barn med svåra medfödda neurologiska sjukdomar kan barnkliniken och den specialiserade palliativa vården i samarbete möjliggöra att barnet och familjen kan få spendera mer tid i sitt hem.

MOTORNEURONSJUKDOMAR, som amyotrofisk lateralskleros (ALS hör traditionellt till de sjukdomar som sedan länge remitteras för specialiserad palliativ vård. Det är en sjukdomsgrupp med stor symtombörda, där den specialiserade palliativa vården har mycket att erbjuda. Teamarbetet är här en stor tillgång och multiprofessionellt omhändertagande ökar både livskvalitet och livslängd[1]. Enligt en studie utifrån det svenska palliativregistret[2] hade 35 procent av patienterna med ALS tillgång till specialiserad palliativ vård den sista veckan i livet. Bakom dessa siffror döljer sig att det ser väldigt olika ut över landet. I vissa regioner remitteras flertalet patienter med ALS till en specialiserad palliativ enhet. I andra regioner är det brist på både neurologisk och specialiserad palliativ kompetens och på andra håll prioriteras inte denna patientgrupp för inskrivning i palliativa teamet.

Många andra av de neurologiska sjukdomarna ger också svåra symtom som kraftigt påverkar livskvalitén och skapar därmed behov av palliativ kompetens. Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism (parkinson plus) hör till dessa. Där är, förutom påverkan på motoriken, symtom som ångest, nedstämdhet, förstoppning, yrsel, viktnedgång, sömnstörning, tal och sväljningsbekymmer och hallucinationer vanliga. Dessutom finns det vid dessa sjukdomstillstånd en läkemedelskänslighet som gör medicinering svår och ett av de vanliga preparaten i det ”palliativa kitet”: haloperidol, kan vara förödande att ge till en patient med Parkinsons sjukdom. Trots detta är dessa patienter sällan aktuella för specialiserad palliativ vård. Varför? En av orsakerna skulle kunna vara svårigheten i prognostiseringen, att finna vilka patienter som har behov och rätt tidpunkt för

> **Många neurologiska sjukdomar är livslånga och berör livets alla områden.**

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Illustration: Marina Zlochin / stock.adobe.com

remittering. Det har kommit internationella studier och förslag på verktyg för att underlätta prognostisering vid Parkinsons sjukdom (RADPAC-PD)[3] och även sjukdomsspecifika symtomskattningsinstrument som ESAS-PD, i försök att förbättra det palliativa omhändertagandet för dessa patienter. Mycket inom den palliativa vården är uppbyggt med cancerpatienter som utgångspunkt. Detta avspeglas bland annat i många av de instrument för symtomskattning som används. Det finns behov av fortsatt utveckling av instrumenten för att bättre fånga behoven hos patienter med neurologiska diagnoser inom palliativ vård.

PÅ SÄRSKILDA BOENDEN och i hemmen finns de stora grupperna av patienter med genomgången stroke, demens och Parkinsons sjukdom. Omhändertagandet av patienter med progressiv neurologisk sjukdom är under ständig utveckling och ökad samverkan mellan områdena neurologi och palliativ vård är en viktig nyckel för att förbättra och implementera nya kunskaper i den allmänna palliativa vården för dessa patienter. Teamarbetet och helhetssynen är något som genomsyrar både neurologin och den palliativa vården. Flera av studierna från svenska palliativregistret gällande stroke[4], demens[5] och andra neurologiska sjukdomar[6] är bidragande pusselbitar till ökad kunskap. På europeisk nivå leder professor David Oliver från Storbritannien en neurologisk referensgrupp som arbetar för förbättrat samarbete i gränslandetpalliativ vård–neurologi och till att formulera ”Core curriculum on palliative care for neurologists and neurology for palliative care specialists”[7-8]. Det är, precis som detta nummer av Palliativ Vård, ett glädjande steg i rätt riktning för att belysa den komplexitet som finns bland de neurologiska sjukdomarna och vilken skillnad den palliativa vården kan göra för dessa patienter och deras närstående. ■

Eva Eljas Ahlberg
Överläkare neurologi, palliativ medicin
Palliativa teamet, Växjö

Referenser

1. Martin S, Trevor-Jones E, Khan S, et al. The benefit of evolving multidisciplinary care in ALS: a diagnostic cohort survival comparison. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017;18:569-575.
2. Eljas Ahlberg E, Axelsson B. End-of-life care in Amyotrophic lateral sclerosis.: A comparative registry study. Acta Neurol Scand.2020;Vol143;5:481-488
3. Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, et al. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinsons disease. PLoS one.2020 Apr 21;15(4):e0230611.
4. Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, et al. End-of-life care for patients dying from stroke. A comparative registry study of stroke and cancer. PLoS One.2016;11:e0147694.
5. Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J. Better quality of end-of life care for persons with dementia in nursing homes compared to hospitals:a Swedish national register study. BMC Palliative Care 2020.
6. Ozanne A, Sawatsky R, Håkansson C, et al. Symptom relief during last week of life in neurological diseases. Brain and behavior.2019.Vol 9.Nr 8: e01348.
7. Oliver DJ, Borasio GD, Veronese S et al. Current collabaration between palliative care and neurolog: a survey of clinicians in Europe. BMJ Supp Pall Care. 2020;19.135.
8. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. Palliative care in chronic and progressive neurological disease:summary of a concensus view. Eur J Pall Care 2016;23:232-235.

Ny hemsida!
- Samma adress
palliativregistret.se

Covid-19!
- Forskning
- Resultat
- Publikationer

Svenska palliativ REGISTRET

Närståendeenkät!
- Snart ny utdata

Kunskapsstöd!
- Nytt material
- Rev. dokument

Omvårdnad av neurologiskt sjuka i vardagen

Teamet är grundläggande i palliativ vård, men för en gångs skull har tidskriften valt att närma sig temat från en renodlad omvårdnadsvinkel. Vi bjöd in till ett samtal om att möta patienter eller boende med neurologiska symtom, men det kom också att beröra själva arbetsvillkoren och hur olika de kan se ut.

I DET DIGITALA SAMTALET deltar fyra undersköterskor inom kommunal hemtjänst och en sjuksköterska på ett stiftelsedrivet demensboende. Redaktionens Fredrik Wallin håller i trådarna. Alla deltagarna har genom jobbet mött personer med stroke, MS, parkinson och demens. Sjuksköterskan Karin Carlsson har också personlig erfarenhet av ALS efter att ha tagit del i vården av en nära vän som avled i sjukdomen.

Det som utmärker dessa patienter är att de ofta är yngre än genomsnittet i äldreboende och hemtjänst, att de har lägre rörlighet och att hemtjänsten kompletterar hemsjukvården. Personer som inte har personlig assistent bli lätt låsta till hemmet. Enligt undersköterskan Ulrika Löfstrand är det svårt för de boende att få ledsagning. Hennes kollega Mikaela Ståhlberg som är vårdbiträde håller med:

– Vi i hemtjänsten kan inte hjälpa dem. Ledsagning ligger inte på oss. Det är nog värst för dem som är yngre som inte kan komma ut och träffa kompisar och gå och fika, säger hon.

Alla fyra som jobbar i hemtjänsten är ense om att assistenter är jätteviktiga för personer med neurologisk sjukdom och liknande tillstånd, men att det blivit näst intill omöjligt för dem att få tillgång till det.

– Med assistent kan de leva ett helt annat liv, nästan ett vanligt liv, och vara spontana under dagen, säger Ulrika.

De som trots allt har assistent får hjälp av hemtjänsten med morgonbestyr, toalettbesök och läggning samt vändningar på natten.

Ofta har de sjuka många hjälpmedel hemma: rullstol, permobil, förhöjningar, turner/vridplatta med mera.

Medverkande:
Carina Bergqvist
undersköterska, hemtjänsten Borlänge kommun

Karin Carlsson
specialistsjuksköterska, enhetschef för Ebbagården vid Samariterhemmet Uppsala, har tidigare arbetat med palliativ vård på kommunala Omtanken

Ulrika Löfstrand
undersköterska, hemtjänsten Borlänge kommun

Mikaela Ståhlberg
vårdbiträde, hemtjänsten Borlänge kommun

Anneli Thyni
vårdbiträde, hemtjänsten Borlänge kommun

Samtalsledare:
Fredrik Wallin
specialistsjuksköterska, RCC Norr, Östersund

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Illustration: Marina Zlochin / stock.adobe.com

> **Trots att personalen varken har utbildningen eller tiden försöker de att finnas där som medmänniskor.**

Den fysiskt tyngsta delen av hemtjänstens jobb är att förflytta de boende: i sängen, ur sängen, över i rullstolen, in i badrummet, ner och upp från toaletten, in och ut ur duschen och så vidare. Oftast är undersköterskan eller vårdbiträdet ensam på plats.

– Det kan vara riktigt bökigt, man kan nästan fastna inne på toaletten. Och innan hemmet har blivit anpassat kliver vi i dubbelsängar, säger Ulrika.

Men det allra tyngsta med jobbet tycker hemtjänstpersonalen är att möta hopplöshet och psykisk ohälsa hos de människor de tar hand om. Trots att personalen varken har utbildningen eller tiden försöker de att finnas där som medmänniskor.

– Man få bejaka och säga att man förstår att det är jobbigt. De får älta av sig, men sedan försöker man leda över på något de vill göra eller tycker om att prata om, sådant man lärt sig efter hand. Men tiden räcker inte till, ofta får vi avsluta mitt i ett samtal. Man försöker lämna över till kollega, men det går inte alltid så det händer ju att man måste gå ifrån någon som är ledsen, säger Ulrika.

Anneli Thyni, som har jobbat i hemtjänsten i 34 år, säger att hon och kollegerna är vana vid att ta svåra samtal, men att de känner sig otillräckliga.

– Det blir att man ställer om sig och blir som en psykolog. Man försöker bjuda på sig själv och känna med den personen. Man har ett samtal hela tiden med den man hjälper, säger Anneli.

HEMTJÄNSTPERSONALEN ÄR ENIG om att många av deras brukare borde få professionell hjälp att hantera sitt psykiska mående. Det händer att de föreslår det, men får blankt nej från brukaren, berättar Mikaela.

– Om de har legat på sjukhus har de ofta blivit erbjudna psykologhjälp där, men när de väl kommer hem så försvinner allt sådant, säger hon

Det gäller det fysiska också, enligt Mikaela. Kanske har personerna fått rehab med gångträning på sjukhuset, men väl hemma kommer en fysioterapeut eller arbetsterapeut bara en till två gånger i veckan.

– Däremellan händer inget alls och då blir det svårare och svårare att komma tillbaka. Vi vill ju att de ska bli bättre fysiskt och psykiskt, men vi kan inte hjälpa dem. Vi har inte de resurserna, och det är frustrerande, säger Mikaela.

PÅ SAMARITERHEMMETS Ebbagården, det Silviacertifierade demensboende där sjuksköterskan Karin Carlsson arbetar, finns större möjligheter att ta hand om de boendes psykiska välmående. Där finns hela tiden sjuksköterskor på plats och även en diakon. Samariterhemmet driver också en hemtjänst med 30 vårdtagare.

– Nyligen hade vi en patient i

hemtjänsten som uttryckte att hen ville dö. Vår kurator var där på en och en halv timme. Så hos oss är det på ett helt annat sätt än i den kommunala hemtjänsten, säger Karin.

Hon och gänget från Borlänge pratar om vilka symtom på neurologiska sjukdomar som är tuffast att hantera. Karin lyfter fram ALS, där patienterna tappar sina fysiska funktioner en efter en medan det kognitiva är intakt.

– Det är svårt att hantera psykologiskt. Där är demensvården lättare, säger hon.

UNDERSKÖTERSKAN Ulrika tycker att det kan vara knepigt att hantera personers bristande insikt om de egna förmågorna.

– De har kanske legat på sjukhus för stroke, och när de kommer hem tror de att de kan allt. Jag tycker att de ofta kommer hem för tidigt. De borde ha fått mer rehab. I stället får de en gåstol, men ramlar om och om igen. De vet inte vad de ska ta sig till och det blir det här psykiska: att de känner sig värdelösa, säger hon.

CARINA BERGQVIST, undersköterska i Borlänge, tycker att det är extra känslomässigt jobbigt att möta de yngre brukarna, de som är födda på 60- eller 70-talet.

– De kan ha barn. Det är tufft på ett annat sätt.

Hon får medhåll av Karin, som tidigare har jobbat på ett palliativt vårdboende och där mött yngre patienter. Karin kan också se den tydliga skillnaden mot demensboendet där hon är nu.

– Här är döden väntad, de anhöriga är med på tåget, våra boende som är i livets slutskede har färre symtom. Jag tror att det är mycket mer ångestladdat för de yngre som drabbas mitt i livet. Det är enklare att hantera en människa som är klar med livet än en som borde ha sitt liv kvar, säger Karin.

TILLGÅNGEN TILL PSYKOSOCIALT stöd och reflektion för egen del varierar mellan demensboendet och hemtjänsten. På Ebbagården kan personalen också få prata med diakonen, och avdelningarna får extra stöd om något särskilt har hänt. Inom hemtjänsten sker reflektion vid personalmöten och genom att de anställda pratar av sig med varandra.

FREDRIK WALLIN LEDER in samtalet på fortbildning. Alla deltagarna betonar att det behövs, både inom palliativ vård och neurologiska sjukdomar. Men vårdbiträdet Mikaela påpekar att de i hemtjänsten möter så många olika personer med olika besvär att de aldrig kan kunna allt. Den renodlade palliativa vården sköts dessutom av hemsjukvården eller specialiserade palliativa team. Samariterhemmet i Uppsala har en egen utbildningsenhet, men Karin säger samma sak: personalen kan inte kunna allt.

SAMTALET NÄRMAR SIG slutet. Fredrik frågar om Anneli, som med sina 34 år har jobbat längst, märker skillnad mellan hemtjänsten nu och då hon började.

– Ja, förr hade man mer tid, och kunde ge ett helt annat bemötande. Och det är mer sjukvård nu. Då kunde man ta en gumma under armen och gå till affären. Man var mer som en familjemedlem. Nu är det en lista med exakt vad man ska göra. Ibland får man passa på och prata med den man är hemma hos medan man diskar, och måste stå med ryggen till.

Karin säger att hon är chockad av den brist på stöd som hemtjänsten i Sverige har i dag.

– På boende har vi alltid varandra. Och man har inte en lista med exakt vad man ska göra varje dag.

Hemtjänstgänget trivs trots allt med sitt arbete. Anneli tänker på jobbet som en skola, där hon lärt sig jättemycket under åren och inte minst fått träffa många fina människor. Fredrik undrar om undersköterskornas och vårdbiträdenas kompetens tas tillvara. Ulrika svarar att det är si och så med det.

– Det är synd att det inte alltid uppskattas, men vi vet själva hur duktiga vi är. ■

Linda Swartz

Samtal:
När är det lämpligt med PEG?

Stroke, demens, parkinson och ALS leder ofta till svårigheter att svälja. Då kan näring rakt in i magsäcken eller övre tunntarmen vara ett alternativ. Men när bör man använda PEG och liknande metoder, och när bör man låta bli? Vilka är indikationerna – och konsekvenserna? Palliativ Vård samlade fem personer från olika fält till ett djuplodande skärmsamtal om PEG.

Medverkande, samtliga från Akademiska sjukhuset i Uppsala:

Johan Sundelöf
Överläkare, Palliativt Centrum

Mikael Ljungdahl
Överläkare i kirurgi

Erik Lundström
Överläkare i neurologi och strokevård

Sven Lethvall
Sektionschef internmedicin, överläkare i akutsjukvård och Internmedicin

Helena Frick
Dietist, medicinsk och onkologisk rehabilitering

Illustration: timonko / stock.adobe.com

JOHAN SUNDELÖF: Planen är att prata om framför allt två saker: Vid svår demens eller progredierande neurologisk sjukdom, när är det rimligt med PEG? Och trots att sondnäring blivit vanligare finns inte alltid en tydlig strategi eller vägledning för avveckling när sondmatningen tillför mer näring än kroppen klarar – hur kan vi göra där? Det här är komplexa frågor, men vi börjar med att reda ut vad PEG, RIG och PEJ är.

Johan Sundelöf

MIKAEL LJUNGDAHL: Gastrostomi är en alternativ väg att ge enteral näring. Sedan 1980-talet finns metoden perkutan endoskopisk gastrostomi – PEG. Endoskopiskt kan man då på ett kontrollerat sätt skapa en kommunikation genom bukväggen in i magsäcken. Genom en inlagd kateter kan sedan näring ges. PEG dominerar men det finns även en radiologisk metod, RIG, där katetern läggs in i röntgengenomlysning, Slutresultatet är detsamma. Med PEJ har man en längre innerkateter för att ge näringen direkt i tunntarmen. Detta kan vara aktuellt hos patienter som inte kan tömma ventrikeln och PEG därför inte räcker. Det är också en metod som funnits ganska länge. Ingen av metoderna är helt riskfria varför det alltid är viktigt att diskutera indikationer.

Mikael Ljungdahl

JOHAN: Du sätter fingret på två centrala frågor: indikationer och komplikationsrisken. Vilka är kriterierna och vilka är kraven för att det ska vara försvarbart att lägga PEG?

MIKAEL: Den som tar initiativet till PEG är behandlande läkare. Grunden är att man förväntar sig ett längre behov av enteral näring. Vi på kirurgen vill träffa patienten och ge informa-

tion om vad PEG egentligen innebär. Patienten och/eller anhöriga har ibland inte fått, eller oftare inte tagit till sig, information. I de flesta fall planerar vi sedan vidare för PEG. Men ibland bedömer vi riskerna som för stora i förhållande till vinsten. Då återkopplar vi till ansvarig enhet så får man där överväga ny bedömning.

Erik Lundström

ERIK LUNDSTRÖM: Jag är strokeläkare och medicinskt ledningsansvarig på strokeenheten. Vi jobbar mycket mot Mikael och hans gäng. Vid stroke är nutritionsproblematik vanligt, även om den kan gå över av sig själv. Vi kan ge dropp några dagar och sätter sedan en nasogastrisk sond [en slang genom näsan till magsäcken, reds anm]. Det kan hända att patienterna drar ut den, och då kan vi fästa den i näsan med hjälp från öron-näsa-hals-läkarna. Men det finns också de patienter som tydligt signalerar att de inte vill vara med om det här, som drar ut sonden hela tiden. Kanske har de en afasi, men signalerar med kroppsspråket att de inte vill vara med. Då skriver ut dem i samråd med anhöriga efter flera dagar av samtal. Som strokeläkare är det viktigt att hantera det etiska. Vi måste informera om att det finns komplikationer med detta kirurgiska ingrepp. Och det är viktigt att vi föder in tanken att PEG:en ska avvecklas.

JOHAN: Indikation vid externt näringsstöd är alltså att patienten inte får i sig näring på grund av ett gastrointestinalt hinder. I strokefall finns sväljningssvårigheterna oftast högt upp. Annars kan hindret vara en tumör eller något annat. Men i livets slutskede uppstår en kakektisk – katabol – situation. Det tillståndet kan inte reverseras med all näring i världen. Vid demenssjukdom är sväljsvårigheterna ett uttryck för en mycket omfattande neurodegeneration. Då blir PEG en oetisk situation, den som är sjuk kan inte värja sig för ett artificiellt ingrepp.

ERIK: Bra att du påpekar det! En av tio som kommer in med stroke har demens, och upp till 30 procent utvecklar demens. Det blir ett etiskt dilemma: patienten ska komma till ett boende eller hem och vi paketerar ihop patienten med PEG. Alternativet är att de stannar kvar, vecka ut och vecka in, och tar upp en plats på sjukhus.

Etiska överväganden

JOHAN: I princip ska patienten förstå konsekvenserna av PEG, den ska vara till uppenbart gagn. Men hur är det egentligen?

Sven Lethvall

SVEN LETHVALL: I den etiska frågan vill jag säga att detta är ett kirurgiskt ingrepp med stor potential att förlänga livet MOT patientens önskemål. Om patienten har så svår demenssjukdom att man inte kan förstå vad PEG innebär så upplever jag att det är kontraindicerat. Det blir en form av paketering. Parenteral näring kan bara ges över längre tid och i undantagsfall. Det blir en belastning på levern när maten inte kommer den vanliga vägen, och leder på sikt till levercirros. Patienten kan heller inte skrivas ut med nasogastrisk sond enligt Socialstyrelsens riktlinjer. Den kan glida upp och vällingen hamnar i lungan. Patienten måste ha en säker ingång.

Vid stroke har en hel del patienter sväljsvårigheter och betydande pares, men kan vara mentalt klara och ha livslust. De kan ha en god prognos att kunna leva med PEG i ett halvår till två år. Många kan sedan avveckla den för att sväljförmågan gradvis förbättras.

Vid Parkinsons sjukdom är det många som utvecklar demenssjukdom som följd. Då blir det mycket svårt för anhöriga och patienter att kommunicera, och därför svårt att avgöra hur dement personen har blivit. Det är lätt att man hamnar på ett sluttande plan: "Hur länge ska detta pågå?" Det är viktigt att få en förståelse hos patient och anhöriga att PEG är något man har max ett par år. Det kommer en tid när den måste avvecklas.

> **Vi måste informera om att det finns komplikationer med detta kirurgiska ingrepp.**

JOHAN: Jag håller med. Vi måste tidigare våga prata om att det senare i sjukdomsförloppet kommer en dag då vi måste tänka annorlunda.

SVEN: Ja. Gemene man uppfattar demenssjukdom som i första hand en minnessjukdom. De är inte medvetna om att demenssjukdom leder till sväljproblematik, att man tappar matlust, hunger och törst. Det naturliga förloppet leder mot döden. Om vi policyn att bara mata på blir det problematiskt ur etisk synpunkt.

JOHAN: Fler skulle behöva känna till att kardinaltecken i slutfasen av demenssjukdom är sväljsvårigheter, upprepade infektioner, mutism och sängbundenhet och att vid den punkten är prognosen lika dyster som vid avancerad cancersjukdom. I de europeiska riktlinjerna, EAPC:s white paper, är PEG inte indicerat vid demens. Men det finns personer med pannlobsdemens som har sväljsvårigheter; de kan ha god funktionsnivå och ganska god livskvalitet trots personlighetsförändring. Och vid ALS, där vi

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

tidigare inte tänkt tanken, kan PEG ha viss symtomlindringseffekt. Slutligen har vi Parkinsons sjukdom där 35–45 procent av patienterna utvecklar demenssjukdom. Där är det svårt att veta om bristande kommunikation beror på svarslatens, har en depressiv eller kognitiv förklaring. Med dessa olika ingångsvärden, när ska man tänka PEG?

Helena Frick

HELENA FRICK: När det finns en rimlig möjlighet till värdigt liv och en gnutta livskvalitet. Jag har 60 patienter med enteral nutrition i särskilt boende. De har olika problematik – de flesta har haft stroke. Många av dem piggar på sig och kan börja äta igen. Tidigare hade vi många patienter med PEG som var jättegamla och med svår demenssjukdom, men dem ser vi mer sällan nu.

SVEN: Vi på akutmedicin ser baksidan av PEG-användningen: aspirationspneumoni. I de flesta fall som vi behandlar tar det lång tid tills patienten återinläggs. Men det senaste året har det varit en handfull personer med frekventa återinläggningar. Värst var en äldre man med svår demens till följd av Parkinsons sjukdom som hade svårt att meddela sig. Han hade varit inlagd ett femtontal gånger på ett och ett halvt år. Ingen av gångerna har behandlingsansvariga tagit upp detta med PEG:en.

HELENA: Överhuvudtaget krävs kunskap hos personalen, hemma eller i särskilt boende, om att det är viktigt att den sjuke är i upprätt läge. Och vikten av munvård; bakterier i munhålan kan också ge pneumonier.

ERIK: Jag tror att kunskapen är ganska låg. Häromveckan kom en patient med PEG in med pneumoni, där man hade gett maten i liggande ställning. Vi skulle kunna göra en stor insats genom exempelvis ett lokalt vårdprogram.

> **”Att ändå kunna äta litegrann är förstås ytterst värdefullt.**

PEG i palliativ vård

JOHAN: Hur kan vi som vårdgivare ta ansvar för värdig vård i livets slutskede efter introduktion av PEG?

SVEN: Vi måste öka kunskapen om att sitta upp minst 45 grader när näring ges, och sitta upp minst en timme efteråt. Det går att kombinera PEG med anpassad kost. Det ger förbättrad livskvalitet när man kan njuta av mat och smaker, men då krävs en förståelse att maten måste vara anpassad. Det är viktigt för anhöriga att veta, och inte minst att alla som jobbar med detta känner till riktlinjerna och jobbar på rätt sätt.

JOHAN: Vid demenssjukdom tappar man i vikt precis på slutet, trots optimal nutrition. Jag brukar råda personal att göra allt ”by the book”, det vill säga konsistensanpassning och kanske näringsdrycker, ända fram till att personen börjar tappa i vikt. Jag råder också att kolla vikt ungefär en gång per vecka. På slutet tappar patienten i vikt snabbare, trots optimal nutrition. Det betyder att personen gått över i kakexi. Då ser och förstår närstående att patienten försämras trots optimal nutrition.

HELENA: När jag har möjlighet att vara med under den här sista perioden försöker jag förklara hur den normala processen brukar se ut för gamla som kan äta på vanligt sätt. Då vet i alla fall personalen att de gamla stänger munnen, vill inte vara med, och mängden mat minskar successivt. Det försöker jag efterlikna i sondmatningen. Om någon är tillräckligt kognitivt ”med” frågar jag dem hur de vill ha det med den gradvisa minskningen. Jag har fått återkoppling från läkare att yngre personer med progredierande neurologisk sjukdom som ändå är kognitivt med har tyckt att det varit värdefullt att själva få styra över mängden sondmat.

JOHAN: Inom demensfältet borde vi våga ha den dialogen tidigare, kring hur personen vill ha det i livets slutskede. Då står man stadigt i de kommande besluten. PEG är inte indicerat på gruppnivå vid demenssjukdom.

MIKAEL: Jag skulle vilja tillägga att näringsintag givetvis är viktigt för personer med demenssjukdom, men i och med de risker som finns med PEG måste den innebära någon form av kvalitetshöjning för patienten. Att ändå kunna äta litegrann är förstås ytterst värdefullt. Ibland får vi remisser för att patienten inte får i sig tillräckligt med näring och man får inte så mycket kontakt med dem, men de kan äta. Då känns inte PEG som det de skulle må bäst av.

ERIK: När jag började jobba med stroke för ganska många år sedan satt sköterskor och matade med en spruta. Det tog en halvtimme eller så. Nu har vi de här aggregaten och matningen tar aldrig slut. Jag tror att näring under 10–12 timmar är direkt skadligt. Det är väl ingen frisk människa som äter hela dagarna?

SVEN: Det är bättre för patienten att sitta upp under en kortare period i samband med matning och även en stund efteråt. Det är en stark fördel att ge bolus i stället för alltför mycket infusion.

HELENA: Det är alltid det vi strävar efter. När personer kommer till

boenden eller hem från sjukhus har de ju ätit optimalt, vilket ingen av oss gör. Då försöker vi anpassa och minska tiden för matning så att det blir som en måltid. På så sätt ökar chansen till en vettig vardag för personen. Det vanliga är att en portion, 500 ml, går in på ungefär en och en halv timme.

SVEN: I de här grupperna, där personer har PEG eller nutrition över en längre tid, finns möjlighet att mäta energibehovet med indirekt kalorimetri. Det görs med en mask över ansiktet och så ska man ligga under lugna förhållanden i 10–15 minuter. Då mäts syre- och koldioxidhalterna vid in- och utandning och basalmetabolismen räknas ut. Jag tror att vi mäter alldeles för sällan, det borde vara en självklarhet. Nu använder vi ofta Harris-Benedicts formel, som är över hundra år gammal, och den är ännu sämre än tumregeln 20 kcal/kg. Dietister är ofta för ambitiösa med kalorimängden och ger för lite vätska. Har du erfarenhet av att mäta med indirekt kalorimetri, Helena?

HELENA: Ja, vi var ute med nutritionsteamet på ett boende för lite yngre personer med förvärvad hjärnskada. De hade levt olika länge med sin hjärnskada och var alla utan förmåga till viljemässig rörelse. De ökade hela tiden i vikt trots lågt energiintag. Då gjorde vi en mätning. Det visade sig att ju längre de haft sin skada och ju äldre de var, desto lägre energiintag behövde de. En hade 9 kcal/kg i basalmetabolism och en hade 14 kcal/kg. Där fick vi dra ner oerhört mycket. Jag tror att efter en stroke ger vi för mycket, vi eftersträvar optimal nutrition från början. Då får vi viktuppgång och det känns inte bekvämt för patienten; då måste vi dra ner.

Riktlinjer och rutiner?

JOHAN: Jag vill tacka er allihop för ett mycket givande samtal. Har ni några slutord? När ska man sätta PEG och i vilka situationer ska man verkligen tänka till? Skulle det behövas ha riktlinjer och rutiner, eller har vi sådana redan?

MIKAEL: PEG ska sättas vid en verifierad sväljproblematik hos en person som behöver enteral näring på alternativ väg. Det får inte finnas för många riskfaktorer. Och det ska innebära en livskvalitetshöjning på något sätt. Vi ska aldrig sätta in nutritionsstöd för människor som inte är med på det, eller förstår vad det handlar om. Och vi är emot vad man kan kalla ”institutions-PEG”, det vill säga en PEG bara för att patienten inte får ha nasogastrisk sond hemma eller på boende.

ERIK: Vi inom stroke har ett embryo till nationellt beslutsstöd. Det täcker in åtminstone det akuta skedet med dropp och nasogastrisk sond, och att vi inom en vecka ska överväga vidare åtgärder. Vi borde ha skriftliga rutiner, involvera patient och anhöriga i beslutet och skriva fylliga remisser till remittenten. Och inte förlänga livet om det inte gagnar patienten.

JOHAN: Hur kan vi på ett ansvarsfullt sätt guida kollegor i uttrappningen?

ERIK: Det tas inte upp i några riktlinjer. Jag tror att det är ett stort svart hål för de flesta.

HELENA: Vi har ju varit inne på en temadag och att bjuda in till exempel distriktsläkare.

SVEN: I det här samtalet är vi ju olika personer som ser myntet från olika sidor. Det är så temadagar eller it-baserad undervisning måste se ut.

JOHAN: Det får vara en ambition inför 2022. Vi bör också lyfta in sjuksköterskor och omvårdnadspersonal i det samtalet för att se hur det fungerar i det kliniska på golvet. Tack! ■

Sammanställt av Linda Swartz

Ordlista

PEG – perkutan endoskopisk gastrostomi innebär att man lägger en slang genom huden till magsäcken med hjälp av ett gastroskop, en böjlig kamera som förs in genom munnen. Med gastroskopet kan man se att slangen hamnar i rätt läge i magsäcken, och man kan titta ner förbi magsäcken och kontrollera att föda kan passera från magsäcken till tarmen.

RIG – radiologiskt insatt gastrostomi, i övrigt som PEG.

PEJ – perkutan endoskopisk jejunostomi. En sond genom bukväggen direkt till tunntarmens övre del.

Kakexi – mycket försämrat allmäntillstånd med exempelvis avmagring, viktminskning, förlust av muskelmassa, orkeslöshet och trötthet hos en person som inte aktivt försöker förlora vikt.

Enteral – innebär att vätska och näring tillförs via mag- och tarmkanalen. Termen syftar vanligen på sondmatning i olika former.

Parenteral – innebär att vätska och näring ges intravenöst.

Aspirationspneumoni – lunginflammation efter inandning av exempelvis mat, dryck eller magsäcksinnehåll i nedre luftvägar och lungor.

Illustration: Mary Long / stock.adobe.com

”I samtal med oss får de säga det mest förbjudna”

– stöd till närstående vid neurologiska sjukdomar

De neurologiska patienter som kurator Charlotta Öhrling möter i ASIH är ofta ganska unga, har kanske partner och även barn. Hur handskas de närstående med den sjukes förluster? Och hur kan vården stötta? Vad är särskilt utmanande vid neurologisk progredierande sjukdom, och hur liknar fallen andra inom palliativ vård? Charlotta Öhrling berättar utifrån sin erfarenhet från både neurologi och palliation.

CHARLOTTA ÖHRLING I Göteborg har länge arbetat inom neurosjukvården, främst med hjärntumörpatienter. Sedan 2016 arbetar hon som kurator vid Palliativa sektionen på Sahlgrenska universitetssjukhuset, huvudsakligen i ett ASIH-team. Där gör hon hembesök hos patienter samt träffar närstående enskilt: i hemmet, på sjukhus, per telefon eller digitalt. Patienterna har oftast olika former av cancer. Charlotta understryker att när det gäller neurologisk sjukdom har hon framför allt erfarenhet av högmaligna hjärntumörer. I palliativ vård kan hon se att många patientfall liknar varandra, oavsett grunddiagnos.

– Det är svårt att säga något generellt för just neurologiska sjukdomar, men utifrån min nuvarande arbetsplats kan jag säga att när vi har yngre patienter är det inte ovanligt att de har en neurologisk sjukdom.

NEUROLOGISKA PATIENTER drabbas ofta av problem med nedsatt kognition. De tappar i förmåga att samordna processer, minne, uppmärksamhet och fokus.

– De har också ofta en stark uttröttbarhet, eftersom hjärnan inte hänger med. Den kan komma plötsligt, som att dra sladden ur en elkontakt. Den är något annat än sådan trötthet som alla kan relatera till, säger Charlotta.

Charlotta Öhrling

> **Närstående och patienter hittar sina olika strategier för att värna den sjukes värdighet och behålla värdigheten i relationen.**

Också förmågan att kommunicera drabbas. Det blir svårt att förstå och att meddela sig. Många är afatiska eller har lång svarslatens, och omgivningen måste ta det väldigt lugnt och långsamt. Patienter med hjärntumör kan också få förändrad personlighet och beter sig kanske burdust eller pinsamt i sociala relationer.

– Den som är sjuk kan även bli lite avtrubbad, och berörs inte så starkt av allt som händer vilket kan vara barmhärtigt. Men det är jättejobbigt för den som står bredvid. När patienten inte är riktigt hemma i sitt känsloliv kan det upplevas som en personlighetsförändring, säger Charlotta.

Som kurator måste hon vara vaksam och ringa in vem personen är bakom sjukdomen. Vad som är personlighet och vad som är effekter av sjukdomen.

– Det handlar om att se svårigheterna, men att också vara noggrann i bedömningen av vad patienten faktiskt klarar av. Där är det viktigt att fråga de närstående.

VID NEUROLOGISK SJUKDOM blir närstående ofta en tolk eller företrädare för patienten, berättar Charlotta. De fungerar som samordnare av sådant som patienten inte har förmåga att reda ut. Det är belastande och extremt tröttande. Charlotta framhåller också att det kan finnas ett egenintresse hos de närstående att hjälpa till, eftersom det gynnar dem själva. Då har de koll på att allt blir rätt gjort, som att ta över ansvaret för ekonomin så att räkningar blir betalda i tid.

– Jag beundrar många närstående i hur de klarar av att balansera alla förluster: kroppsliga, kompetensmässiga och så vidare, processer som ofta pågår under en lång tid.

Närstående och patienter hittar sina olika strategier för att värna den sjukes värdighet och behålla värdigheten i relationen.

– Många kan hantera detta på ett bra sätt, de sörjer inte bara förlusterna utan försöker hitta det dråpliga i konsekvenserna. Men det är så olika vilket förhållningssätt jag möter: öppet, ärligt, tydligt med gråt och skratt, eller tystnad, något outsagt där jag får fiska. Det är bland annat därför jag är så mån om enskild närståendekontakt.

Som i all palliativ vård är de närstående centrala, kanske ännu tydligare vid neurologiska sjukdomar med kognitiva bortfall och långa sjukdomsförlopp. För de närstående är det, som alltid, avgörande att få avlastning, att både rent praktiskt ges möjlighet att äta, sova, röra på sig och återhämta sig, men även avlastas mentalt och psykologiskt.

– Det är viktigt för en närstående som vill och behöver att bara få prata av sig, att ha fokus på hur man själv mår. I samtal med oss får de också säga de mest förbjudna sakerna: att man inte orkar, att man önskar att patienten

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

fick dö. Min uppgift är att förmedla att det är vanligt och normalt att tänka så.

De närstående har också behov av kunskap, av att förstå vad som händer med den sjuke. Charlotta säger att teamet tar ett viktigt ansvar för detta, och även gör tydligt för den närstående att det är vården som tar det största medicinska ansvaret för den sjuke.

Ett problem vid just progredierande neurologisk sjukdom är uttaget av närståendepenning.

– Vid många andra förlopp ser man en gradvis försämring, men vid neurologisk sjukdom kan det gå upp och ner. För den närstående är det svårt att veta hur man ska göra: ”Ska jag ta penning nu? Tänk om dagarna tar slut?” Det är jättesvårt för oss att råda i detta.

CHARLOTTA BERÄTTAR ATT hon sällan varit med om att en partner har lämnat patienten. När det har gått så långt som till palliativ vård har de närstående bestämt sig för att vara kvar. Patientens liv är ju på väg att ta slut. När hon jobbade i neurologin kunde hon möta närstående som funderade över sitt eget ansvar och över hur länge sjukdomen skulle hålla på.

– Det finns en stark norm om att man inte får lämna en sjuk person! Sjukdomen gör att man som närstående blir kringskuren av andras blick, säger Charlotta.

Ofta finns det också barn som närstående. Hur de påverkas av förälderns sjukdom beror enligt Charlotta mycket på hur man pratar om situationen i familjen. Ibland trycker barnen undan sina egna behov. Kanske blir de tystare, eftersom mamma eller pappa blir så trött av ljud. Charlotta tror inte att det alltid är dåligt för barnen att anpassa sig, men att vissa inte mår bra av det.

– Det absolut viktigaste är att barnen inte ska behöva känna sig ensamma. De måste få hjälp att förstå sjukdomssymtomen hos föräldern. De ska kunna känna tillit till att om det händer något viktigt så får de veta det. Livet måste få pågå som vanligt med skola, aktiviteter och kompisar utan att barnen får dåligt samvete.

Vid dessa tillstånd kan också epilepsianfall förekomma, vilka gör tillvaron oförutsägbar och kan vara skrämmande för både barn och vuxna att behöva se. Charlotta säger att barn därför helst inte bör vara ensamma hemma med den sjuke vuxne.

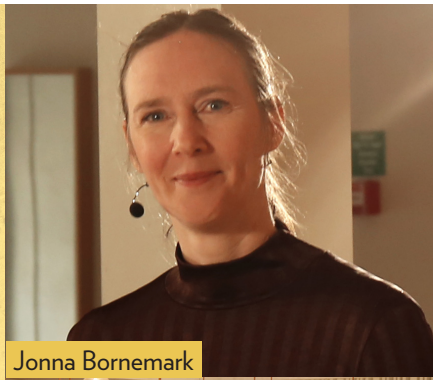
Minderåriga barn ska alltid erbjudas möjlighet att prata med en kurator, men för Charlotta och hennes kollegor är det viktigast att initiera stöd på skolorna. På så vis finns stödet kvar även efter att den sjuke dör. En annan viktig aspekt är vården inte fråntar

HELHETSSYN I FRAMTIDENS ÄLDREOMSORG

Föreläsningsserie om vårdmiljö, samverkan för en trygg vårdsituation, framtidssamtal i den palliativa vården, förändringsarbete och stödberedskap för vårdpersonal. Med föreläsare från vården, politiken, kyrkan och forskningen!

Se hela serien avgiftsfritt på UR Play och Livsakademin.se!

Betaniastiftelsen


Jonna Bornemark

Kristina Zarins och Johan Herlin Ejerhed

Lena Hallengren

vare sig den sjuke eller partnern deras föräldraansvar.

– Min uppgift är att stötta föräldrarna i att de vet bäst själva, och att uppmuntra dem i allt som de gör bra. Ofta är föräldrarna rädda att barnen ska påverkas för livet av det de är med om. Det behöver vi ofta samtala kring. Många gånger klarar föräldern att själv tala med barnen, ibland är vi kuratorer med.

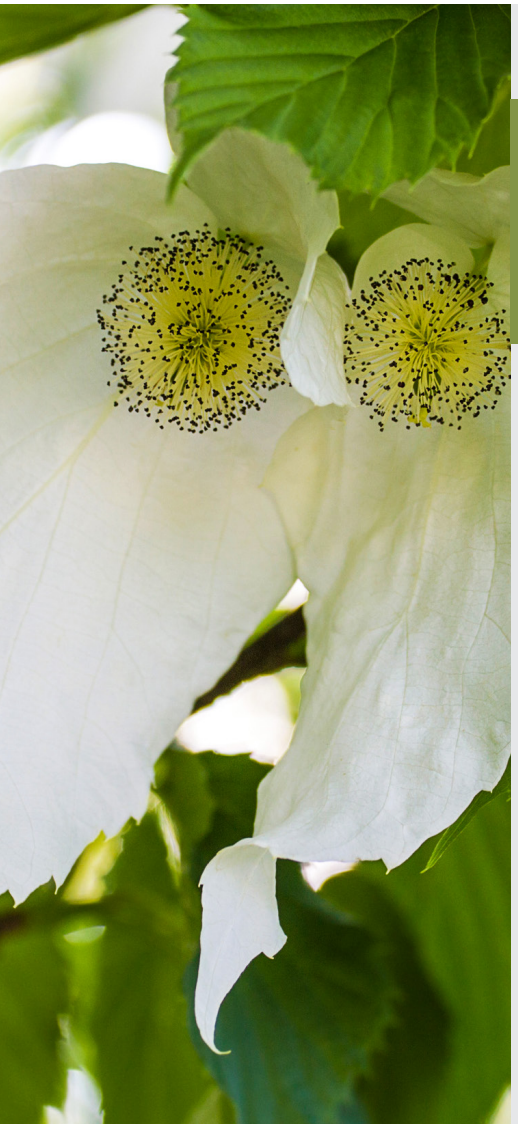
NÄR EN OBOTLIGT sjuk person, oberoende av diagnos, vårdas hemma riskerar hela hemmet att förvandlas till en sjukvårdsinrättning. Det blir fler och fler hjälpmedel, tätare och tätare besök. Hos vissa blir detta inte ett bekymmer alls, berättar Charlotta, men i andra familjer känner den närstående att hen inte orkar längre. Hen kanske ser att barnen nästan trängs undan i sitt eget hem, och att de känner osäkerhet kring hur det är hemma när de kommer från skolan. Det är inte alltid självklart att denna situation är det bästa för familjen som helhet, säger Charlotta:

– Ibland kommer det till punkten där den friska föräldern frågar sig: ”vems behov ska jag prioritera, partnerns eller våra barns?” I de fallen väljer man nästan alltid barnen.

Vården stöttar i dessa beslut. Charlotta säger att det kan vara väldigt svåra samtal, till exempel om ifall det är dags för hospice.

– Som närstående tvekar man att ta upp frågorna med sin partner. Man är rädd att signalera att man har gett upp och fruktar hur ska det tas emot från den som är sjuk. Och när barn finns med i bilden: att ta sig rätten att frånta den sjuke närheten till sina barn. Men ibland blir det nödvändigt. Det blir det minst dåliga alternativet. ■

Linda Swartz



7:e Nationella konferensen 2022 – abstraktanmälan

Nu är det dags att skicka in abstrakt till Nationella konferensen i palliativ vård 15–16 mars 2022.

Passa på att berätta om din forskning, ditt förbättringsarbete eller goda exempel inom palliativ vård. Skicka in ditt abstrakt redan nu. Välkommen!

Senaste inlämningsdag är 6 september 2021.

Du kan läsa mer om konferensen på *www.vgregion.se/palliativvard2022* Palliativ vård 2022.
Där hittar du också formuläret för abstrakten.
Har du frågor? Kontakta su.palliativkonferens22@vgregion.se.

Palliativ vård utifrån behov till alla som behöver den

En målbild för den palliativa vården i Sverige inom fem–tio år

ÄVEN OM DET många gånger är vägen som är mödan värd, så är det viktigt att känna att vi rör oss åt rätt håll. Även om mycket blivit bättre efter hand, kan vi som arbetar med palliativ vård inte vara nöjda med att de som behöver palliativ vård inte alltid får det. Inte alla i Sverige med behov av god symtomlindring, närståendestöd, god och trygg kommunikation samt teamets olika kompetenser (de fyra hörnstenarna) har tillgång till detta. Det kan vara att man bor på fel ställe, har fel diagnos, är för ung eller gammal eller helt enkelt vårdas på fel ställe (exempelvis en vanlig sjukhusavdelning eller vissa kommunala vårdenheter).

Vi är alla överens om grundtesen att de som har de största behoven ska få den vård de behöver oavsett ålder, kön, etnicitet, bostadsort, diagnos och vårdenhet. Detta slås fast i Hälso- och sjukvårdslagen. Men så är det inte i dag i Sverige. Alltså måste vi ständigt arbeta för förbättringar. Hur ska alla som behöver god palliativ vård få tillgång till det?

- Allmänheten behöver ges möjlighet att känna till den palliativa vårdens innehåll och veta när och hur den kan efterfrågas.
- Grundutbildningarna i alla vårdyrken måste ge en kompetens i allmän palliativ vård.
- Personer med palliativa behov ska systematiskt identifieras för att kunna få adekvat hjälp.
- Specialistkompetens i palliativ medicin/omvårdnad/rehabilitering måste göras tillgänglig för den som har komplexa behov, oavsett var i det obotliga sjukdomsförloppet den sjuke befinner sig.
- Infrastrukturen för den specialiserade palliativa vården måste vara ändamålsenlig och kunna erbjuda samma typer av stöd över hela landet.
- Forskning inom palliativ medicin/omvårdnad/rehabilitering måste få bättre förutsättningar.

EN MAJORITET AV obotligt sjuka och döende personer kommer även framledes få största delen av sin palliativa vård via den vanliga sjukvården, det vill säga sjukhuskliniker, hälsocentraler och kommunal hemsjukvård/boendeformer – det vi benämner allmän palliativ vård. Då krävs det att alla läkare, sjuksköterskor, under-

sköterskor, arbetsterapeuter, dietister, socionomer och fysioterapeuter redan när de lämnar sin grundutbildning besitter de färdigheter och kunskaper som behövs för att ge god palliativ vård till kritiskt sjuka och döende patienter som de kommer att möta i sin kliniska vardag. En förutsättning är att lärosäten som ansvarar för vårdutbildningarna på allvar ger ämnet palliativ medicin/omvårdnad/rehabilitering en tydlig plats i sina utbildningar. Detta är alltför sällan fallet i dag.

DENNA GRUNDLÄGGANDE kompetens i allmän palliativ vård måste också användas för att systematiskt upptäcka personer med palliativa behov. Om vi inte identifierar behoven, hur ska vi då kunna hjälpa personen och dess närstående? Om vi gör detta på ett systematiskt sätt, kommer det dessutom att vara tydligt när dessa behov är komplexa. Det vill säga behov som varken kompetensen eller resurserna hos de som tillhandahåller allmän palliativ vård räcker till för att hantera. Då måste det finnas palliativ specialistkompetens att tillkalla.

DEN ALLMÄNNA PALLIATIVA vården på sjukhus, inom primärvård och kommunala vårdformer behöver tillgång till palliativa konsultteam över hela landet. Med stöd via telefon, gemensamma ronder och lokala patientbedömningar kan den allmänna palliativa vården oftast fortsatt sköta den sjuke på ett gott och kvalitativt sätt. Dessutom ger det positiva spin-off-effekter genom det lärande som då sker. Även andra obotligt sjuka personer kan få fördelar av de lärdomar som personalen i den allmänna palliativa vården tillägnar sig.

MÖJLIGHETEN ATT VIA enstaka insatser stötta personer med obotliga sjukdomar med komplexa behov tidigt i sjukdomsförloppen, parallellt med pågående sjukdomsinriktad behandling, skapas genom utvecklingen av specialiserad palliativ konsultverksamhet. Det är ologiskt att denna kompetens i dagsläget endast görs tillgänglig för

> **Om vi inte identifierar behoven, hur ska vi då kunna hjälpa personen och dess närstående?**

patienter som ansluts till specialiserade palliativa team eller skrivs in på palliativ slutenvårdsavdelning eller hospice under livets sista veckor/månader.

OM DEN SPECIALISERADE palliativa kompetensen ska vara tillgänglig för den som behöver den (alltså den som har komplexa palliativa behov) behöver det finnas specialiserad palliativ mottagningsverksamhet, specialiserade palliativa konsultteam, specialiserade palliativa hemsjukvårdsteam, specialiserade palliativa sjukhusavdelningar och hospice i alla regioner över hela landet. Dessutom med fungerande jourverksamhet, tillgänglig dygnet runt, oavsett var man bor och vårdas. Här behöver politiker både nationellt och regionalt ta sitt ansvar tillsammans med lokala chefer för att se till att den infrastrukturen kommer på plats.

ALL SJUKVÅRD SKA bedrivas utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Vetenskapen behöver stärkas ordentligt vad gäller den palliativa vården generellt. Dels inom den medicinska symtomlindringen där de flesta läkemedel används ”off-label”, det vill säga utan att dessa via forskningsstudier har visat sig effektiva på ett tydligt sätt som gör att läkemedlen blivit registrerade med just den indikationen. Dels vad gäller vilka omvårdnads- och rehabiliteringsåtgärder som på effektivaste sätt lindrar olika symtom och ökar livskvaliteten. Enklast stärks denna forskning genom att alla universitet inrättar akademiska tjänster i palliativ medicin/omvårdnad/rehabilitering och att särskilda fonder för palliativ forskning skapas.

OM ALLA VI som är engagerade i palliativ vård kan landa i en hyfsat gemensam vision om vart vi är på väg ökar chansen markant att vi sakta men säkert närmar oss målet: en palliativ vård utifrån behov till alla som behöver den. Om målet är tydligt blir också en liten förflyttning åt rätt håll meningsfull. Välkommen ombord, så reser vi med gemensamma krafter! ■

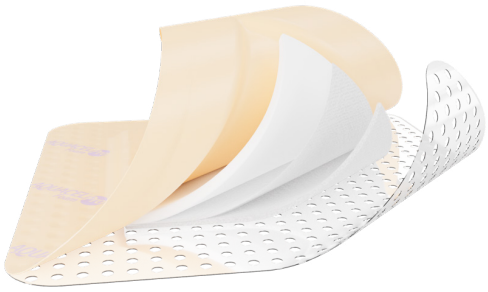
Bertil Axelsson	Ordförande Nationella rådet för palliativ vård
Tove Eneljung	Svensk förening för palliativ medicin – SFPM
Ulrika Kreicbergs	Nationellt nätverk för pediatrisk palliativ vård
Anna Lundqvist	Nätverket för chefer/ledare i palliativ vård
Ann Mattsson	Undersköterskor för palliativ omvårdnad,
Maria Mjörnberg	Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad – SFPO
Maria Nilsson	Sveriges arbetsterapeuter
Ulrika Olsson Möller	Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Gunilla Silverun	Föreningen för socionomer inom palliativ vård – SiP
Charlotta Svalander	Sektionen för dietister inom onkologi – DIO
Jenny Söderström	SPN – Svenskt Palliativt Nätverk
Camilla Vinberg Österberg	Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

AQUACEL® Pro Foam

POWERED BY Hydrofiber® TECHNOLOGY

Det enda flerlagersförbandet 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

© AQUACEL och Hydrofiber är varumärken tillhörande ConvaTec

Illustration: TeraVector / stock.adobe.com & Derin Sunneson

Undersköterskans centrala roll i palliativ vård

Undersköterskor är den yrkesgrupp som tillbringar mest tid hos den sjuke och dennes närstående när behovet av stöd i det dagliga livet ökar. I teamet runt patienten beskrivs sjuksköterskan ofta som ”spindeln i nätet” och nätet vävs till ett hållbart skyddsnät av undersköterskor. Tillsammans med andra kompetenser i teamet förstärks nätet, och bildar den palliativa mantel som omsluter vårdtagare och närstående i deras svåra situation.

YRKET UNDERSKÖTERSKA ÄR det vanligaste i Sverige, 200 000 personer arbetar inom vård och omsorg i landet. Arbetsuppgifterna är skiftande beroende på arbetsgivare som kan vara regioner, kommuner eller privata enheter. Ett gemensamt uppdrag finns: de allra flesta undersköterskor kommer mer eller mindre i kontakt med palliativ vård. Undersköterskans roll i den palliativa vården består av varierande uppgifter utifrån vårdtagarens behov. Vissa av de medicinska insatserna kan vara delegerade till undersköterskan av den ansvariga sjuksköterskan eller läkaren. Delegering kan ske under förutsättning att mottagaren besitter reell kompetens att utföra uppdraget.

Sedan 2012 finns det möjlighet för undersköterskor att fortutbilda sig till *specialistundersköterskor i palliativ vård*. (Läs mer om detta på nästa uppslag.) I skrivande stund har 279 personer genomgått denna utbildning enligt SCB. Pågående utbildningar finns på olika orter i landet med ytterligare ett hundratal

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Aspekter, värdegrund och hörnstenar i palliativ vård.

studerande i nuläget. Utbildningen bedrivs av yrkeshögskolor på olika orter i Sverige med 210 yrkeshögskolepoäng och genomförs på distans under två års tid på halvfart. Efter genomförd utbildning finns en gedigen kompetenshöjning som sedan länge har efterfrågats inom den palliativa vårdens utveckling i Sverige.

De fyra hörnstenarna

I vård och omsorg av människor i palliativ vårdsituation arbetar undersköterskor med omvårdnad utifrån en helhetssyn. Både den sjuke och dennes närstående ska bemötas, stödjas och handledas för att känna delaktighet i vården. Samverkan med övriga i teamet, såsom läkare och sjuksköterskor, är av största vikt för att en helhetsvård utifrån de **fyra hörnstenarna** ska komma den enskilde vårdtagaren och dennes närstående till godo.

Sjuksköterskan, som har det totala omvårdnadsansvaret, ska finnas tillgänglig för rapportering och frågeställningar dygnet runt. På sjukhus finns alla yrkeskategorier naturligt tillgängliga; när vården sker i patientens hem kan avståndet mellan olika yrkeskategorier vara större. För att säkerställa vårdens kvalitet och säkerhet är det viktigt att se till att kommunikationen i teamet är välfungerande var än vården bedrivs.

Oavsett var vården bedrivs är det undersköterskor som finns nära den sjuke och dennes närstående. Att uppfatta och se smärtor och obehag i tid för att kunna förebygga att dessa ökar är ett avancerat arbete som tillfaller undersköterskerollen. Därför är kontinuitet av avgörande betydelse och här måste arbetsgivare ta ett större ansvar än de gör i dag. Att ”hitta delarna” från de **fyra aspekterna: fysisk, psykisk, social och existentiell smärta och obehag** hos vårdtagaren och de närstående är av största vikt. Här har undersköterskan en viktig roll eftersom hon/han ständigt arbetar med den nära vården och rapporterar till övriga teamet.

Betydelsen av samvaro och medmänsklighet

Att se den sjukes problem komma kräver lyhördhet och närvaro. Ofta kan det vara just detta som är lindringen, att ge tid för samvaro och medmänsklighet. När undersköterskor tvättar vårdtagares hår är det inte bara för att håret ska bli rent. Det medför också en viktig samvaro och beröring som ger välbefinnande till vårdtagaren. När kroppsnära vård utförs, oavsett i vilket moment, ges även närvaro och tillfälle att öppna upp för samtal om livets viktiga frågor. I dessa situationer får undersköterskor ofta ta del av vårdtagares oro inför vad som komma skall och därmed sker värdefulla samtal som är en stor del av helhetsvården.

Exempel från verkligheten

En medelålders man med långt framskriden sjukdom larmade varje kväll för att få extrados av medicinsk smärtlindring. Denna insats kunde upphöra när undersköterskan varje eftermiddag gav en stunds taktil massage och dessutom ordnade en samtalskontakt med områdets präst som sedan besökte mannen en gång per vecka för samtal och gemenskap. Mannens välbefinnande och livskvalitet blev betydligt bättre av dessa omvårdnadsåtgärder än av den medicinska insatsen, enligt mannen själv.

Värdegrund i teamet

Palliativ vård beskrivs i många vackra termer och mäktiga ord som inte har något värde om de inte kommer vårdtagare och närstående till del i handling. Ibland kan palliativ vård beskrivas så avancerat att man inte ser skogen för träden, som det gamla ordspråket säger. Detta är något som vi alla bör beakta för att vården ska nå de enskilda människor som behöver den. Inom vården är vi snabba och duktiga på att dela in allt i olika boxar och bygga murar runt våra olika uppdrag.

De viktiga orden **närhet, helhet, kunskap och empati** kännetecknar vår värdegrund. Kanske är det så att vi behöver se oss om efter just dessa begrepps betydelser, inte bara individuellt utan även i arbetsgrupper och team. Vårt förhållningssätt gentemot de vårdtagare och närstående som vi möter genomsyrar vårdens innehåll och kvalitet. Fungerar dessutom förhållningssättet mellan olika yrkeskategorier kan vården antas bli ”god” och välfungerande med det innehåll som vårdtagaren har rätt till.

Ta till vara undersköterskors kompetens

I UFPO får vi rapporter om brister i samverkan där undersköterskor upplever att deras kompetens inte tas till vara. Bristerna i samverkan orsakar vårdtagare onödigt lidande, vilket inte är acceptabelt. Det är arbetsgivarens ansvar att samordna kompetenser i sin verksamhet för bästa möjliga vårdinsatser inom palliativ vård. För att den kunskap som undersköterskor besitter ska komma vårdtagare till del måste övriga i teamet verka för att kompetensen tas till vara. Vi som är engagerade i palliativ vård bör arbeta för en optimerad samverkan oss emellan med fokus på att förbättra den palliativa vården till de som behöver den. Tillsammans kan vi göra mera! ■

Britt-Marie Strömqvist
Ordförande Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

Specialistutbildning som ger råg i ryggen

För undersköterskor som vill fördjupa sig finns sedan nio år möjligheten att gå en specialistutbildning inom yrkeshögskolan. Hittills har 279 personer gjort det, och specialistundersköterskorna blir fler för varje termin. Att kunna studera och jobba samtidigt är ett vinnande koncept.

PÅ TUC YRKESHÖGSKOLA i Huskvarna bedrivs en av specialistutbildningarna. Men det mesta av undervisning och grupparbeten sker på distans. Föreläsningarna spelas in, så att studenterna kan ta del av dem när de inte är på jobbet. De allra flesta jobbar nämligen parallellt med kurserna.
– Då är det en fördel med distansundervisning. Men alla som går utbildningen tycker också att det är roligt att ses på våra närträffar. De har ett brinnande intresse för palliativ vård, och när de är här utbyter de massor av erfarenheter, säger Helena Fag som är utbildningsledare.

TUC DRIVER EN Yh-utbildning som är helt fokuserad på palliativ vård. Delkurserna berör vårdfilosofi, etik, kommunikation, nationella och internationella riktlinjer, skillnader mellan allmän och specialiserad palliativ vård, symtomlindring med mycket mera. Kursen om omvårdnad i livets slutskede hålls av Britt-Marie Strömqvist, ordförande i UFPO. Minst lika viktigt som själva kurserna är utbytet av kunskap och erfarenheter studenterna emellan.

– Det är spännande att höra diskussionerna. Det finns inte två arbetsplatser där man gör likadant, vilket också är lite skrämmande, säger Helena Fag.

Studenterna har skiftande bakgrund. Gemensamt är att alla måste ha jobbat som undersköterska i minst två år. Några har arbetat länge inom palliativ vård medan andra aldrig har gjort det men gärna vill börja. Deras nuvarande arbetsplatser är till exempel hemsjukvård, hemtjänst eller LSS-boende.

– Vi har också ett stort gäng som redan har jobbat flera år på palliativ avdelning eller hospice. När till och med de säger att de får med sig väldigt mycket från utbildningen, då tror jag att vi ligger rätt.

De flesta av studenterna är i 40–50-årsåldern. Helena Fag säger att de har skaffat sig livserfarenhet, men även yngre söker sig till utbildningen. Gemensamt för alla är att de har ”tagit ställning till döden”.

EN VIKTIG DEL i utbildningen är LIA-perioden, lärande i arbete, då studenterna gör praktik. Oftast sker den på hospice eller palliativ vårdavdelning. Helena Fag får återkoppling från lyriska studenter som tycker att arbetsmiljön är underbar.

– På de ställena är det oftast väldigt bra teamarbete. Som undersköterska är du en i gänget och doktorn lyssnar lika mycket på dig som på sjuksköterskan. En student uttryckte det: ”Jag var som vem som helst”. Det är kul att de märker skillnaden när teamarbetet genomsyrar verksamheten, men det är ledsamt att det inte är likadant överallt.

EFTER UTBILDNINGEN VÄLJER de allra flesta som redan jobbar i palliativ vård att stanna kvar, och nästan alla andra söker sig till jobb där de får använda sina nya och fördjupade kunskaper. Helena Fag får många positiva rapporter från före detta studenter om att de får ta mer ansvar på sitt gamla jobb, att chefen ser deras kompetens, eller att de landat ett nytt drömjobb.

Helena Fag

Helena Fag hoppas att studenterna inte bara får med sig kunskap och engagemang kring palliativ vård, utan att de får verktyg att se mer kritiskt på sin arbetssituation.

– Ja, det är lite det vi vill åt, att de ska våga lyfta på stenar. ■

Linda Swartz

Specialistutbildning undersköterska

Kommande utbildningar, samtliga ges på distans på halvfart:

Start hösten 2021:
Hermods, Karlskrona
Consensum YH, Sollentuna
Örebro kommun Yrkesutbildningscenter
Kunskapsförbundet Väst, Vänersborg
(kombinerat med multisjukdom)

Start våren 2022:
TUC Yrkeshögskola, Huskvarna

Meg Karlsson och Monika Fogelqvist.

”Det vi läser och det vi gör går hand i hand”

En längtan efter mer kunskap och en vilja att göra gott för människor nära livets slut. Det förenar tre undersköterskor som går sin första termin på specialistutbildningen i Huskvarna.

MEG KARLSSON OCH Monika Fogelqvist jobbar båda på palliativa enheten på Västerviks sjukhus. I den ingår specialiserad palliativ hemsjukvård och en avdelning med sex platser. Enheten startade i februari i fjol, och Meg och Monika var med från början. De två jobbade tidigare inom äldreomsorgen och träffades genom utbildningen till specialistundersköterska i äldrevård. Nu har de lämnat äldreomsorgen för en vårdform där de känner att det går att göra med för patienter och närstående. Och de är alltså inne på sin andra specialistutbildning.

– Vi ville veta ännu mer, säger Meg och ler.

– Jag ville till exempel lära mig mer om symtomlindring, säger Monika.

Deras chef har gett dem 25 procent tjänstledigt med bibehållen lön och kurslitteraturen betald för varannan kurs. Men Meg och Monika säger att de lägger mycket fritid på att plugga extra och att tala sig varma om palliativ vård för alla andra på sjukhuset. Redan efter första delkursen, som bland annat tog upp Svenska palliativregistret, fick de i uppdrag att hålla utbildningar för alla enheter på Västerviks sjukhus i hur registret ska användas på bästa sätt.

– Palliativregistret används för att registrera hur vården har varit sista levnadsveckan. Det kan hjälpa oss att se var i vården vi kan förbättra ännu mer, säger Monika.

Meg berättar att sjukhuset sedan länge jobbar med bland annat det breda kvalitetsregistret Senior Alert.

– Nästa steg är att palliativregistret ska fyllas i lika bra.

När nu snart en termin har gått av specialistutbildningen kan Monika och Meg tydligt se att det är en stor fördel att kunna kombinera studierna och jobbet.

– Det vi läser och det vi gör går hand i hand. Vi får fördjupad förståelse hela tiden, säger Monika.

De tycker att de är priviligierade som får arbeta på palliativa enheten, att deras roll som undersköterskor är mycket bredare än inom äldreomsorgen. De får exempelvis sätta subkutana nålar, de får ge läkemedel på delegation och ringa efterlevandesamtal. Samarbetet med sjuksköterskorna är tätt och alla professionerna har inblick i vad de andra gör.

> **Den här utbildningen känns som ett nytt steg på alla sätt, men ändå som en naturlig fortsättning på mitt yrkesliv.**

– Vi har ett äkta samarbete i teamet där vi rondar tillsammans. Jag som undersköterska ser symtom och påtalar det till sjuksköterskan som ger exempelvis en injektion. Sedan bedömer jag med hjälp av symtomskattning: ”hjälpte det här?” och återkopplar till sjuksköterskan, berättar Monika.

Hon och Meg är exempel på studenter vid specialistutbildningen som redan jobbar på en plats inom palliativ vård där de trivs och får direkt användning för sina nya kunskaper.

DERAS KURSKAMRAT Fredrik Bodin i Ulricehamn jobbar inte inom palliativ vård, och har aldrig gjort. Men hans intresse för specialistutbildningen har samma grund som Megs och Monikas: han jobbade länge på ett demensboende och kände att det måste finnas mer att göra för de som närmade sig döden. Nu arbetar han sedan tre år på ett LSS-boende, men nyfikenheten på palliativ vård finns kvar.

Fredrik Bodin

– Den här utbildningen känns som ett nytt steg på alla sätt, men ändå som en naturlig fortsättning på mitt yrkesliv. Jag har en idé om vad jag vill göra i framtiden, men ingen faktisk kunskap, säger Fredrik.

Hittills har han upplevt alla kurser som mycket värdefulla. Han talar extra uppskattande om Britt-Marie Strömqvists föreläsningar.

– Hennes sätt att lägga fram saker, alltid med en personlig reflektion, gör att man blir ännu mer nyfiken och intresserad.

Fredrik gillar att utbildningen lockar olika sorter människor med olika erfarenheter, och tycker om att få veta hur andra jobbar, vilka frågor och tankar de har. Ännu har han ingen tydlig målbild för vad han ska göra efter utbildningen, utan tar sig an varje delkurs med nyfikenhet och energi.

– Men jag skulle gärna söka mig vidare inom palliativ vård, kanske till en palliativ avdelning på sjukhus. Det viktigaste för mig är att jag jobbar på en plats där min arbetsdag gör skillnad för en annan människa. ■

Linda Swartz

Att bädda för den sista vilan

– stöd till närstående när dödsfallet har inträffat

PALLIATIV VÅRD I sen fas, vård i livets slutskede, är en period där undersköterskor oftast närvarar kontinuerligt som vak. Omvårdnaden är intensiv med skötsel av hela kroppen. Lägesändring, hudvård, munvård och stöd till närstående är några av de moment som ingår i undersköterskans arbete.

Stödet till närstående handlar mycket om att handleda till delaktighet i de moment som är lämpliga för de närstående att utföra. Även att informera om de symtom som kan väntas uppkomma och på så sätt ge trygghet till närstående som då kan vara mer förberedda i situationen.

Barn och ungdomar är också närstående och behöver – och vill oftast – närvara under förutsättning att de får en trygg stöttning och handledning. När dödsfallet har inträffat måste tid ges till närstående att ta in händelsen, möjligheten att helt enkelt ta paus för en stund. Undersköterskan informerar om vad som måste göras och läkare ska kontaktas för att konstatera dödsfallet. I väntan på läkare är det inget som hindrar att kroppen görs i ordning och att närstående deltar i momentet efter de önskemål som finns. Den första frågan är hur den döde ska vara klädd: privata kläder eller den svepning som ingår i kistan?

Att placera kroppen i favoritställning möter inget hinder.

BEGRAVNINGSBYRÅ SKA VÄLJAS och kisthämtning kan ske om så önskas. Alternativet är hämtning på bår vilket även utförs av begravningsbyrå. Oavsett vilket sätt hämtningen sker, kista eller bår, kan närstående erbjudas att delta i omhändertagandet av den avlidne. Sker hämtning på bår förs kroppen till bårhus och förvaras i kylrum fram till dess bisättning sker, det vill säga kroppen läggs i kista och transporteras till begravningsplats.

Att få pyssla och lägga allt till rätta innan kistlocket stängs eller båren täcks kan ge närstående tillfredställelse och en god början på det kommande sorgearbetet.

Hur kroppen ska placeras i kistan finns det inga lagstadgade regler för. Lagen säger att kroppen ska behandlas med värdighet och respekt. Att placera kroppen i favoritställning möter inget hinder. Den kistlagda kvinnan på bilden har aldrig i sitt 92-åriga liv sovit i ryggläge.

De närstående blev väldigt nöjda med att hon placerades i sidoläge inför sin sista vila. De blev också väldigt tillfredsställda med detaljerna i kistan. Barnbarnsbarnen fick skicka med några väl valda saker som fick stor betydelse och blev ett fint minne av avskedsstunden. När bilden togs hade hon varit död i tre timmar och omhändertagits av sina närstående under handledning och stöd från undersköterskan som satt vak när dödsfallet inträffade. I detta fall avled kvinnan i sitt hem och vårdades av hemsjukvården med stor delaktighet av närstående. Kistan transporterades direkt till kapellet på kyrkogården i väntan på begravningsakten. En förutsättning för att kunna transporteras till kapellet är att kroppen är kistlagd.

ALLA VÅRDENHETER HAR rutiner för hur omhändertagandet av avlidna personer ska ske men det finns stort utrymme att frångå rutinerna för att ge närstående mer delaktighet. Kunskap och rutiner behöver uppdateras utifrån människors behov. Ulla Qvarnström, fil. dr. och professor vid medicinska fakulteten vid universitetet i Bergen, beskriver i sin bok ”Vår död” hur döden institutionaliserats och trängts undan. Döden tillhör inte längre vår vardag och den palliativa vården får därmed svårt att etablera sig i nutidsmänniskans moderna synsätt.

Fotografering av avliden person kan vara viktigt för närstående att bli påminda om så de kan göra sitt val. Det är alltid de som beslutar om foto ska tas. Fotot kan vara betydelsefullt att kunna visa andra närstående som inte haft möjlighet att vara på plats, samt utgöra en fin minnesbild för de närvarande av ett kärleksfullt omhändertagande som de varit delaktiga i.

Enligt min erfarenhet, efter 50 år som undersköterska, framkommer minnet av avskedet som något positivt och värdefullt i det senare efterlevandesamtalet med närstående i de fall då information och delaktighet har getts stort utrymme vid tiden för dödsfallet. ■

Britt-Marie Strömqvist
Specialistundersköterska palliativ vård
Ordförande UFPO

fenik

Förbättra patienters livskvalitet

Patienter med recidiverande pleuravätska och ascites vill slippa symptom, sjukhusvistelser och upprepade ingrepp.

Kvarliggande katetrar för långtidsdränage av pleuravätska och ascites

- kontinuerlig symptomlindring för ökad livskvalitet.
- patientsäker användning i hemmet.
- avlastar sjukvårdens resurser.

Vill du veta mer?
Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.fenik.se/merinfo

Illustration: VectorMine / stock.adobe.com

Nu finns en definition av hospice i Sverige

Bakgrund

Hospice är ett flitigt använt begrepp. Det är förvånande att det inte finns någon närmare definition, även vid en sökning i dagens internetvärld. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård, som måste ses som ett övergripande och enande dokument, saknas en definition även om hospice omnämns.

Varför behövs en definition av hospice?

För att förhindra att olika krav, förväntningar och missförstånd uppstår kring hospice och hospicevården och för att förtydliga vad ett hospice innebär, finns det starka behov av att definiera begreppet hospice. En definition ska visa vad hospicevården är och vilka krav den bör leva upp till. På så vis kanupphandlarna och de som remitterar till hospice, men även utförarna, känna sig trygga med varandra. En definition ska även visa vad de som vårdas och deras närstående kan förvänta sig av ett hospice.

Processen bakom definitionen

Det kändes naturligt att vårdgivarna – hospice själva – definierar den vård som ska bedrivas. Under mitten av 2020 togs därför kontakt med verksamhetschefer på i Sverige sedan länge etablerade hospice. Dessa chefer har lett sina verksamheter i upp till 15 år.

Ersta diakoni i Stockholm och Stockholms sjukhem liksom Kålltorps hospice i Göteborg har av olika skäl avstått från att delta i arbetet, men stöder framtagandet av definitionen.

En arbetsgrupp bildades bildades, se här intill, som under hösten 2020 hade flera möten. I december 2020 togs kontakt med NRPV med ett första förslag till definition och med målsättning att förankra den i rådet.

NRPV tog förslaget på remiss till sina anslutna föreningar och en arbetsgrupp inom rådet bidrog med synpunkter och förslag till definitionen. Därefter sammanställdes förslagen till en slutlig definition som behandlades och antogs av en enhällig styrelse i NRPV den 14 april 2021.

Arbetsgruppen för framtagande av definition av hospice:

Pia Gustafsson
Leg sjuksköterska och verksamhetschef Hospice Gabriel i Lidköping

Mats Kärnestad
Leg sjuksköterska och verksamhetschef Axlagården hospice i Umeå

Sara Möller
Leg sjuksköterska och verksamhetschef Bräcke diakoni Helhetsvården i Göteborg

Åsa Pellika
Leg sjuksköterska och verksamhetschef Mellannorrlands Hospice i Sundsvall

Annika Åberg Darell
Leg sjuksköterska och verksamhetschef Änggårdens Hospice i Göteborg

Matthias Brian
Specialistläkare i palliativ medicin, Mellannorrlands Hospice i Sundsvall

Definition av hospice

- Ett hospice är en enhet för inneliggande, specialiserad palliativ vård för individer med komplexa symtom och/eller en livssituation med särskilda vård och omsorgsbehov förorsakade av en aktiv, progredierande och långt framskriden sjukdom med begränsad livslängd. Vården fokuserar på lindring och livskvalitet.
- Vården på ett hospice bedrivs utifrån ett holistiskt förhållningssätt oavsett ålder eller diagnos, samt en strävan att stödja individen att kunna leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Samtal är en viktig ingrediens i vården och omsorgen. Arbetet bedrivs strukturerat och med en holistisk syn, till exempel utifrån de 6 S:en (Självbild, Självbestämmande, Symptomlindring, Sociala relationer, Sammanhang, Strategier).
- Vården bedrivs med individens samförstånd och självbestämmande. Närståendes delaktighet och närståendestöd är viktigt inom hospicevårdens filosofi.
- Ett hospice är en fristående enhet där vårdmiljön inom- och utomhus främjar välbefinnandet både för individen och de närstående.
- Den slutna palliativa vården på ett hospice utförs dygnet runt av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens inom palliativ vård. Sjuksköterskor och undersköterskor finns alltid på plats. Läkare finns tillgänglig dagtid på plats och i beredskap under jourtid. Paramedicinsk kompetens samt psykosocial och/eller andlig kompetens finns tillgänglig. Det eftersträvas att minst en person i varje professionell grupp inom det multiprofessionella teamet är utbildad och erkänd specialist i palliativ vård/palliativ medicin.
- På hospice erkänns och uppskattas insatser från volontärer som bidrar med guldkant för inneliggande och närstående utöver det ordinarie vårdarbetet.
- Ett hospice har ofta en indirekt eller direkt roll inom såväl akademisk som intern och extern utbildning och forskning.
- Ett hospice är ett komplement i den palliativa vården och omsorgen utifrån individens och dennes närståendes behov utan att vara en specialiserad palliativ sjukhusavdelning eller ett särskilt boende.
- Ett hospice drivs ofta i enskild form, till exempel som en stiftelse eller ett vårdbolag på en idéburen basis. Finansieringen sker dock med offentliga medel genom vårdavtal med region och/eller kommun(er).

Palliativ Vård.se

Palliativ Vårds nya webbplats www.palliativvard.se är öppen för alla nyfikna inom och utom vården, för patienter, närstående, beslutsfattare och journalister.

Här publiceras bland annat utvalda artiklar ur alla nummer sedan starten för sju år sedan.

Profilen:

Elisabet Löfdahl

Från neurologi via onkologi till palliativ vård. Var än läkaren Elisabet Löfdahl befunnit sig har hennes yrkesliv präglats av engagemang – och en längtan efter ordning och reda.

I MER ÄN TIO år har Elisabet Löfdahl ägnat sig helhjärtat åt palliativ vård, både i sin kliniska vardag och i andra sammanhang. Men vi återkommer till det senare, och backar i stället till början av hennes läkarliv. Den unga Elisabet utbildade sig vid Sahlgrenska akademin på Göteborgs universitet. När det var dags att börja jobba fick hon av en slump ett vikariat på neurologen.

– Jag fick vara med på ett hörn med de patienter som hade hjärntumör och var med och skapade en struktur kring det arbetet. Det var roligt som ung och underläkare att få vara med och jobba med kliniskt utvecklingsarbete.

Perioden på neurologen blev också avgörande på ett privat plan: där träffade Elisabet sin man

– När jag kom tillbaka efter AT:n tyckte min chef att de inte kunde ha ett gift par som arbetade tillsammans: ”Så vi har ordnat plats åt dig på onkologen.” Det var från början ett vikariat, men jag stannade kvar där.

Elisabet berättar att det var en ganska tuff tid. Patientfallen var tunga. Det var stressigt att kombinera jobbet med att försöka arbeta på en avhandling och ta hand om de egna barnen som då var små. Men hon märkte att hennes intresse för att över tid följa svårt sjuka patienter fördjupades.

– Jag träffade dessa patienter och pratade behandling, men visste att det bara skulle göra marginell nytta. Jag visste också så lite om deras liv, men anade att de hade det väldigt jobbigt. Jag kände att jag hade kunnat göra mer nytta om jag fick ha hand om hela patienten. Då föddes tanken om att göra något annat.

2004-2005 VAR HON tjänstledig på prov för att jobba i ett palliativt öppenvårdsteam. Elisabet gjorde några returvarv till onkologen men för ungefär tio år sedan valde hon det palliativa spåret.

– Jag tycker att vi med ganska små medel, men med vårdteamets kompetens och tillgänglighet, kan göra nytta för patienter och deras familjer. Det är också väldigt roligt och faktiskt spännande att få träffa patient och familj i deras hem.

I vardagslag är Elisabet ASIH-läkare i nordöstra Göteborg, huvudsakligen i utsatta områden. De första åren på ASIH jobbade hon i centrala och västra Göteborg, där människor har det bättre ställt. I Nordost är arbetet lärorikt, tycker hon, men på flera sätt svårare: Sjukligheten är större, fler är svårt sjuka och patienterna är yngre. De har ett svagare socialt nät omkring sig och har dåligt med pengar. Och över hälften är inte av svensk härkomst.

– Bland många invandrarfamiljer är den palliativa vårdideologin främmande. Det är till stora delar en västerländsk idé om att det är fint att vårdas hemma i lugn och ro. De flesta med annan bakgrund är inte alls inställda på att vara hemma i slutet av livet. Jag som läkare ska vara aktiv och utreda och patienten vill inte dö hemma.

> **”När man organiserar sönder saker tar man bort eget engagemang och ansvar hos den som ska göra själva jobbet.**

EFTER ETT DECENNIUM inom palliativ vård har Elisabet märkt att hon blir påverkad av att jobba så nära döden så länge.

– En trötthet smyger sig på, och det finns en risk att man inte ser och uppmärksammar den enskilda individen längre. Det är en praktisk anledning till att jag också håller på med andra projekt.

Under perioder har hon haft chefsroller och jobbat med struktur och planering.

Foto: Linda Swartz

KORT OM PROFILEN

Namn: Elisabet Löfdahl.
Ålder: 57 år.
Bor: Göteborg.
Familj: Gift med Tony (neurolog) och barnen Samuel och Filippa 24 år gamla.
Gör: Läkare i specialiserad palliativ vård, ASIH, palliativa sektionen på Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg. Ordförande i arbetsgruppen för Nationella vårdprogrammet palliativ vård. Medlem i Palliativ Vårds redaktionsråd. Ny i NRPV:s styrelse för SFPM.
På fritiden: Försöker ordna med hus och hem. Läser och lyssnar på musik. Har under coronaåret upptäckt nöjet att gå långa promenader med vänner. Och spinning icke att förglömma!

– Det intresserar mig, inte minst eftersom detta är en vårdform som saknar övergripande struktur. På andra typer av kliniker finns det en förförståelse för vad det är och hur det ska fungera.

MELLAN 2010 OCH 2017 var Elisabet regional processägare för palliativ vård vid RCC Väst. Hon var också inblandad i arbetet med det första Nationella vårdprogrammet, NVP, 2012, och i revideringen 2016. Under den senaste revideringen, vars resultat just har sett dagens ljus, var Elisabet arbetsgruppens ordförande. NVP har nu uppdaterats och moderniserats.

Den viktigaste förändringen i vårdprogrammet är enligt Elisabet att palliativ vård inte bara innebär vård i livets slutskede, utan att NVP belyser vikten av tidig introduktion av vårdformen. NVP innehåller också nya ämnen och behandlar mer ingående psykosocialt stöd och vård av multisjuka äldre. Elisabet säger att NVP ska fungera som en kunskapsbas, och hon hoppas att det kommer att användas på många ställen. Tidskriften tänker ägna stora delar av nummer 4 2021 åt det reviderade Nationella vårdprogrammet.

Att Elisabet gillar att strukturera och formalisera bottnar i hennes önskan att saker ska fungera smidigare.

– Ordnar man upp något så går det ofta bättre. Men det finns en bortre gräns: man kan inte skriva checklistor för allt. När man organiserar sönder saker tar man bort eget engagemang och ansvar hos den som ska göra själva jobbet.

SEDAN ELISABET TOG steget in i palliativ vård 2005 har mycket hänt. Vårdformen har fått tydligare begrepp, palliativ vård är ett känt koncept och är med i fler sammanhang. Men Elisabet brinner fortfarande för att vara med och utveckla vården, tillsammans med alla andra engagerade. ■

Linda Swartz

Nätverk till nytta och nöje

Att starta – eller gå med i – ett nätverk, oavsett om det är geografiskt, inom professionen eller både och, är ett sätt att vara delaktig i utvecklingen av den palliativa vården. Även utanför NRPV finns ett antal nätverk som jobbar för vårdens framtid. Möt fyra av dessa.

I LANDETS ÖVRE HALVA finns PRIN – Palliativ rådgivning i norr. Det är ett nätverk för sjuksköterskor inom palliativ rådgivningsverksamhet i de fyra nordligaste regionerna. Geografiskt innebär det halva Sveriges yta, men befolkningen är bara 900 000.

Nätverket har sin upprinnelse redan 2014, då två sjuksköterskor träffades under specialistutbildningen på Sophiahemmet i Stockholm. Rose-Marie Imoni från Piteå och Johan Philipsson från Umeå höll kontakten efteråt och tanken på att starta ett nätverk växte fram. Rose-Marie arbetar i det palliativa rådgivningsteamet i Piteå närsjukvårdsområde, som omfattar kommunerna Piteå, Älvsbyn, Arvidsjaur och Arjeplog. Johan jobbar i det palliativa konsultteam som tillhör Palliativ medicin i Umeå.

– Rose-Marie hade redan ett nätverk med sina kollegor i Norrbotten, och jag här i Västerbotten. Vi ville förena dem och bygga ut nätverket med övriga län, säger Johan.

Rose-Marie Imoni

De två bjöd in till en första träff för att få svar på frågan om ett nätverk i norr var en bra idé. De fick gensvar, och 2016 startade nätverket formellt. I dag har

> **Vi vill verkligen att detta ska bygga på en funktion och inte på personer – en funktion som fortlever oavsett vilka som är med och driver.**

det 20 medlemmar som sinsemellan utbyter erfarenheter av att jobba i en landsände med mycket glesbygd. En fråga de driver tillsammans är ökad jämlikhet i den palliativa vården, både när det gäller diagnoser och åldrar och var man bor. I slutet av 2109 genomfördes en enkät inom nätverket som bland annat visade att gruppen inspirerats av varandra till nya arbetssätt.

Johan Philipsson

– I vår verksamhet i Piteå närsjukvårdsområde är det på många orter en etablerad metod att sjuksköterskor i hemsjukvården kan åka ut med utrustning för videolänk till patienter som vi från teamet sedan kan kommunicera med. Jag pratade om det i nätverket och Lycksele (i Västerbotten) nappade. De har hälsat på hos oss och sett vårt arbetssätt och har nu realiserat videoronder med personal i de flesta av upptagningsområdets kommuner, berättar Rose-Marie.

MED INSPIRATION FRÅN Piteå jobbar Johan just nu med införande av videokonsultation i en mindre kommun i närområdet. Det saknas forskning kring arbetssättet, så Johan tog kontakt med två forskare vid Umeå universitet. Arbetssättet håller på att införas på ett mer strukturerat sätt och forskning pågår för att avgöra om det är en bra metod.

– Vi PRIN-medlemmar är ju djupt förankrade i det kliniska, och det är en fördel för forskare som vill ha direktkontakt med patienter. Vi sträcker ut en hand till forskare, och behöver också fler sjuksköterskor som disputerar här uppe, säger Rose-Marie.

PRIN vill möjliggöra en koppling mellan omvårdnadsforskning och den palliativa kliniken. Johan nämner ämnen som vård i glesbygd, jämlikhet, olika förutsättningar att dö på ett bra sätt.

Nätverket vill också underlätta för specialistutbildningarna genom att erbjuda praktikplatser. Även på grundutbildningen till sjuksköterska i Umeå, Luleå och Östersund gör PRIN en insats.

– Vi har inte alltid blivit tillfrågade

Norrländska Palliativa Nätverket

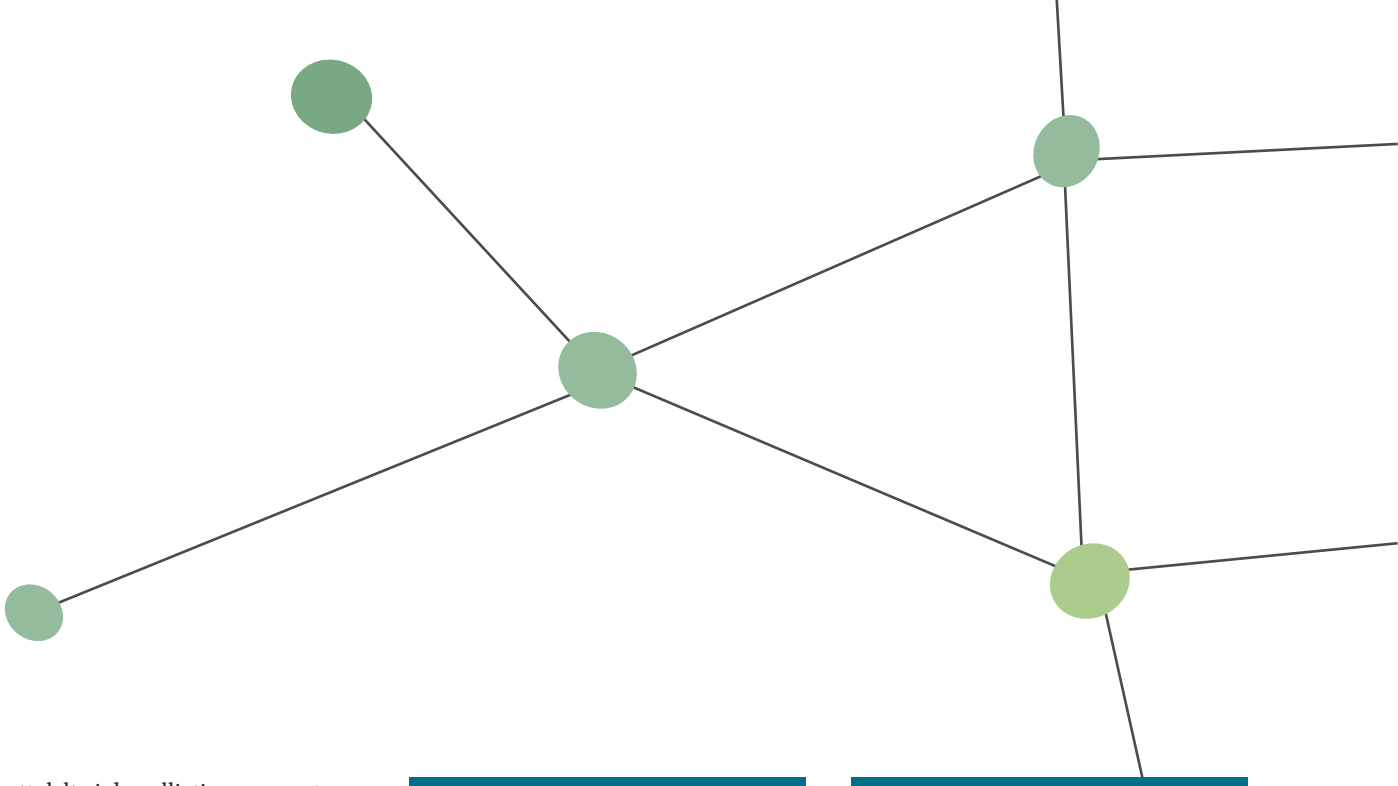
Bakgrund: Startades 1997 av Bertil Axelsson, läkare och numera professor i palliativ medicin, och Märit Gillström, sjuksköterska (båda Storsjögläntan Östersund) samt Matthias Brian, läkare och spec palliativ medicin, och Åsa Tjernell, sjuksköterska (båda då ASIH i Sundsvall och Västernorrland, sedan Mellannorrlands Hospice).

Syfte: Medlemmarna oftast ensamma i små specialiserade palliativa verksamheter. Därför fanns ett behov att mötas för att utbyta erfarenheter samt stötta varandra i ansträngningarna att föra ut och utveckla den palliativa vården i regionerna.

För vem: Multiprofessionellt nätverk utan styrelse och stadgar. Innefattar alla specialiserade palliativa enheter, små som större.

Verksamhet: Ett möte per år (2020 digitalt) med rotation i Jämtland/Härjedalen, Västernorrland, Västerbotten och Norrbotten. Mötena består av en vetenskaplig del med föreläsningar, grupparbeten, erfarenhetsutbyte och en social del med mingel och middag.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶



om att delta i de palliativa momenten, vi har då frågat själva. Jag är nu delaktig i en kurs på termin 4, och jag och läkaren Henrik Ångström föreläser på avancerad nivå, säger Johan.

PRIN har satt samman material och spelat in videosnuttar som ska kunna fungera för utbildningar överallt. Även för nätverkets medlemmar finns chanser att förkovra sig, berättar Rose-Marie.

– Vi har startat ett fortbildningsforum där man kan vara med på föreläsningar via länk när det finns en intressant föreläsning. Värdefullt, det faller ju bara små smulor av spetsutbildning på oss i norr.

TILL OCH MED i den vanliga vardagen har nätverkets medlemmar nytta av varandras kunskaper. Ett exempel är när en patient skulle vårdplaneras hem från en avdelning på sjukhuset. Hen hade parenteralt nutritionsdropp dygnet runt, vilket inte tillhör vanligheten. Dessutom bodde patienten långt från både sjukhus och sjukstuga.

– Jag frågade om råd i vårt forum, och fick direkt svar om lämplig pumpmodell och förslag på lösningar. Patienten hade legat på sjukhuset i två månader, men kunde komma hem bara någon vecka efter att planeringen startade. Utan nätverk hade jag inte haft någon att ställa frågan till, säger Johan.

När nya sjuksköterskor anställs i något av rådgivningsteamen i upptagningsområdet, bjuds dessa in i PRIN-nätverket. Johan och Rose-Marie hoppas att PRIN etablerar sig som en naturlig del i den specialiserade palliativa vården i norr.

– Vi vill verkligen att detta ska bygga på en funktion och inte på personer – en funktion som fortlever oavsett vilka som är med och driver, säger Johan. ■

Linda Swartz

Nätverket för fysioterapeuter i palliativ vård i Skåne

Bakgrund: Startades av Ulrika Olsson Möller genom Palliativt utvecklingscentrum i Lund 2015.

Syfte: Det finns få fysioterapeuter inom specialiserad palliativ vård och på de mindre enheterna arbetar de ensamma. Syftet med nätverket är att skapa en plattform för att kunna träffas, utbyta erfarenheter och få stöd.

För vem: I dag ingår tolv fysioterapeuter inom specialiserad palliativ vård i Skåne. Flera av medlemmarna har engagerat sig nationellt i Sektionen för Onkologisk och Palliativ fysioterapi. Två medlemmar är snart specialister och två har skrivit en kandidat- respektive masteruppsats.

Verksamhet: Träffas två gånger per termin. Nätverket har efter hand bjudit in olika föreläsare, företag och fysioterapeuter inom samverkande enheter. Gruppen har även tillsammans drivit frågor och till exempel fått till en gemensam utbildning i lymfterapi.

Arbetsterapi inom specialiserad palliativ vård i Skåne

Bakgrund: Bildades 2007 utifrån ett behov av stöd och kunskapsutbyte, eftersom arbetsterapeuter ofta är ensamma i sin profession i teamen.

Syfte: Att skapa en hållbar samsyn för arbetsterapeuter inom Palliativ vård & ASIH i Skåne och bidra till att överbrygga de starkt skiftande resurserna över länet.

För vem: I nätverket ingår alla arbetsterapeuter inom specialiserad palliativ vård i Skåne, just nu tio personer.

Verksamhet: Nätverket har sedan 2016 samlats i workshops där Lena-Karin Erlandsson (professor i arbetsterapi och medskapare av den svenska arbetsterapi-teoretiska modellen ValMO, The Value and Meaning in Occupations), deltagit som mentor. ValMO och dess begrepp har blivit en nyckel och förklaringsmodell till det arbetsterapeutiska arbetet inom palliativ vård. Begreppen sätter ord på arbetsterapeutens unika expertis och förtydligar det som hen redan bidrar med i teamet: möjliggör görande samt förmedlar kunskap och förståelse för det människor gör och hur det bidrar till upplevd hälsa i samband med svår sjukdom.

Det långsiktiga målet är att med hjälp av ValMO tydliggöra arbetsterapeutens ansvar och åtgärder samt samla erfarenheter och kunskaper i en bok. Bok-arbetet är i full gång och förhoppningen är att ha en färdig bok under 2021.

”Vi är otroligt anpassningsbara”

MORGON. HUNDARNA TRÄNGS i dörren, iverdarriga. Det har snöat i natt och vi går ut i en fluffig nyvispad värld. Charlie och Fred skuttar, flyger, plöjer sig fram! Mitt i coronan är livet också ljuvligt.

Vi rondar. Han liknar Einstein, håret en yvig gloria mot det blårandiga påslakanet. Vi sitter en stund hos honom. ”Hur har du det?”, ”Längtar du hem?”, ”Känns det ensamt på rummet?” Gråtrött hy och dito blick och allt är svårt att svara på. ”Snart är det vår”, säger jag. Då skiner han upp! Vi pratar om snödropparna som jag ska plocka åt honom. Han blir väldigt glad fast vi båda vet att han nog inte hinner få dem. Inom palliativ vård tar vi ut glädjen i förskott.

I NÄSTA RUM sitter den panikslagna. Andnöd ger panik. Varje rörelse ger andnöd. På nätterna ältar hon allt hon inte hunnit ordna. Hon vill inte störa, ber inte om något i onödan. Näs-CPAP-en skjutsar in luft i näsan. Armbågarna blåa. Jag frågar, föreslår och sätter in åtgärder. Det kan bli på tre sätt nu; antingen går hon hem igen, förbättrad, eller flyttar hon till ett särskilt boende, eller blir hon sämre och stannar på avdelningen tills hon dör. Den panikslagna hoppas på det sista.

Genom entréns glasdörr syns H stå och röka, ljusslingan virad runt rollatorn. Jag vinkar. Går förbi vår numera folktomma vinterträdgård. Det är så tyst. Patienterna på sina rum nu.

MEN HÄROMVECKAN HADE vi vaccinationsmottagning där, in genom ena dörren, registrering hos mig, sprutan hos syster A, sitta och vila i korgstolarna en bit bort och ut genom andra dörren. Vårdpersonal är rädda för stick och smärta. De är värst säger min tandläkare. Jag föreslog en sång för de ängsliga och gång på gång hann vi bara till ”Här kommer Pippi Låå…” så var det klart. Alla lättade och plåster på armen.

Restriktioner. Lidande. Att tvingas välja ut de två som får besöka på dödsbädden. Det känns orimligt, omänskligt, oetiskt. Undantag görs. Och ändå. Vi har det inte värst. Alla måste vara fyrkantiga, hålla emot smittspridningen.

SOM NARKOSLÄKARE RÖR jag mig hemtamt med munskydd och handskar. Bara visiret är jobbigt eftersom det är svårt att förmedla empati och närvaro bakom all immig plast. Men det går. Alla är tålmodiga och uthålliga. Vi är otroligt anpassningsbara.

Fladdermöss är inte lika anpassningsbara.

WHO är i Wuhan och letar svar. Undrar om de känner till professor Peter Stenvinkels forskning? Som visat hur människans framfart trängt undan fladdermössens naturliga miljöer, vilket stressar djuren svårt. De, som ofta är bärare av coronavirus utan att bli sjuka, får nu en svampinfektion som gör att de utsöndrar 60 gånger mer coronavirus via avföringen än normalt. En pusselbit av många i vårt globalt rubbade ekosystem.

VI STÅR MITT i pandemin och brottas med dess konsekvenser. Försöker upprätthålla en värdig och meningsfull vård och vardag. Relevant och angelägen forskning pågår. Jag fylls av vördnad. Var och en utifrån sin förmåga.

Och vi ska fortsätta glädjas åt en bukett snödroppar, även om just vi kanske inte får se den. ■

Anna Spencer
Överläkare, Lund

Texten är tidigare publicerad i Dagens Medicin 10 februari 2021.

Illustration: kimsongsak / stockadobe.com

Öppet brev till ASIH i Göteborg:

”Ni är ett föredöme!”

Detta brev skrevs av en närstående sedan hennes make efter många års sjukdom gick bort i februari. Brevet publiceras som ett exempel på hur närstående kan uppleva det att äntligen få hjälp av specialiserad palliativ vård.

JAG HAR FÖRSTÅTT i mina kontakter som anhörig med det palliativa team, ASIH, som vårdat maken i hemmet i cirka tre veckor innan han avled att verksamheten är under utredning. Jag vill ge er min bild av vad ASIH betydde för oss, och att de möjliggjorde att min man fick gå bort i hemmet så som han och jag önskade. ASIH är en synnerligen väl fungerande enhet som bör ses på med stolthet från Västra götalandsregionen – VGR – och Göteborgs kommun som ett mycket gott exempel på enhet som kan göra stor skillnad för såväl patienten som de anhöriga. ASIH visar dessutom på hur väl vårdkedjan kan fungera när VGR och kommunen samarbetar (trots alla problem med olika styrning och ledning, it-system med mera som jag inte tar upp här).

Sättet att arbeta som ett team runt en patient går det också att lära sig mycket av som kan spridas till andra verksamheter. Vården blir effektivare på många sätt; beslutsvägarna blir korta, alla vårdgivare av olika slag är involverade och engagerade, patienten med anhöriga får kontinuerligt stöd anpassat efter behov och situation och så vidare. Jag har också förstått att motsvarande team inte finns i alla regionens kommuner, men det kan aldrig vara ett skäl för att ta bort ett sådant som fungerar väl. Det är viktigt att inte sänka ribban till lägsta nivån utan att fortsätta att låta ASIH utvecklas och använda enheten som inspiration, kunskapskälla mm för andra delar inom kommunen såväl som för andra kommuner inom VGR. De kan då anpassa en liknande verksamhet efter sina förutsättningar.

Jag har också förstått att motsvarande team inte finns i alla regionens kommuner, men det kan aldrig vara ett skäl för att ta bort ett sådant som fungerar väl.

Bakgrund om min make:

Min make avled efter en längre tids multisjukdom i februari i år vid en ålder av 74 år. Han diagnosticerades för flera år sedan med idiopatisk lungfibros, hjärt- och njursvikt, och har dessutom haft rygg- och hjärnsjukdom som har påverkat hans gång negativt. Han var trots detta intellektuellt vital. Det blev många vårdbesök över tid, både planerade och oplanerade. Han var beroende av syrgas sedan 2019 och vi visste att den idiopatiska lungfibrosen var en kronisk sjukdom som påverkade hjärtat och njurarna med en sannolik livslängd på tre–fem år. Han önskade att få avsluta sitt liv i hemmet och fick tack vare ASIH göra det tryggt, lugnt, värdigt och med ett team som på ett utomordentligt sätt tog ansvar för att helheten för honom fungerade. Teamet bestod av läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut och fysioterapeut. Kuratorshjälp erbjöds också men utnyttjades aldrig.

Kort beskrivning av upplevelsen av vården av min make under senare tid och det stöd han erhöll:

Han blev allt sämre över tid. Från att ha kunnat gå med hjälp av käpp, blev det rollator och den sista tiden rullstol då han inte orkade gå alls. Då var till och med förflyttningen från rullstol till fåtölj eller säng en stor ansträngning. Han syresättning blev allt sämre och han behövde alltmer syrgas. Han hamnade i alltfler akuta situationer, minsta stress utlöste mycket snabba sänkningar av syrgasnivå i blodet (i några fall under 60 procent) vilket gjorde att benen inte lydde honom och han ramlade allt fler gånger. Återhämtning till fullgod syrgasnivå tog allt längre tid efter fall. Varje besök som skulle göras för provtagningar eller läkarbesök blev alltmer stressande för honom, och även för mig som hjälpte honom till dessa besök. Det blev alltmer riskabelt med risk för fall vid mycket korta förflyttningar, och toalettbesök blev allt besvärligare. Sommaren 2020 blev han ombedd av hjärtmottagningen på SU att uppsöka akuten för att ta prover och göra undersökningar som inte blivit gjorda av vare sig hjärt- eller lungmottagningen. Han var lite tveksam men innan han hann fatta beslut ramlade han så illa att han slog upp ett stort sår på armbågen och fick transporteras med ambulans till Mölndals sjukhus för att sys. Trots att vi talade om för ambulanspersonalen att han skulle läggas in för provtagningar/undersökningar så skickades han hem i ambulans igen vid 24-tiden på kvällen. Några dagar senare körde jag in honom till akuten, han blev inlagd och blev kvar cirka en vecka på grund av en allvarlig stafylokockinfektion i det sydda såret. Utan att gå in på

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> Det gjorde all skillnad i världen för såväl honom som mig som levt under stor stress.

detaljer kring vad som hände under den veckan, vill jag nämna att under utskrivningssamtalet så bad vi om att han skulle få tillgång till hemsjukvård. Det avvisades med att han inte hade något medicinskt problem som krävde till exempel injektioner eller annat regelbundet.

NÄR JAG I början av detta år insåg att läget blev alltmer ohållbart och inte skulle kunna avhjälpas enbart med att be om hemtjänst eller använda det larm som fanns hemma. Min make behövde medicinskt kunnig personal. Då kom jag ihåg att han fick ett uppföljande besök i hemmet av Mobila teamet från SU efter att 2019 ha legat inne på SU följt av rehab på Högsbo sjukhus där han blev ordinerad konstant syrgasbehandling med allt vad det innebär. Besöket av läkare och sköterska från mobila teamet i hemmet dagen efter utskrivning från rehab uppfattade vi mycket positivt. Det blev precis ett sådant möte som vi saknat en längre tid.

Så när maken blev allt sämre i början av detta år mindes jag alltså besöket och ringde dem och beskrev situationen. De kom ut till vårt hem dagen efter (en fredag) och kunde snabbt konstatera att makens läge var dåligt. De återkom på måndagen, och vid det mötet informerades maken om att han behövde palliativ vård och vad det innebar. De såg direkt till att begäran om det sändes till ASIH, och släppte oss inte förrän ASIH gjorde sitt första besök hos oss och beslutet var klart. Det kom då en läkare, en sköterska och en arbetsterapeut. Med det försvann en stor börda från mina axlar, jag som har hjälpt maken med allt och försökt tolka vad jag ska göra i olika situationer. De tog över hela den medicinska sidan och skulle hämta in specialistkompetens där så behövdes, mötte upp med allt stöd de kunde arbetsterapeutiskt och fysioterapeutiskt. Och – vi hade tillgång till dem 24/7 för att få råd, få besök etcetera. Det var inte så många sådana i början men blev allt oftare på slutet. Det gjorde all skillnad i världen för såväl honom som mig som levt under stor stress. ASIH var med oss i cirka tre veckor, en tid under vilken maken snabbt försämrades. För varje försämring hanterades det medicinska utomordentligt väl, men också behovet av hjälpmedel kontinuerligt. Den hjälp han och jag fick matchade behovet på allra bästa sätt. För första gången under alla dessa år var det dessutom någon som frågade hur jag hade det, och vilken hjälp som kunde behövas. Jag kunde inte annat än att bli mycket rörd och kände mig ännu tryggare med stödet. Jag har känt mig mycket ensam tidigare. Teamet poängterade noga att om inte jag orkade, så skulle det bli svårt med vård i hemmet. Vi har aldrig haft hemtjänst, men de menade att det vore bra så att vi kunde få kvalitetstid tillsammans under den tid som var kvar. Så trots att jag var orolig över att överväga hemtjänst i dessa coronatider så tackade vi ja. Det ordnades smidigt och snabbt, men blev bara en enda dag eftersom han gick bort samma kväll.

ASIH är ett utmärkt exempel på hur vårdsamverkan mellan kommun och VGR kan fungera väl trots olika fysisk lokalisering. Trots att ASIH-teamet består av läkare från VGR och sköterskor, terapeuter med mera från kommunen och de inte ens är fysiskt placerade på samma ställe, så arbetar de fantastiskt bra tillsammans. De är verkligen ett team som verkar ha ett mycket gott arbetsklimat. Vi kunde vara säkra på att om något togs upp vid ett sköterske- eller arbetsterapeutbesök hos oss så informerades hela teamet och alla var uppdaterade varenda dag. Och var det något som någon behövde kolla så ringde de och återkopplade. Och de låg alltid ett steg före, det vill säga arbetade proaktivt. Det är strålande! ■

Margareta Wallin Peterson
Professor emerita i zoofysiologi vid Göteborgs universitet, tidigare prorektor vid Göteborgs universitet samt projektledare för Vision2020 Medicinareberget

Illustration: bongkarn / stock.adobe.com

Fortbildning i höst för specialiserade palliativa team

DEN 11-12 NOVEMBER 2021 är tre personer från ditt specialiserade team (olika professioner, varav minst en läkare) välkomna att fördjupa sig i ämnena illamående och ödem tillsammans med **Staffan Lundström**, **Pia Bergholm** och **Bertil Axelsson**.

Begränsat antal platser, anmälan senast 31/8.

Vi siktar på fysisk träff i Sigtuna, men om pandemin inte tillåter blir det digitalt.

Mer upplysningar hittar du på www.nrpv.se ■

VAR SKA VI VARA 2024?

Vill du/ni arrangera den Nationella konferensen i palliativ vård 2024?

Information finns på www.nrpv.se. Meddela ert intresse via info@nrpv.se senast den 15 september.

Stipendium från Svensk Förening för Palliativ Medicin

SVENSK FÖRENING FÖR Palliativ Medicin, SFPM, utlyser härmed ett stipendium till fyra blivande specialister i palliativ medicin för deltagande i den årliga EAPC-kongressen (European Association for Palliative Care). Se närmare på www.eapc-2021.org

Stipendiet täcker kostnaden för kongressavgiften för EAPC 6–8 oktober (eventuell resa och logi ingår ej) samt deltagaravgift och logi för SFPM:s höstmöte 26–27 november.

Inför höstmötet ska stipendiaterna tillsammans eller enskilt muntligt presentera en översikt av EAPC-kongressens föredrag under 4x45minuter, inklusive diskussion. Stipendiet utbetalas efter redovisningen på höstmötet.

ANSÖKAN ÄR ETT personligt brev med dina uppgifter och en bifogad utbildningsplan. Sökande ska vara medlem i SFPM. Ansökan skickas senast den 30 juni till stipendium@sfpm.se

SFPM:s styrelse förbehåller sig rätten att utifrån ansökningarna utse stipendiaterna.

Välkommen med din ansökan! ■

SFPM:s styrelse

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg

Johan Sundelöf
Överläkare, Uppsala

Camilla Udo
Docent, leg. hälso- och sjukvårdskurator, Falun

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi, Östersund

ANNONSER
Adviser Sales
Åsa Sommar
070-508 77 74
asa@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Roy
Derin Sunneson
derin@roycontent.se

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD
En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till *prenumeration@nrpv.se.*

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.

E-POST info@nrpv.se
HEMSIDA www.nrpv.se

Föreningen för socionomer inom palliativ vård

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

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

Sektionen för DIO
dietister inom onkologi

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

Fysioterapeuterna

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV FYSIOTERAPI
www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD

NATIONELLT NÄTVERK FÖR PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD

RESOURCE® ULTRA FRUIT

– äntligen en klar näringsdryck med EXTRA MYCKET PROTEIN

NYHET!

300 kcal

14 g protein

per 200 ml

Resource® Ultra Fruit är en klar och energirik näringsdryck som innehåller **75 % mer protein** än andra klara närings-drycker på marknaden. Ett **läskande och välsmakande alternativ** till mjölkliknande näringsdrycker som med fördel kan användas som ett näringsrikt alternativ till vatten, saft och juice. Resource® Ultra Fruit innehåller **100 % vassle-protein** och är **fettfri**.

Till hälso- och sjukvårdspersonal

Resource® Ultra Fruit är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål. Ska användas under medicinsk övervakning. Avsedd för kostbehandling av patienter med malnutrition eller med risk för malnutrition.

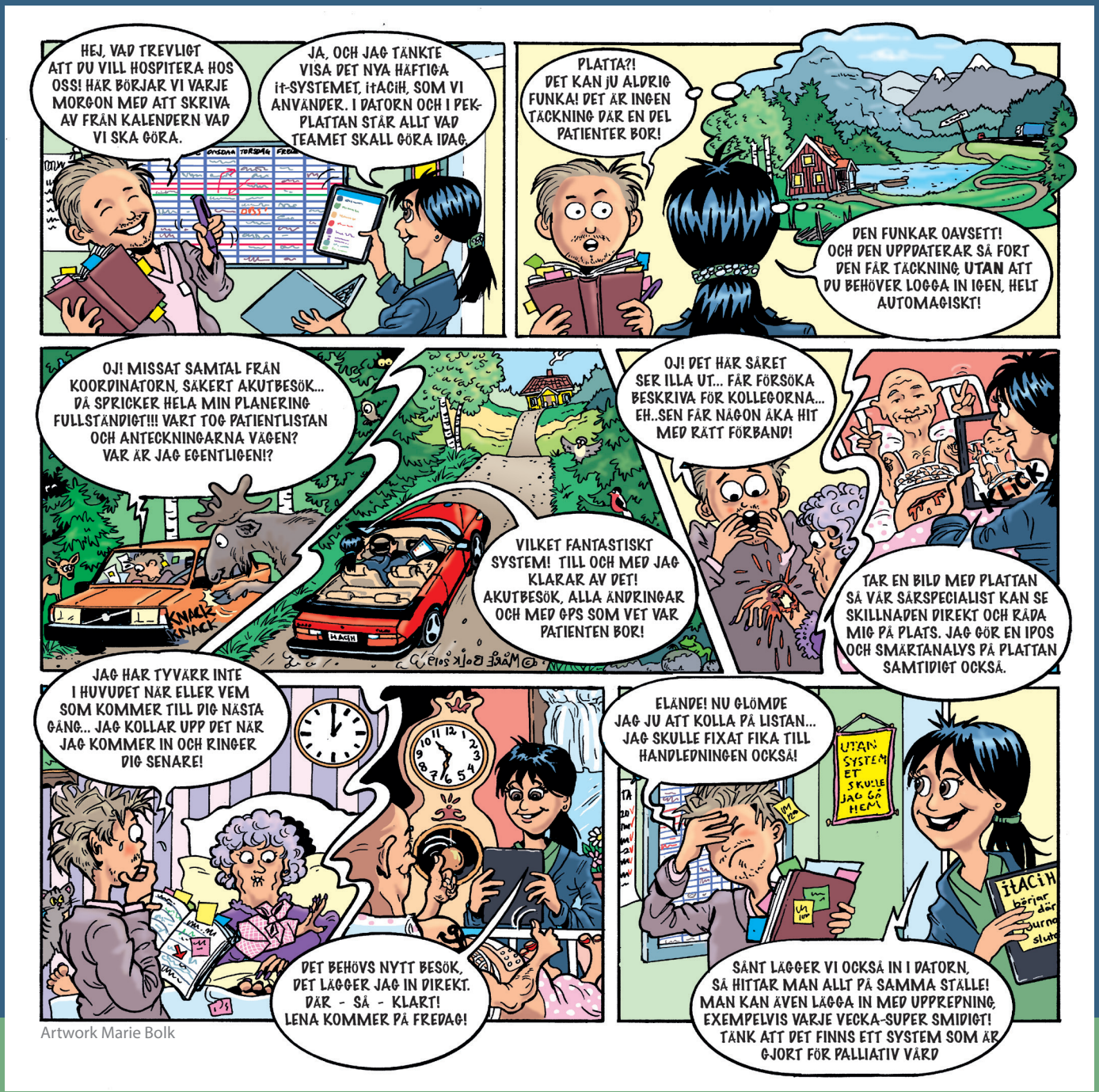
www.nestlehealthscience.se

Nestlé HealthScience

Posttidning B
Retur: Palliativ Vård
c/o Adviser AB, Åsgatan 2,
153 30 Järna

Avs: Pallitativ Vård-Tidskriften
Box 12230
102 26 Stockholm

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.

www.itacih.se

Verksamhetsstöd · itACiH · Sjukvård i hemmet