

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2022



TEMA:

Munnen och maten



Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™
infusionsset
med mjuk kanylFör enkel och sticksäker hantering
vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA

Integrerad hudvänlig häfta¹
med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER

Ger skonsamt² instick.

DUBBLA SLANGLAGER

Förhindrar knickar på slangen samt
säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM

Minimalt läkemedelssvinn³.

STANDARD LUERKOPPLING

Passar alla standardsprutor.

Kontakta
Nordic Infucare
för visning:
info@infucare.sei nordic
INFUCARE

www.infucare.com

08 – 601 24 40

Att äta är att leva

DET SITTER SÅ djupt rotat i oss: mat och dryck är förutsättningen för ett gott liv, till och med för ett liv över huvudet. Från den första skvätten modersmjölk eller ersättning till den sista skeden soppa eller näringsdryck är det maten som bär oss genom våra liv. Men hur blir det precis på slutet, får vi tillräckligt med mat och näring? Är törsten lindrad? Har vi fått rätt munvård? Och om det inte längre går att äta och dricka genom munnen, fungerar det då med dropp?

IDET HÄR numret av Palliativ Vård söker vi svar på frågorna ovan, och några till. Våra skribenter och intervjupersoner sätter ljuset på allt ifrån vilka ättsvårigheter som beskrivs i vårdprogrammet till vilken mat människor i livets slutskede helst vill äta. Texterna handlar till exempel om närståendes syn på mat, vårdpersonalens inställning till munvård och ett forskningsprojekt om törst. Svenska palliativregistret belyser i sin text hur

det egentligen står till med rapporteringen av dropp och munvård.

Däremellan möter vi föräldrarna till ett svårt sjukt barn. Mamman valde att amma sin lilla flicka ända fram till döden, fastän hon redan från början visste att deras tid tillsammans skulle bli kort. Det här kan tyckas vara ett perifert ämne, som bara berör några få. Men berättelsen om Melody kan fungera tankeväckande: Bör vården stötta eller avråda från amning av allvarligt sjuka spädbarn?

Patientfallet är faktiskt tre stycken på samma tema: närstående som vill hjälpa till så mycket att det ibland gör mer skada än nytta. Två av fallen har också koppling till numrets tema Munnen och maten.

I JUNI KOM äntligen "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Palliativ vård." Tre medlemmar av den nationella arbetsgruppen ger en översiktlig bild av vad vårdförloppet är och hur det kan användas. För det är just

det, en användbar och tydlig ledstång för det dagliga arbetet i palliativ vård.

Utöver detta får ni möta fysioterapeuten Ida Malmström i Malmö, "Vetenskaplig kommentar" behandlar ämnet patienter som utsätts för partnervård. Dessutom återpublicerar vi en artikel från Sahlgrenska sjukhuset om hur svårt det kan vara att ge barn med palliativa behov möjlighet att vårdas hemma.

NÄR JAG SKRIVER detta är det bara en dag kvar till Nationella konferensen i Göteborg. Jag hoppas att ni som var där hade både roliga och lärorika dagar. Vi kanske till och med träffades i vimlet. Och ni som inte kunde vara där, misströsta inte. Nästa nummer ägnas till stora delar åt en spaning från konferensen. ■

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema: Munnen och maten**6 Ättsvårigheter påverkar alla
delar av livet

10 Maten är en symbol för livet

12 Dropp i livets slutskede
– inte för patientens skull

14 Att amma sitt barn till slutet

19 Vårdpersonalen om munvård:
Viktig och självklar men kräver tid22 Munvård och dropp i registret
– stora skillnader mellan både
län och vårdformer

24 På jakt efter kunskap om törst

27 Önskemat: husmanskost, soppa
och nykokt sylt30 **Patientfallet:** Tre patientfall.
Närstående som vill för mycket32 **Artikel:** Vårdförloppet – ett
verktyg för alla34 **Profilen:** Ida Malmström36 **Vetenskaplig kommentar:**
Intimt partnervård i palliativ vård38 **Artikel:** "Vi har stor erfarenhet
av palliativ vård men har varken
uppgång eller resurser till det"41 **Medlemssidorna:** Dags för UFPO:s
digitala utbildningsdag i november



Mother feeding child av Mary Cassatt, USA 1898. Ingår i samlingarna på Metropolitan Museum of Art i New York.

Hon orkar inte vända sig längre
 inte föra handen till glaset
 med läpparna spända över käkarna
 ber hon knappt hörbart
 om vatten
 – Att man har blivit så tafatt jag förstår inte ...
 I den rosslande tystnaden
 grips jag plötsligt
 av sorg och skräck
 – Jag vill inte att du ska
 dö nu, inte här
 inte i natt, nej..
 Timmarna går
 hon rosslar inte mer
 hon sover djupt
 Ute ljusnar det sakta
 På väggen hänger porträtten
 av min barndom
 som försvann
 och blev borta

Här andas hon ännu
 Hon tycker det är en skam
 att inte ens kunna
 hålla sig ren själv
 hon förstår inte hur ren hon är
 Hennes renhet är ett nyfött barns
 Ett barns ömtålighet
 har burit henne genom livet
 Ett barns styrka
 har tvingat henne genom bergsmassiven
 Hon har också tagit sig igenom
 När jag byter örngott
 ser jag att kudden är fläckig
 av tårar
 från dessa mödosamma vandringar

Av Barbro Lindgren
 Ur *En liten cyklist*, 1982
 Publiceras med vänligt tillstånd från författaren



Ättsvårigheter påverkar alla delar av livet

Ibland tänker vi kanske inte på att det är det vaga illamåendet som gjort att en person med palliativ sjukdom gått ner kraftigt i vikt. Eller så missar vi att det är förstoppningen som gjort att matlusten försvunnit. Här berättar dietisten Malin Randeniye om hur de ätproblem som finns listade i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård påverkar patienterna hon möter i sin vardag.

problem i RCC:s Nationella vårdprogram för palliativ vård. Det är problem jag möter dagligen i mitt arbete som dietist i det palliativa teamet. Ofta är det en teaminsats att hjälpa patienten med sina ättsvårigheter eftersom dessa både påverkar och påverkas av alla delar i livet.

Ättsvårigheter påverkar de närstående

I Katrins fall gör den tidiga mättnadskänslan att hon har svårt att äta tillräckligt för att täcka sitt behov av energi och näring. Under de kommande veckorna jobbar vi tillsammans

för att hon ska kunna öka sitt intag av mat trots att hon har svårt att äta några större mängder. Läkarna i teamet planerar att hon ska få ett drän för sin ascites och vid flera tillfällen varje dag tar hon små mängder kosttillskott som är extra rika på energi och protein. Trots det är den största utmaningen för Katrin att den tidiga mättnadskänslan påverkar hennes familj. Det är som om cancern och också döden gör sig påminda vid varje måltid. Det har blivit en hel del bråk kring maten. Vi bestämmer oss för att ta ett besök tillsammans med mig, kurator och hela familjen för att stötta alla i den situation de nu befinner sig i.

Aptiten kan försvinna av flera anledningar

Karl har helt tappat lusten att äta. Även hans närstående är oroliga. Maten smakar honom inte längre. Tidigare har han gillar raggmunk och fläsk men nu är inte ens det gott. När Karl kommer till oss i teamet bestämmer vi oss för att se om han kan bli hjälpt av kortisonbehandling. Vi tycker att Karl, trots att han har gått ner nästan tio kilo det senaste halvåret, verkar ganska stark i kroppen. Jag låter Karl få prova lite juicebaserade kosttillskott som är lätttryckna. Vi pratar om att han inte ska vänta in aptiten eftersom kroppen just nu inte har förmåga att

signalera aptit på rätt sätt.

För Claudia, en annan av mina patienter är det nedstämdheten som gjort att aptiten försämrats. Hon saknar sina systrar som är kvar i hemlandet och hennes make gick bort för två år sedan. Hon känner sig ensam och har många tankar inför döden. Hon berättar för mig att hon ibland tänker att det känns meningslöst att äta när hon ändå inte ska leva så länge till. Vi pratar om att kroppen visserligen behöver allt mindre näring ju längre in i sjukdomsförloppet man kommer men att det mesta, även

” Tidig mättnadskänsla kan bero på många olika saker.

nedstämdheten, blir svårare att hantera utan bränsle i kroppen. Claudia får också komma till kuratorn

i teamet för att prata vidare om sina tankar och känslor inför döden.

Illamåendet kan stå i vägen

För många av mina patienter är det i stället illamående som är det stora problemet. Gudrun har nästan slutat äta helt under dagarna eftersom hon mår så illa. Hon är rädd för att kräkas eftersom hon hade en period precis i början av sin cytostatikabehandling när hon kräktes nästan hela tiden. Hon har fått läkemedel för sitt illamående men vill inte gärna ta dem eftersom hon tycker att hon redan äter så mycket tabletter. Jag berättar för Gudrun att illamåendet tyvärr ofta blir värre när blodsockret sjunker och magen är tom. När pratat vidare en stund förstår Gudrun också sambandet mellan illamåendet och hennes viktnedgång. Det gör henne motiverad att ta läkemedel mot illamående. Tillsammans med rätt medicinering och mina ordinationer kring mat vid illamående kan Gudrun så smått börja täcka sitt behov av energi och näring.

Magen ger viktiga ledtrådar

När Rami kom till mig tog det ett tag att lista ut vad det var som gjorde att han gick ner så snabbt i vikt. Han hade varken nedsatt aptit eller andra tydliga ättsvårigheter. Inte förrän vi började

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

prata om hur magen skötte sig stod det klart att han hade kraftiga tarmflöden varje dag. Rami hade för ett par månader sedan genomgått en större tjocktarmsoperation. Han upplevde att han behövde springa på toaletten så fort han åt något och undvek därför att äta. Jag förklarade att tarmarna börjar röra på sig när man äter och att det är därför han behöver gå på toaletten kort efter att han satt sig till bords. Eftersom Rami har kvar sin tunntarm tas näringsämnena upp som de ska, däremot är vätskeupptaget påverkat och han får gå på toaletten oftare. Läkaren i teamet ser över om det finns något att göra åt de höga flödena och Rami förstår nu att han behöver äta trots diarréerna.

För Marianne är det tvärtom, för henne är det förstoppning som är det stora problemet. Förstoppningen gör att det känns fullt i magen och det gör det svårt att äta. Det är hennes viktiga smärtlindring som gör magen så trög och utan laxerande medicinering kommer hon ha svårt att hålla magen i gång och äta tillräckligt. Mag- och tarmproblem påverkar i stort sett alltid matintaget hos patienter i palliativ vård. Om vi i teamet har en patient med magbesvär är det alltid en signal till oss att kolla lite extra på hur matintaget ser ut och hur patientens vikt har utvecklats sig senaste tiden.

Problem i mun och svalg är en varningsflagga

För vissa sjukdomar är sväljsvårigheter mer regel än undantag. Marie har ALS

och redan när hon kommer till oss finns en PEG insatt där hon får sondnäring direkt i magen. Hon klarar fortfarande av att dricka lite trivseldryck om den förtjockas till rätt konsistens. Oscars tumör sitter så tokigt till att det är svårt att svälja utan att sätta i vrångstrupen. För Lillian som är alldeles i slutskedet av sitt liv är det istället sväljreflexen som inte riktigt fungerar som den ska längre. När logoped bedömt vilken förmåga Marie, Oscar och Lillian har att svälja olika konsistenser anpassar jag min nutritionsbehandling efter det, så att sväljsvårigheterna inte längre ska vara det som begränsar intaget av energi och näring.

När jag träffar Bitte har hon gått ner nästan 5 procent på bara några veckor. Hon har börjat med palliativ cytostatika och har egentligen inte haft så mycket biverkningar förutom att all mat hon nu äter smakar metalliskt och konstigt. Vad hon än äter får det den där konstiga smaken. För en del andra av mina patienter, som för Olof till exempel, har smaksinnet istället försvunnit helt. Det är svårt att äta när maten inte smakar som den ska och både Olof och Bitte har tappat lusten att äta. Ibland sammanfaller smakbortfall eller smakförändringar med svamp i munhålan. Då börjar vi alltid med att behandla svampen. Ibland gör behandling med cytostatika eller andra läkemedel munhålan torr, känslig och öm och det påverkar också ätupplevelsen. Besvär i munnen påverkar alltid matintaget. Därför är det en faktor vi i teamet alltid

är observanta på. Sjuksköterskans ROAG-bedömning är till exempel ett värdefullt instrument för det.

Ätsvårigheter är en angelägenhet för teamet

Ätsvårigheter hos personer med palliativ sjukdom kan te sig olika för olika individer. En del har enstaka problem medan andra har flera olika ätsvårigheter på samma gång. Ätsvårigheterna gör det alltid svårt för patienten att få i sig tillräckligt med energi och näring vilket i slutändan ger mer sköra patienter. Ibland kan det vara svårt att avgöra om en patient slutat äta för att det är dags att dö eller om det rör sig om en ätsvårighet som vi kan hjälpa patienten med. Min roll i teamet gör att jag kan lägga extra tid på att fördjupa mig i vad som driver på ätsvårigheterna och se om vi kan jobba för att lösa problemen. I de tidigare faserna av en palliativ sjukdom kan vi gå in med kraftigare åtgärder, men även i de senare skedena av sjukdomen finns det saker vi som vårdteam kan göra för att underlätta för patienterna och öka livskvaliteten. Ofta får vi arbeta tillsammans i teamet för att hitta lösningar på de olika delarna i patientens ätsvårigheter. För mat är så mycket mer än bara näringsämnen och kalorier. Maten berör alla delar av livet oavsett om vi är friska eller sjuka. ■



Malin Randeniye
Dietist i det Palliativa vårdteamet på
Nyköpings lasarett

Foto: Stockadobe.com

” För vissa sjukdomar är sväljsvårigheter mer regel än undantag.

Xydalba™

Dalbavancin 500 mg, IV

- » 1 dos Xydalba ger dina patienter
- » 2 veckor effektiv behandling genom endast en
- » 30-minuters infusion

Xydalba förenklar administreringen genom en fullständig behandling i en enda 30-minuters infusion

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI*) hos vuxna.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Produkresumé

Xydalba™ (dalbavancin) Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg ATC-kod J01XA04 Rx, EF

Indikation Xydalba är avsett för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI) hos vuxna. Hänsyn ska tas till officiella riktlinjer för lämplig användning av antibakteriella medel. **Kontraindikationer** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något av de hjälpämnen som anges i avsnitt Förteckning över hjälpämnen. **Dosering** Rekommenderad dos av dalbavancin till vuxna patienter med ABSSSI är 1 500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1 000 mg följt av 500 mg en vecka senare. **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädning av läkemedlet före administrering finns i avsnitt Särskilda anvisningar för destruktion och övrig hantering. **Varningar och försiktighet** Dalbavancin ska administreras med försiktighet till patienter med känd överkänslighet för andra glykopeptider eftersom korsöverkänslighet kan förekomma. Om en allergisk reaktion mot Xydalba uppstår bör behandlingen avbrytas och lämplig behandling för allergisk reaktion påbörjas. Xydalba rekommenderas inte under graviditet, såvida inte den potentiella förväntade nyttan tydligt överväger den potentiella risken för fostret. **Förpackningsinformation** Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg. Vitt till blekgult pulver. 500 milligram injektionsflaska. **Innehavare av godkännande av försäljning** Allergan Pharmaceuticals International Ltd., Clonsaugh Business & Technology Park, Dublin 17, D17 E400, Irland. **Produktesumé** 10/2020.

För fullständig information hänvisas till FASS.se

Vid medicinska frågor kontakta: medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08 408 38440.

Endast för vårdpersonal.

ADVANZ
PHARMA



Foto: Anders G Warne

Maten är en symbol för livet

Måltider har en central roll för människor och det blir ofta laddat runt ätandet när en person är livshotande sjuk. Mat är förknippat med identitet och social samvaro. Därför orsakar svårigheter att äta ofta stress. Sjuksköterskan och forskaren Viktoria Wallin har i sin avhandling undersökt måltidens roll i palliativ vård, ur patienters, partners och sjuksköterskors perspektiv.

AVHANDLINGENS RESULTAT VISADE att för patienter och deras familjer symboliserar ätandet liv och att ätsvårigheter inverkar på det sociala livet. Mat tillskrevs en existentiell laddning, och minskad aptit kopplades till den förestående döden. Det förekom att mängden uppäten mat i tanken omvandlades till tid kvar i livet. Mat var förknippat med hopp och att göra motstånd mot döden. Men det minskade matintaget kunde även ses som naturligt, en del av naturens gång när döden närmade sig.

Resultaten visade också att patienterna kämpade med mat och måltider och upplevde stress. Mat var förknippat med potential att bibehålla hälsa, förbättra välbefinnande och förlänga livet. Ätsvårigheter medförde att samvaro med andra blev förändrad. De döende personerna försökte ofta äta för andras skull, för att minska deras oro. Omsorg kring måltider var uttryck för kärlek men detta kunde även upplevas pressande. Svårigheter med matintag gjorde ofta att man upplevde sig bortkopplad från det liv man tidigare levde. Andra människors försök till stöd kunde öka stress och patienter uppskattade stöd som var följsamt till deras sätt att hantera utmaningar vid måltider.

För patienter i palliativ vård och deras familjer symboliserar ätande liv. Partner till en döende person beskrev hur de försökte stödja genom att sträva efter att upprätthålla det vardagliga och välbekanta kring mat och måltider, och hitta nya sätt att stödja ätandet. Närståendes försök att ordna måltider som fungerade för den döende personen var ett sätt att försöka påverka något i en situation där det mesta kändes utom kontroll.

För sjuksköterskor symboliserar måltider social tillhörighet och

livskvalitet. Sjuksköterskorna var väl förbereda för att möta fysiska besvär och ge praktisk assistans, men mindre förberedda för existentiella, psykologiska och sociala frågor i relation till ätsvårigheter. Detta kunde beskrivas som att "sjuksköterskor är ofta hjälpnödiga" av de intervjuade sjuksköterskorna. Stöd runt mat och måltider när patienten närmar sig livets slut är utmanande. Sjuksköterskor hade en uppfattning om att det var deras uppgift att få patienter och närstående att förstå att det var naturligt att sluta äta när döden närmade sig.

Personlig kommentar:

Jag hoppas att min forskning kan nå ut till sjukvården. Det här är ett kunskapsbidrag som behövs. Förutom det mer välkända faktumet att måltider har betydelse för fysiologiska behov, är måltider förknippade med sociala, existentiella och psykologiska dimensioner. Detta är viktigt att beakta. Sammanfattningsvis behövs insatser för att minska den oro och stress som patienter och familjer upplever relaterat till måltider inom palliativ vård. Ett område som skulle kunna vidareutvecklas är hur man kan stödja vårdpersonal inom palliativ vård i att kommunicera om mat och måltider för att främja patienters, partners och familjers välbefinnande i slutet av patienters liv. Kliniska riktlinjer rörande måltider i livets slut behöver utvecklas.

Min önskan är att införliva forskningsresultatet i utbildning, att sprida kunskap och medvetandegöra. Att få sprida resultatet som här i tidskriften eller på konferenser är viktigt. Resultatet kan vara inspiration till diskussion, reflektion och utveckling av kommunikation. Hur pratar vi om mat och måltider, vilken hänsyn tas till vilken relation den döende

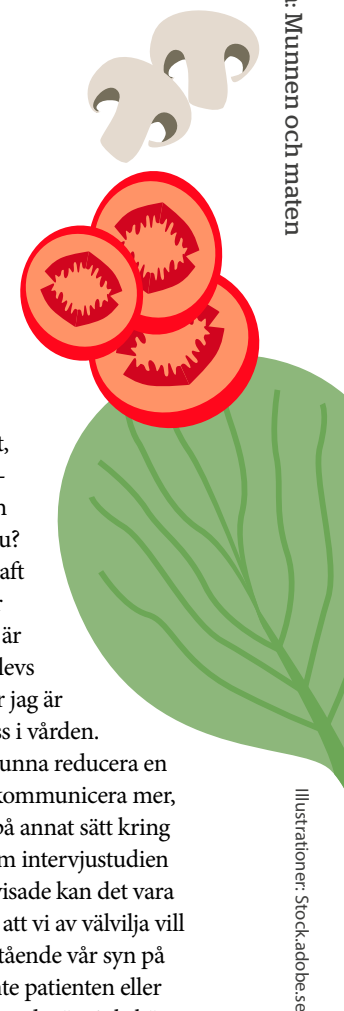
personen haft till mat, vilken "matpersonlighet" har man haft och hur vill man ha det nu? Vem i en familj har haft och har nu ansvar för maten när en person är döende, och hur upplevs det? Dessa frågor tror jag är bra om vi har med oss i vården. Jag tror att vi skulle kunna reducera en del stress genom att kommunicera mer, eller kanske snarare på annat sätt kring mat och måltider. Som intervjustudien med sjuksköterskor visade kan det vara så att vi lätt hamnar i att vi av välvilja vill ge patienter och närstående vår syn på måltider. Då har vi inte patienten eller närstående i fokus utan det är sjuksköterskans erfarenhet. Det uttrycktes ju som att sjuksköterskor ofta vill bidra genom att ge sitt eget perspektiv. Det här belyser just att man gärna vill komma med lösningar i stället för att lyssna in. När vi kommunicerar tror jag att vi mer borde ägna oss åt öppna frågor och närma oss med genuin nyfikenhet på hur det här upplevs av dem som vi ska stödja. Vi ägnar mycket tid åt mat och måltider, såväl i livet som i sjukvården. Då är det viktigt att vi som professionella reflekterar över vad vi ägnar oss åt för typ av insatser relaterat till måltider; hur vi ger stöd, kommunicerar och möter den enskilda individens behov. ■



Viktoria Wallin

Adjunkt och forskare, leg. sjuksköterska, Undervisar på sjuksköterskeutbildningen vid Marie Cederschiöld Högskola (Tidigare Ersta Sköndal Högskola), Stockholm, i bland annat näringsfysiologi och klinisk nutrition.

Viktoria Wallins avhandling heter Mealtimes in palliative care contexts – perspectives of patients, partners and registered nurses. Använd den förkortade länken bit.ly/maltidPV för att komma direkt till pdf-versionen.



Illustrationer: Stockadobe

Droppt i livets slutskede

- inte för patientens skull

Patienter i livets slutskede behandlas ibland med dropp för att närstående kräver det, trots att den medicinska bedömningen är att det inte finns någon indikation för dropp. Den realiteten är alltför vanlig och kallas ofta "anhörigdropp". Hur ska vi tänka i denna fråga?

ETT FÖRSTA STEG, när frågan väcks, är att vi som personal bör utgå ifrån att frågan är ett uttryck för omtanke från närståendes sida. Kanske även okunskap. Det är oftast oro för att den sjuke ska törsta ihjäl och/eller drabbas av onödiga plågor som ligger bakom önskemålet. Be därför gärna närstående sätta ord på sin oro och sina funderingar och berätta vad de fått höra om patientens sjukdom, prognos och kvarvarande behandlingsmöjligheter. Det är också bra att be närstående berätta hur de upplever att den sjukes allmäntillstånd förändrats den sista tiden (veckor, månader). Den beskrivningen ger en bild av vad de vet och hur de närstående tänker i frågan. Det är en bra grund för vad som behöver kompletteras eller modifieras i bakgrundsinformationen.

Om de närstående inte har haft möjlighet att ta till sig eller uppfattat att den sjuke bedömts vara i livets slutskede, är ett akut brytpunktsamtal med tjänstgörande läkare av största vikt.

Till de närstående är det viktigt att betona att all personal också vill patientens bästa. Vi har som mål att förebygga och lindra plågor så långt det bara går. Sedan är det viktigt att

förklara den naturliga minskningen av kroppens funktioner som sker i livets slutskede. "När man är döende av en obotlig sjukdom, så dör man inte för att man törstar eller svälter ihjäl. Det är snarare tvärtom: Man slutar successivt att äta och sedan att dricka för att man håller på att dö av sin sjukdom!"

När patienter i detta sjukdomsskede tillfrågas om de är hungriga, förnekar de flesta detta bestämt, det vill säga de lider inte av att inte äta. På frågan om de är törstiga blir svaret ofta ja. Oftast beror denna törstkänsla på muntorrhet sekundärt till munandning (slapphet i käkmuskulaturen) eller läkemedel. Oavsett anledning lindras denna törstkänsla bäst med god och frekvent munvård. (Se artiklarna på sidorna 19–21 och 24–26.)

DROPPBEHANDLING HAR bara förutsättningar att kunna lindra törst som orsakas av vätskebrist på grund av stora förluster via kräkningar, diarré eller stora urinmängder (hyperglukemi, hyperkalcemi) och tillstånd med hyperosmolalitet i blodet (≈för lite vätska i blodet i förhållande till övriga ämnen). Dessa tillstånd är ovanliga i livets slutskede. Skulle hyperosmolalitet vara en del av patientens problem kan

ändå törstkänslan stillas effektivt med munvård inklusive små mängder vätska i munnen. Det absolut vanligaste problemet är muntorrhet och då har droppbehandling inga förutsättningar att lindra besvären!

De flesta närstående ser droppbehandling som något självklart gott och är inte medvetna om de problem och potentiella risker som finns i samband med sådan behandling i livets slutskede. Förutom att dropp inte hjälper mot muntorrhet, kan dropp till en människa i livets slutskede väsentligt öka risken för andnöd, möjligen öka risken för rosslighet, men definitivt öka risken för smärtsamma stick, krånglande infarter, tromboflebiter (ömande blodproppar i ytliga blodkärl) och infektioner. Dropp försvårar också vård utanför sjukhus.

Parallellt med oron för plågsam törst, är det vanligt att närstående tror att

näringsstillförsel via dropp kan återge den sjuke krafterna. I livets slutskede, när patienten är döende, har detta tyvärr visat sig vara omöjligt eftersom det då infinner sig en refraktär kakexi, ett tillstånd där kroppen bryter ner kroppens befintliga depåer av fett och proteiner. Detta sker oavsett om och hur mycket näring som tillförs. I samband med denna process frisätts också vatten. Något som gör att en person som inte dricker en droppe i livets slutskede ändå kan producera urin i flera dagar, uppemot en vecka. Det vi kan göra från vårdens sida i detta läge är att vara följsamma, det vill säga ge den sjuke vad den vill äta och dricka i optimal konsistens, temperatur och mängd.

En grundförutsättning för resonemanget ovan, både när det gäller dropp och näring, är att teamet och läkaren diagnosticerat livets slutskede

på ett korrekt sätt. Det innebär att rimligt behandlingsbara orsaker till försämringen utesluts och att ytterligare behandlingsinsatser mot själva grundsjukdomen saknas eller inte gagnar patienten.

Vid osäkerhet om diagnostiken kan ett alternativ vara ett behandlingsförsök med dropp under en begränsad tid, till exempel ett eller ett par dygn. Förutsättningen är då att droppet avslutas om patienten inte blir bättre av behandling eller blir påtaglig försämrade.

DET ALLRA BÄSTA sättet att slippa denna typ av dropp är att vårdteamet på ett proaktivt sätt i förväg informerar om planen när det gäller näring och vätska då patientens intag av mat och dryck helt förväntat kommer att minska.

God palliativ vård i livets slutskede innebär att den sjuke i normalfallet inte

har dropp sista dygnet i livet. Vi respekterar patientens rätt att tacka nej till insatser men det innebär inte att patient eller närstående kan beställa åtgärder som saknar medicinsk indikation.

Denna huvudsakligen erfarenhetsbaserade kunskap har bekräftats av forskning under de senaste åren. Studierna har inte kunnat påvisa fördelar varken vad gäller överlevnad eller bättre symtomlindring för de som fått dropp i livets slutskede. Snarare tvärtom. ■



Bertil Axelsson
Överläkare, palliativa enheten,
Östersunds sjukhus
Adjungerad professor i palliativ medicin,
Umeå universitet

Detta är en uppdaterad version av en text som publicerades i Palliativ Vård nr 1 2015.

Illustration: Stock.adobe.com

De flesta närstående ser droppbehandling som något självklart gott.

LINDRING BORTOM BOTEN

en avgiftsfri webbutbildning i palliativ vård

Patientfall

Övningar

Reflektionsfrågor

Utbildningen ersätter Palliation ABC och baseras på nationella riktlinjer och det uppdaterade vårdprogrammet i palliativ vård. Lindring bortom boten hittar du på palliationsakademin.se



**PALLIATIONS
AKADEMIN**



Att amma sitt barn till slutet

Lilla Melody blev bara elva månader. Hon dog den 15 november 2021 i en mycket ovanlig och allvarlig form av epidermolysis bullosa (EB). Under sitt korta liv helammades Melody av sin mamma Vanessa Lefteri. Det gav Melody näring, närhet och tröst. – Jag är säker på att hennes livskvalitet blev bättre, säger Vanessa.

I EN LJUS OCH harmoniskt inredd lägenhet i Täby norr om Stockholm bor Vanessa med sin make Erik och parets femårige son Troy. Fram till slutet av förra året bodde också dottern Melody här. Hon föddes med den ärftliga sjukdomen Junctional epidermolysis bullosa typ Herlitz (JEB-H). Varianten av mutationen som Melody föddes med är recessivt ärftlig, vilket betyder att Vanessa och Erik båda bär anlag till sjukdomen men är själva inte sjuka.

Melody föddes på Danderyds förlossningsavdelning den 19 december 2020. – Allra först trodde vi att allt var frid och fröjd, men sedan upptäckte jag små sår på fingertopparna, som om hennes hud skavts av.

Efter några timmar misstänkte läkarna att bebisen bar på någon

form av hudsjukdomen epidermolysis bullosa (EB). Hon lades direkt in på intensivvårdsavdelningen på Danderyds sjukhus och förflyttades senare till Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Diagnosen blev JEB-Herlitz, den svåraste och mest ovanliga varianten av EB.

SJUKDOMEN EB GÖR att huden vid friktion, tryck eller temperaturförändringar skapar smärtsamma vätskefyllda blåsor. Dessa blåsor måste punkteras, annars växer de snabbt och skapar djupa sår. Varje år dör ungefär ett spädbarn med JEB-H i Sverige. Båda föräldrarna måste alltså bära genen, något naturligtvis varken Vanessa eller Erik visste att de gjorde. Storebror Troy är helt frisk. – När Melody fick diagnosen sade



Foto: Linda Swartz

Erik och Vanessa.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Att amma är ju det bästa jag som mamma kan ge mitt barn att äta, och när jag förstod att hon var sjuk blev det ännu viktigare.

de att hon förmodligen skulle leva fyra–fem månader. Men hon blev nästan ett år, säger Vanessa.

Redan från dotterns födsel hade Vanessa en stark övertygelse om att Melody måste äta, och att amning var det bästa för henne. Efter diagnosen tog föräldrarna reda på så mycket de bara kunde om JEB-H. I litteraturen avråds allmänt från att amma eftersom barnen kan få blåsor i munnen. Men ingen i vården kring familjen sade att Vanessa inte borde amma.

– De sade: "Om hon kan ammas, så gör det". Jag är säker på att hennes livskvalitet blev bättre av att hon bara åt från mig. Jag tror också att det gav henne smärtlindring. Hon kunde ha jätteont, men när hon fick komma till bröstet slappnade hon av.

När Melody var nyfödd ammade Vanessa henne precis som vilket annat barn som helst. Men efter några dagar började hon få sår och blåsor över hela kroppen.

– Då fick hon först ligga på ett färskinns och jag höll henne sittandes. Från två veckors ålder ammade jag henne sittande med böjd överkropp medan hon låg på sin tryckavlastande madrass i min famn. Dag som natt.

Innan Melody fick sin fullständiga diagnos var amning den enda smärtlindring hon fick. När Vanessa och

Erik fick veta att deras dotter inte skulle leva länge ville de att hon skulle få den bästa smärtlindring som vården kan erbjuda. Melody fick alla sina mediciner oralt eftersom hennes sköra hud gjorde det omöjligt med infart eller injektioner

– Många av hennes mediciner smakade avskyvärt. Melody behövde ta 40–50 olika sprutor om dagen oralt, säger Vanessa

När Melody fick sin fullständiga diagnos fick hon också rätt till Avancerad barnsjukvård i hemmet (SABH) på Karolinska sjukhuset. Familjen har bara goda erfarenheter av stödet från SABH, både medicinskt och existentiellt.

Erik och Vanessa ville inte ge dottern bröstmjölksersättning så länge det var tydligt att hon ville ammas. Senare försökte de ge henne närings-tillskott eller lite gröt, framför allt eftersom Troy så gärna ville kunna mata henne, men hon vägrade äta det.

Andra barn med JEB-H kan mot slutet få näringsbrist eftersom de inte kan ha PEG eller sond. Vanessa ammade Melody till hennes näst sista dag i livet. Tack vare att amningen fungerade såpass bra var familjen inte beroende av särskilda rutiner kring mat.

– Vi utnyttjade de dagar då hon mådde bra till att ge oss ut på små utflykter. Vi hade friheten att jag kunde



Foto: Privat

Melody två månader gammal.

mata henne när som helst och var som helst, säger Vanessa.

Mitt under intervjun kommer Erik och Troy hem från lekparken. Troy är en intensiv liten linblond pojke, som genast vill börja titta på en barnserie på familjens platta. Pappa Erik slår sig ner vid bordet och får frågan vad han minns kring amningen av Melody. Han ser på Vanessa.

– Du var väldigt fokuserad på mat där i början. Först ville sjukvården att vi skulle testa koppmatning och olika nappflaskor. Men det var tydligt att så fort Melody fick amma blev hon lugn. När hon var nyfödd var amningen den bästa smärtlindringen när jag bandagerade hennes såriga små fingrar, säger Erik.

Erik berättar att Melody under hela sitt liv visade att hon tyckte om att bli ammad. Hon försökte ta bröstet till och med när blåsorna i munnen gjorde

att hon hade väldigt ont. Amningen var mycket viktig även för Vanessa.

– Att amma är ju det bästa jag som mamma kan ge mitt barn att äta, och när jag förstod att hon var sjuk blev det ännu viktigare. Det var den närhet hon fick, eftersom hennes sjukdom gjorde att vi inte kunde lyfta upp henne med händerna, inte krama henne, säger hon.

Paret fick senare kontakt med en specialist på JEB-H i Österrike. Först och främst sökte de råd kring behandlingen av sjukdomen, men passade även på att fråga om amningen.

– Specialisten sade att det fanns två sidor av myntet: Amning kan orsaka skador, men också ge livskvalitet. Och livskvaliteten var absolut viktigast för oss, säger Erik.

NÄR HON VAR åtta månader fick

Melody problem med slemhinna i ögonen, hennes hornhinna släppte och hon hade så ont i ögonen att hon vägrade öppna dem. Efter två veckor läkte ögonen såpass mycket att hon kunde se igen. Under denna tid tröstammade hon dag som natt.

– Jag och Melody levde i ett mörkt rum i två veckors tid eftersom allt ljus irriterade hennes smärtande ögon. Fastän hon inte kunde se märkte vi att hon blev glad och skrattade när Troy busade med henne. Vi förstod att hon fortfarande kämpade för att leva, säger Vanessa.

Vanessa tror att amningen bidrog till att Melody levde mer än dubbelt så länge som förväntat, även om det inte går att veta.

Erik tror att deras dotter associerade amningen till att må bra. Han säger att det är viktigt för både barn och vuxna att få något gott ibland.



Foto: Linda Swartz

Vanessa och Erik har gjort en bok med foton från Melodys liv.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

– Ju sjukare man är desto viktigare, tror jag. En del föräldrar till barn med allvarlig cancer berättar hur barnen tyr sig till exempelvis godis. Att äta och dricka ger en god stund, helt enkelt.

Vanessa rekommenderar andra mammor till svårt sjuka barn att amma om det är möjligt. Så här efteråt känner hon att hon gav Melody allt hon kunde ge. Det allra viktigaste med amningen var inte näringen.

– Jag tror att amningen betydde mest för hennes livslust. Hon ammade väldigt mycket, men det är några av de finaste stunderna jag har kvar. Det kunde

jag åtminstone ge henne. Hon kunde slappna av, och verkade faktiskt lycklig när hon låg vid mitt bröst.

Vanessa säger att hon saknar Melody hela tiden, men känner ett lugn av att hon kunde ge sitt barn det bästa som var möjligt.



Melody fem månader gammal tillsammans med storebror Troy.

Foto: Privat

Troy pratar om Melody varje dag.

– För mig spelade dramat och all röran runtomkring ingen roll. Men även om jag tog reda på allt om sjukdomen så ville hjärnan inte förstå att hon skulle dö.

Erik instämmer:

– Framför allt hade du jättesvårt sista veckan. ”Varför vill hon inte äta?”

Enligt Vanessa finns inte i en mammas föreställningsvärld att hennes barn ska dö.

– Jag tänkte: ”Jag ska rädda henne, även om jag vet att det inte går.”

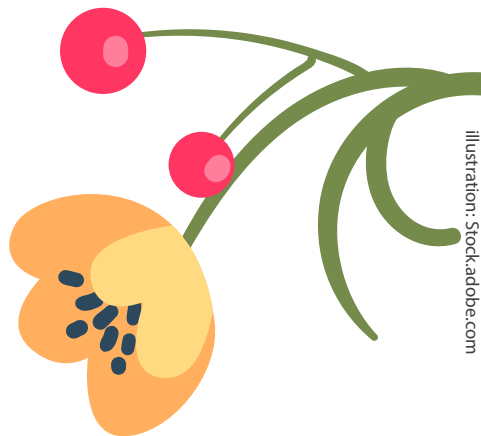
Vid tiden för intervjun har det gått sju månader sedan Melodys död, och varje dag vill storebror

Troy titta på videoklipp med hans älskade lillasyster.

– Troy pratar om Melody varje dag. Han om någon förtjänar ett syskon som lever.

Om Erik och Vanessa skulle skaffa fler barn på naturlig väg skulle risken att de får ett barn till med Melodys diagnos vara en på fyra. Eftersom alla former av EB är livshotande och är en obotlig genetiskt ärftlig sjukdom kan genbärare ansöka om preimplantat-risk genetisk testning (PGT). Det är en konstgjord befruktning av samma slag som provrörsbefruktning, där det tas ett cellprov från det befruktade embryot. Cellprovet skickas sedan på analys där man med säkerhet kan förutsäga om embryot bär på den eftersökta genavvikelsen. Väntetiden är ungefär ett år. ■

Linda Swartz



Junkcional epidermolysis bullosa Herlitz (JEB-H):

- Den allvarligaste och dödligaste formen av EB. 90 procent av alla barn som föds med denna form av EB överlever inte sitt första år. Medianlivslängden för barn som föds med JEB-H är 5,6 månader.
- Per 125 000 födselar föds ett (1) barn med JEB-H. (I Sverige föds totalt 110 000–120 000 barn/år.)
- Bebisar med JEB-H får sår över hela kroppen som aldrig läker, eftersom dessa barn saknar ett viktigt protein som bygger upp hud och slemhinnor. Blåsorna ligger i övergången mellan överhuden och läderhuden, den så kallade junktionen.
- Slemhinnorna är liksom huden påverkade. Barnet får blåsor i munnen, näsan, luftvägarna, matstrupen, tarmen, urinröret samt sår på hornhinnan.
- Dödsorsaker är bland annat näringsbrist, infektioner, blodförgiftning eller andningssvikt.
- JEB-H nedärvs autosomt recessivt, vilket innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en muterad gen. Att vara genbärare till JEB-H är vanligare i norra Sverige, där cirka 1 person av 60 bär på genen utan att veta om det.

Källor: Socialstyrelsen, Svenska EB-föreningen, Vanessa Lefteri

Vårdpersonalen om munvård:

Viktig och självklar men kräver tid

Munnen och munhälsan har stor betydelse för äldre, och god munvård kan lindra lidande i det palliativa skedet. Maria Snögren, doktorand i omvårdnad, skriver att vårdpersonal i allmänhet skulle vilja prioritera patienters eller boendes munhälsa högre. Men de hindras ofta av tidspress, okunskap, bristande rutiner – och obehagskänslor. Nyckeln till förbättring är mer kunskap.

I SVERIGE LIKSOM I många andra länder sker en demografisk förändring, där andelen personer över 65 år ökar i befolkningen. Statistiska centralbyrån uppskattar att 25 procent av landets befolkning utgörs av äldre år 2060. De flesta äldre är vid god hälsa och kan självständigt utföra dagliga aktiviteter (ADL), till exempel munvård. En ökande andel äldre i samhället innebär utmaningar för vårdpersonal inom kommunal äldreomsorg att utföra omvårdnadsåtgärder såsom

munvård. Att förebygga nedsatt munhälsa med små insatser, exempelvis att vårdpersonal stöttar vid tandborstning, är samhällsekonomiskt klokt och främjar hälsa och självständighet.

Munhälsans betydelse

Munnen och munhälsan påverkar aptit, social samvaro och den övergripande hälsan. Att inte kunna äta eller dricka, eller att känna obehag i munnen, påverkar hälsan. Studier visar att äldre värderar munhälsa högt, och

uppfattar den som avgörande för den allmänna hälsan. Om man behöver hjälp är det avgörande att få det. Munvård bör prioriteras i alla skeden av livet så att en god hälsa upprätthålls så länge som möjligt. Många äldre beskriver dock oro eller rädsla för att inte få hjälp med munvård när de behöver det. Att inte få stöd eller hjälp med munvård vid behov kan medföra ökat lidande och ohälsa. Tandborstning ses av äldre som en självklarhet som de är vana att utföra dagligen. Den

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

”Äldre med nedsatt aptit får ofta näringsdryck i stället för att det till exempel utreds hur det är med munhälsan.

medicinska utvecklingen har medfört att dagens äldre ofta har lagt tid och pengar på sin munhälsa, med kronor och bryggor som resultat. Det leder till nya utmaningar att självständigt eller med stöd från närstående eller vårdpersonal utföra munvård för att upprätthålla en god munhälsa.

Nedsatt munhälsa kan även påverka viljan att delta i sociala sammanhang. Detta kan leda till isolering och påverka den allmänna hälsan, välbefinnandet och självkänslan. Svårigheter att upprätthålla intaget av näringsämnen kan leda till undernäring som i sin tur fördröjer läkning av slemhinnor och sår i munnen. Sjukdom – såsom lunginflammation – kan uppstå och kan hos äldre leda till döden. Att vårdpersonal eller närstående fuktar munslemhinnan på någon som är i ett palliativt skede kan främja hälsa och lindra lidande. Äldre upplever munhälsan som komplex eftersom den påverkar hela kroppen. Men att främja god munhälsa främjar hälsan som helhet.

Något som också kan bli ett problem vid munvård är vårdpersonalens upplevelse av situationen. Att utföra munvård på någon annan innebär att komma nära. Vårdpersonalen är inne i personens kropp. Studier visar att

det kan upplevas som en kränkning av integriteten. Vårdpersonal upplever munnen som intimare än att hjälpa någon på toaletten.

Munvård i praktiken

Om en person klarat av att sköta sin munvård själv i många år kan det vara svårt att bli beroende av stöd och hjälp att utföra den. Det kan vara en svår balansgång mellan att värna om den äldres autonomi, där personens egna resurser tas tillvara, och att bedöma när hen inte längre klarar av att utföra sin egen munvård på ett tillfredställande sätt.

Äldre med nedsatt aptit får ofta näringsdryck i stället för att det till exempel utreds hur det är med munhälsan. Vårdpersonal kan med små insatser förebygga ohälsa i munnen. Exempel på åtgärder är att låta äldre efter måltid skölja munnen med vatten eller att stödja vid tandborstning. Daglig tandborstning motverkar inflammation och infektioner i munhålan. Munvård kan lindra smärta och lidande i det palliativa skedet. Ibland är det lättare att borsta tänderna vid lunch när medicinen mot smärta har verkat, än på morgonen när den äldre är stel och trött. Det är bättre att tandborstning genomförs överhuvudtaget än att den utförs på specifika tider. Att fukta munnen eller läpparna vid vändning eller annan omvårdnad av en palliativ patient är goda rutiner/vanor

att främja. Munvården bör prioriteras som en av de viktigaste omvårdnadsåtgärderna för att lindra lidande.

Munvårdens prioritering

Studier visar att skälen till att vårdpersonal inte prioriterar munvård är tidsbrist, okunskap, bristande rutiner och upplevelsen av obehag inför att utföra den. Det saknas kunskap och engagemang hos

vårdpersonal att lyfta munhälsan/munvården på agendan och medvetandegöra vad en nedsatt munhälsa har för konsekvenser. Dock betraktar vårdpersonal munvård som viktig och självklar.

Vårdpersonal i kommunal äldreomsorg upplever tidspress eftersom omvårdnadsåtgärder såsom munvård utförs inom tidsramar på ibland fem minuter. Händer då något oförutsett kan munvården lätt bli bortprioriterad. Sådant som tvärtom gör att de äldre känner förtroende, trygghet och respekt för vårdpersonalen är personkännedom, kontinuitet och gott bemötande när munvård utförs. Utförandet av munvård underlättas av vetskap om vanor och rutiner. Att dokumentera strategier och rutiner och informera kollegor är ett sätt att möjliggöra god munvård. En välskriven dokumentation och genomförandeplan för hur och när den äldre önskar munvård ger verktyg att genomföra den på ett bra sätt och ger även kontinuitet. Dock upplever vårdpersonal att den inte har tid att inhämta information och kunskap från dokumentation eller genomförandeplaner, eftersom detta har prioriterats bort. Sjuksköterskor upplever även brist på förutsättningar att leda och utveckla omvårdnad såsom munvård.

Att ha god kontakt med den äldre personen och de närstående ger möjligheter att köpa in tandborstar,

tandkräm, munskölj och eventuella eltandborstar. På så sätt ges förutsättningar för att utföra god munvård.

Kunskapen om munhälsa och munvård

Vårdpersonal som har kunskap och tid att utföra munvård kan ge äldre ett självständigare liv och lindra lidande i det palliativa skedet av livet. För att kunna ge god munvård behöver vårdpersonal prioritera den och utbildas/tränas i att utföra den på bästa sätt.

Studier visar att utbildning eller kompetensutveckling i munhälsa/munvård påverkar vårdpersonalens vilja att ge munvård. Att arbetsgivaren tillhandahåller kompetensutveckling inom munhälsa/munvård för vårdpersonal kan avsevärt förbättra munhälsan hos de individer som de vårdar, såsom synlig plack eller karies. Vårdpersonal efterfrågar dock kunskap om munhälsa och munvård för att kunna utveckla munvården. Kompetensutveckling tar tid, men samtidigt går den digitala utvecklingen allt fortare och tillgången till digitala tjänster ökar. Digital utbildning är lättillgänglig och flexibel i tid och plats. Det ger vårdpersonal möjlighet att gå utbildning i sin egen takt samtidigt som de omgående kan använda de nya kunskaperna i praktiken. Studier pekar på att interaktivitet, praktiska övningar, repetition och feedback förknippas med ökat lärande

vid digital utbildning. Vårdpersonalens erfarenhet av digital utbildning är till stor del positiv. Dock krävs planering och uppföljning av utbildningsinsatser för att kunskaperna ska behållas över tid, och kunna användas vid utbildning av nya medarbetare.

Sjuksköterskor och specialist-sjuksköterskor inom kommunal hälso- och sjukvård har en nyckelroll i att leda omvårdnadsarbete och förbättringsarbete inom munvård. De kan genom sin kunskap handleda, stödja annan vårdpersonal och rekommendera åtgärder. Tyvärr blir de sällan involverade i det dagliga omvårdnadsarbetet. Oftast tillkallas sjuksköterskor på konsultbasis och därav ofta för sent och inte i förebyggande syfte. Munvård bör ledas och utvecklas i samverkan mellan undersköterskor och vårdbiträden, sjuksköterskor och tandvården. Förutsättningar bör skapas i form av kompetensutveckling, resurser, rutiner och teamsamverkan mellan olika vårdprofessioner. Då kan det ske hållbara förändringar som förbättrar munhälsan hos äldre eller inom den palliativa vården. ■



Maria Snögren

Specialistsjuksköterska vård av äldre
Doktorand i omvårdnad, Högskolan i Skövde och Jönköping University

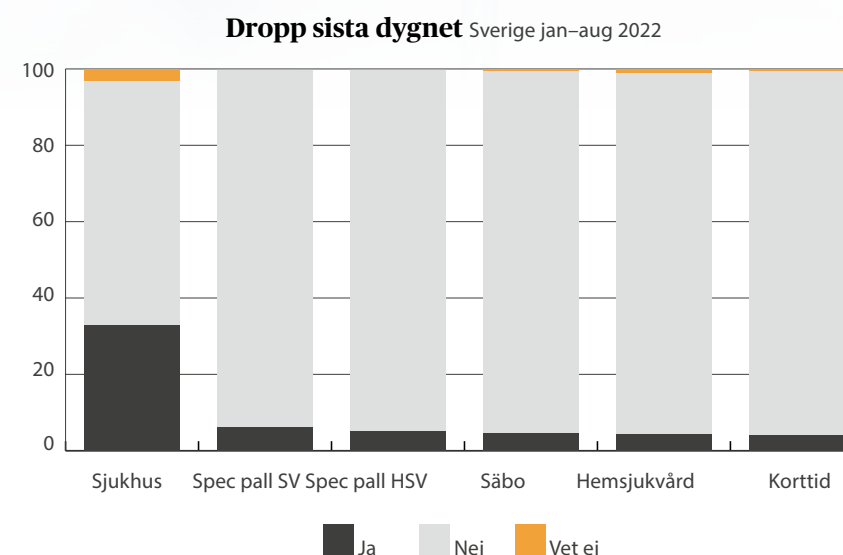
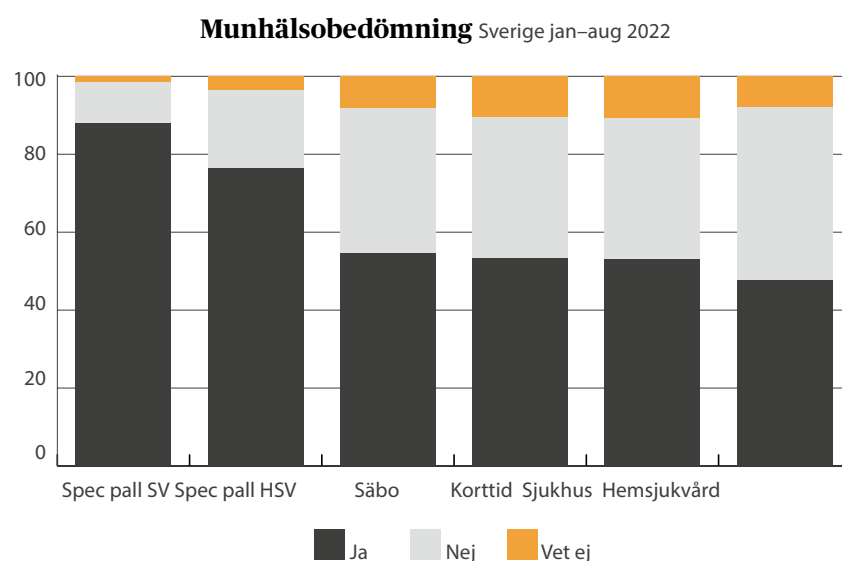
Maria Snögren arbetar på sin avhandling "Digital utbildning i munhälsa – En intervention på särskilt boende".

Munvård och dropp i registret

– stora skillnader mellan både län och vårdformer

MUNHÄLSORELATERADE besvär är inte ovanliga i tidiga palliativa skeden och det är viktigt att uppmärksamma munhälsan i vårdteamet. Omvårdnadsrutiner, både för att upptäcka och åtgärda problem med munhälsa, är av yttersta vikt för att fler ska få en munhälsobedömning i livets slutskede. Trots att vårdpersonal anser att god munhälsa är viktig, har studier visat att munvården ofta är ett förbiset område inom omvårdnad. (Läs mer om detta på sidorna 19–21.)

Socialstyrelsen har fastställt målnivån för munhälsobedömningar under sista levnadsveckan till ≥ 90 procent och i "Personcentrerat och



sammanhållet vårdförlopp – Palliativ vård beskrivs" det som en indikator på god palliativ vård.

I Svenska palliativregistrets utdataportal kan vi se att munhälsobedömning sker i snitt i cirka 60 procent av de registrerade väntade dödsfallen. Datamaterialet visar stora skillnader, dels mellan olika vårdformer, dels en geografisk skillnad mellan länen.

I REGISTRET SER vi tyvärr inga förbättringar på nationell nivå sedan 2018. Däremot görs det flertalet förbättringsarbeten på lokal nivå, se goda exempel på registrets hemsida.

Alla verksamheter bör se över sina rutiner och kompetensutveckling för

omvårdnadspersonal så att fler patienter får en munhälsobedömning genomförd. Det kan underlättas av skriftliga rutiner och ett strukturerat arbetssätt med bedömningsinstrumentet ROAG (Revised Oral Assessment Guide).

Frågan om att tillföra vätska i livet slutskede är komplicerad, med flera aspekter, men det finns i stort sett konsensus kring att dropp eller sond bör avslutas när patienten är döende. Tillförsel av vätska kan uppfattas som lindrande i livets slutskede när det i stället riskerar att orsaka onödigt lidande med andnöd. (Läs mer på sidorna 12–13.) God munvård sörjer för att förhindra besvärande törst när sväljningsfunktionen sviktar.

” Utvecklingen över tid för dropp under sista dygnet har varit oförändrad sedan 2011.

Registrets data visar även här på stora variationer mellan olika vårdplatser och visar tyvärr att utvecklingen över tid för dropp under sista dygnet har varit oförändrad sedan 2011.

SJUKHUSEN HAR STORA variationer på länsnivå, mellan 50 och 23 procent. På vissa sjukhus har hälften av de patienter som dör en förväntad död ett dropp sista dygnet! Vad beror detta på?

2013 gjordes en studie på data från Svenska palliativregistret som visade att andnöd tydligt ökade för den grupp patienter som fick dropp sista dygnet i livet.

När vi analyserar data för 2021 visar det fortfarande på samma resultat.

Av de som inte erhållit dropp sista levnadsdygnet besväras 23 procent av andnöd. Av de som har fått dropp besvärades 45 procent av andnöd.

Det förefaller som om kunskapen om munvård och parenteral vätska i livets slutskede behöver öka på landets sjukhus för att inte fler patienter ska riskera att utsättas för undvikbart lidande. ■



Martin Dreilich
Specialistläkare palliativ medicin
Svenska palliativregistret



Maria Andersson
Sjuksköterska, registerhållare
Svenska palliativregistret

För fördjupning: www.palliativregistret.se

På jakt efter kunskap om törst

Känner patienter i livets slutskede törst? Hur släcks den i så fall bäst? Och vilken roll spelar munvården? Det försöker Maria Friedrichsen och hennes forskargrupp nu ta reda på, bland annat genom intervjuer med olika yrkesgrupper i palliativ vård.

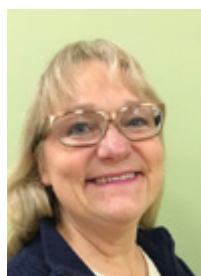
TANKARNA KRING TÖRST väcktes då Maria Friedrichsen arbetade kliniskt som sjuksköterska. Nu när hon är forskare vid Palliativt kompetenscentrum, Vrinnevisjukhuset i Norrköping, Region Östergötland, försöker hon få svar på frågor kopplade till törst. Till sin hjälp har hon en forskargrupp med flera olika kompetenser.

Projektet om törst pågår just nu och innehåller många delstudier. Den första som är färdig handlar om läkare och deras erfarenheter av törst och etiska dilemman i samband med törst.

– Läkarna har olika tank om törst. En del är övertygade om att patienterna inte alls är törstiga. Andra att patienterna är både torra i munnen och törstiga. En tredje grupp vet inte

om patienterna är törstiga, då det inte ingår i deras rutin att kontrollera det. De tittar mer på munstatus, säger Maria Friedrichsen.

Till delstudien har intervjuer gjorts med 16 läkare. De flesta anser att dropp inte behöver ges för att lindra törst, utan att kroppen reglerar törsten själv. En del har uppfattningen att patienten kan känna törst. Några säger att munvård kan hjälpa mot törst, då törst sitter i munnen. Andra provar att ge dropp då de anser att det finns en indikation för det. Men det finns en stark tradition



Maria Friedrichsen.

av att inte ge dropp till döende i livets slutskede.

– Ett etiskt dilemma för läkarna är att en av de vanligaste frågorna från närstående är: ”Ska ni inte sätta dropp?”. Läkarna är generellt tveksamma till att sätta dropp och brukar uttrycka det till närstående, eftersom dropp kan ge andra obehagliga biverkningar som ödem eller andningsbesvär. De menar att törst bäst lindras genom munvård. Läkare är så vana vid frågan att en del har ett standardsvar, och andra tar upp frågan innan de närstående ställer den.

I sitt förarbete inför forskningsprojektet har Maria Friedrichsen läst så många studier kring törst som hon har kunnat komma över.

– Jag gräver och gräver, och har

”Törstreceptorerna i munnen reagerar bara på vatten.

tittat på studier gjorda på råttor, inom odontologi, omvårdnad, endokrinologi och så vidare.

Men när det gäller forskning om törst i livets slutskede hittade hon få studier. Och de forskningsresultat som trots allt fanns var motstridiga. På samma sätt finns det olika besked i de riktlinjer, eller guidelines, som vårdpersonal tar till hjälp. Om man går efter vad tandläkarsidan (Internetodontologi) säger, anser de att man ska fukta munnen var tionde till tjugonde minut. Palliativregistret säger två gånger per timme. I Vårdhandboken står det ingenting om hur ofta munvård ska utföras.

– Det finns ingen vetenskaplig evidens bakom något av råden, så det blir lätt att man gör lite som man tycker eller hinner med. När jag började i vården på 80–90-talet gällde munvård var femtonde minut. ESPEN* säger att törst är resultatet av torr mun-

slemhinna. Där utgår man ifrån att patienter inte är törstiga – men studier från 90-talet visar att patienter i livets slutskede är törstiga

Undersköterskor och sjuksköterskor som utför munvård märker att patienter ofta suger på tussen eller svabben som används – att de vill ha mera. En förklaring till detta som Maria Friedrichsen har hört är att det beror på sugreflexen. Men det avfärdar hon. Den reflexen försvinner när man är ett litet barn.

Läkare är enligt Maria Friedrichsen ofta tveksamma till att ”bejaka” patienternas törst. Detta bekräftas också i studien.

– De flesta av läkarna tar upp att dropp kan göra att patienten får problem med andningen. Men sex av åtta studier på området visar att det inte blir ökat rassel på lungorna. Läkarna är också oroliga att det ska ske en ansamling av vätska, men tre av fyra studier

visar att det inte blir någon ökning av ödem perifert eller ökade svårigheter att andas.

I ännu inte färdiga delstudier har forskarna också intervjuat undersköterskor och sjuksköterskor.

– De har ett annat sätt att se på törst. Det är de som står närmast patienter och närstående. Det är ju så att många patienter sover i stort sett hela tiden, och när de är vakna kan det vara svårt att höra deras ofta svaga röster. Därför måste de som vårdar vara uppmärksamma på varje patient. Det är en fara när allt blir rutin och man inte ser till individen.

Maria Friedrichsen understryker att om en patient suger mycket på tussen eller uttrycker törst ska man ge munvård ofta – oavsett vilket intervall som anges i guidelines. Det är också viktigt att inte hoppa över att fukta tussen med vatten.

– Törstreceptorerna i munnen reagerar bara på vatten. Först måste man släcka törsten, sedan tillföra exempelvis matolja för att mjukgöra slemhinnan.

De patienter som inte bara fuktas i

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Det vi försöker ta reda på i delstudien är hur många patienter som faktiskt är törstiga.

munnen utan får dryck ska bara ges lite i taget, enligt Maria Friedrichsen. Patienterna är ofta så svaga att vätskan hamnar i luftstrupen.

Forskningsprojektet kommer också att försöka ta reda på vilken typ av vatten som bäst släcker törsten hos personer i livets slutskede.

– Hos friska vet vi att det är iskall dryck eller isglass. Många vill ofta ha kolsyrad dryck. Det har man sett i tidigare studier på till exempel idrottsmän. Men vi gör vår studie på patienter som antas ha några veckor kvar i livet, och det har aldrig gjorts tidigare.

I delstudien undersöks vad patienterna föredrar: ljummet vatten eller kallt, kallt stilla vatten eller kallt kolsyrat, ljummet stilla eller ljummet kolsyrat och så vidare. Men även om denna studie ger ett resultat på övergripande nivå, är det fortfarande

viktigast för vårdpersonal att ta reda på vad individen föredrar.

– Jag har själv vårdat flera av mina närstående som tydligt har velat dricka. I ett fall ville min närstående ha iskall Coca-Cola – något hen aldrig hade druckit förut.

Ännu en delstudie går ut på att ta reda på om upplevd törst hos patienter kan orsaka stress. Där använder forskarna törstskalor och blodprov tas på patienterna, som vårdas i specialiserad palliativ vård.

– Det vi försöker ta reda på i delstudien är hur många patienter som faktiskt är törstiga, och även om de som känner törst blir stressade av det.

En speciell situation som hör samman med törst är när patienter vägrar dricka eller äta. När de vänder bort huvudet eller kniper ihop munnen.

– De som vänder sig bort gör oftast

ett medvetet val. Det kan upplevas som svårt att möta när någon bestämmer sig för att ”mitt liv får sluta här”. Men den svårt sjuka känner kanske att livet inte är värt att fortsätta längre och bestämmer sig för att sluta äta och dricka, så att döden kan komma snabbare.

Maria Friedrichsen är förvånad över hur lite utrymme frågan om törst får i den palliativa vården, såväl i den specialiserade som i den allmänna. Hon säger att vissa vårdteam tar upp och diskuterar törst, medan andra inte berör frågan alls. Sedan år 2000 har törst försvunnit ur mätinstrumenten i palliativ vård. Skälet sägs vara att munvård räcker. Men nu hoppas Maria Friedrichsen och forskargruppen att studiernas resultat ska visa om det räcker – eller om törst i livets slutskede bör släckas även på andra sätt. ■

Linda Swartz

*ESPEN är den europeiska organisationen för klinisk nutrition och metabolism. Den har fastställt ”Guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration”.

Önskemat: husmanskost, soppa och nykokt sylt

Att få äta det man vill och längtar efter är ingen självklarhet för patienter i palliativ vård. Men det finns hospice och vårdavdelningar med egen kock. De är överens: för den som kan äta, är maten mycket viktig den sista tiden.

Kockarna fick fyra frågor om mat och önskemat:

1. Vad brukar du laga för mat till patienterna/gästerna?
2. Har patienterna allmänna önskemål om maten, och hur förmedlas de i så fall?
3. Erbjuds någon ”guldkant” hos er, som efterrätt eller fika?
4. Har du lagat någon minnesvärd önskemat till en enskild person, och i så fall vad?



Ann Strandberg, kock på palliativ vårdavdelning, Kristianstad

På avdelningen finns elva platser i slutna specialvård. I köket finns Ann Strandberg, som ensam lagar och förbereder alla måltider hela veckan. Ann har jobbat i palliativ vård i tio år. Hon

är med under morgonrapporten varje vardag för att få en uppfattning om hur patienterna mår. De senaste åren har Ann märkt att mängden önskekost har minskat, eftersom patienterna är allt sämre när de läggs in.

1. ”Många av patienterna har förändrade eller försämrade smaklökar, så jag försöker laga enkel och mild husmanskost som fiskgratäng, köttfärslimpa, omelett, falukorv eller kalops. Allting serveras på tallrikar i små vackra portioner för att väcka aptiten genom att det ser trevligt ut.
2. Oftast är det en undersköterska som har fått veta direkt från patienten. Det kan vara sådant som köttbullar eller dillkött och då är det ju lätt att laga till alla samtidigt. Men om någon önskar

en rejäl köttbit blir det lite svårare att servera det även till de andra patienterna, eftersom många har problem med att tugga.”

3. Nu när risken för covid är låg har vi öppnat vårt kafé igen. Det finns i allrummet och är till för både patienter och närstående. Där finns bara sådant som är bakat här i köket. Och vi har alltid dessert efter lunchen, som pannacotta, fruktpaj, chokladkaka eller smoothie.
4. Oftast är det inget märkvärdigt, men det är ändå viktigt för mig att fånga upp. Jag säger alltid ”Jag löser det! Om inte i dag så imorgon”. För några år sedan hade vi en man som ville ha trerätters: räkcocktail, oxfilé med potatisgratäng och rödvinsås och till efterrätt vaniljpannacotta.”

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



” Vi lagar all mat från grunden och försöker baka så mycket som möjligt här.



Jerker Kakas, kock på Axlagården, hospice i Umeå
Kockyrket innebär inte sällan att man byter jobb ofta, enligt Jerker. Men själv har han stannat på Axlagården i sju år. Anledningen är inte minst kollegorna i vården och den fina stämningen på arbetsplatsen. Där finns 16 platser, och tre personer delar på arbetet i köket. När Jerker började sitt jobb stannade gästerna minst en månad och det gick att bygga en relation till dem. Nu

tycker han att de kommer för sent, är sjukare och lever en kortare tid.

1. ”Våra menyer är redan önskemat. Det blir till exempel kycklinggryta, pannkakor, fiskgryta, lätttrimmad torsk. Potatismos är alltid uppskattat.
2. Det kan vara ännu mer pannkakor och våfflor. Ofta önskade rätter är falukorv med stuvade grönsaker, köttbullar och pannbiff. Ett annat önskemål är kroppkakor eller palt. Antingen brukar kollegorna bland vårdpersonalen prata med gästerna om deras önskemål, eller så gör jag det själv.
3. Vi bakar bröd varje dag, inte minst för doften. Eftermiddagsfika finna varje dag och då blir det exempelvis nybakta kanelbullar. Varje kväll efter middagen serveras dessert, som smulpaj, mousse och tårter. När det



är bärsäsong plockar jag hallon på min tomt. All sylt kokar vi själva.

4. Tacopaj och pizza är två exempel som dyker upp allt oftare. När jag började hände det att gäster ville ha surströmming, men inte numera. Det är nog en generationsgrej.” ■

Berättat för **Linda Swartz**

” Vi bakar bröd varje dag, inte minst för doften.



Jaana Tinell, kock på Mellannorrlands hospice, Sundsvall
Hospicet har 14 platser och har funnits sedan 2007. Nästan hela tiden, sedan

2008, har Jaana varit kock där. Hon har även en kollega. Jaanas uppgift är att laga lunch och middag och förbereda frukost. Hon säger att den mat hon lagar för det mesta är uppskattad, men att majoriteten av gästerna kan ha problem att äta och att de äter ”som fågelungar”.

5. ”Vi har ett rullande matschema med fokus på husmanskost. En dag varje vecka är det ärtsoppa och pannkakor. Många av våra rätter är populära, som köttbullar, pannbiff eller panerad fisk, gärna med potatismos. Jag har märkt att gästerna hellre vill ha potatis än ris.

6. Det vanligaste önskemålet här är paltbröd med vitsås och fläsk. Det är inte alltid lätt att få veta vad gästerna önskar sig. Ibland är kan en undersköterska eller sjuksköterska komma till mig

och säga sådant som ”Hon därinne är sugen på Jansons frestelse.”

7. Det finns alltid kräm till efterrätt, men också till exempel chokladpudding, pannacotta eller pajer. Glass är också väldigt uppskattat. Det finns även fika varje dag. Vi lagar all mat från grunden och försöker baka så mycket som möjligt här. Ibland kan gästerna bli otroligt till sig för småsaker, som när jag hade gjort sylt av hjortron: Men gud – har du kokat den här?

8. Det var en man som aldrig hade ätit krabba och så gärna ville prova det. Så jag köpte krabba. Det fanns en annan gäst som han ofta brukade prata med, och de fick äta tillsammans.”

TRE PATIENTFALL

Närstående som vill för mycket

TEXT: REDAKTIONEN

EN AV DEN palliativa vårdens hörnstenar är de närstående. Mot livets slut är det närstående som bevakar patientens intressen om hen inte själv kan medverka i omvårdnads-situationer eller beslut.

Inom all vård och oavsett profession lär vi oss i större eller mindre utsträckning på våra grundutbildningar att samverka med närstående. Inom omvårdnadsyrkena betonas vikten av att informera och utbilda patienter och närstående i diverse omvårdnadsåtgärder, i vissa fall även medicinska tekniska åtgärder.

Detta är en konst som kan läras ut, men att informera och utbilda närstående i omvårdnadsåtgärder är ingen självklarhet för alla. Samtidigt är det något man måste träna sig i.

För vad händer när det vi lär ut tolkas, när personal och närstående inte utgår från samma utgångspunkt, samma information. Hur säkerställer vi att det vi instruerar också är det som görs?

Många närstående upplever att det känns meningsfullt att hjälpa till, både för egen del och för den sjuke. Personalen finns inte alltid tillgänglig och att vaka eller närvara i livets slutskede kan öka oro och tåra på närstående, då underlättar det för många att få bidra.

Nedan följer några betraktelser och tankar från omvårdnadspersonal:

"EN AV MINA patienter var svårt sjuk, läkarna hade haft ett brytpunktssamtal med närstående men det var som att dom inte uppfattade att slutet var nära ... Familjen mätte med saturationsmätaren som fanns på salen och larmade när nivån sjönk. Patienten hade fortfarande syrgas på reservoarmask vilket man kan ifrågasätta, men så var det. Familjemedlemmarna hade snappat upp att saturationen ökade om man klämde på påsen på masken, det hjälper ju för stunden men saturationen sjunker ju lika snabbt. Det var oerhört stressande

för dom. Att dom var där var ju bra, och vi frågade hela tiden om det gick bra. Men man såg att dom for illa, vi pratade mycket om det i personalen.

På läkarens ordination sänkte vi syrgasen och då var närstående där och mätte och ville höja den igen. Att dom vakade och var hos patienten var ju bra men det påverkade oss. När syrgasen började höjas utan att vi hade gjort det fick vi sätta ett vak på salen. Det kändes konstigt, ungefär som att vi övervakade dom närstående och inte patienten. Vi tog bort all utrustning och fokuserade på att stötta dom och informera. När patienten dog klämde familjemedlemmarna på masken, det var gripande att se. Behållaren på masken sjönk ju ihop när syrgasen slogs av, då kom deras reaktion. Jag tror att det var först då dom insåg att det var över."

"JAG MINNS EN patients hustru som var väldigt aktiv och ville hjälpa till. Skulle patienten vändas ville hon vara med. Hon var pensionär så hon var hos sin man varje dag, långa stunder. Hon baddade läppar och fuktade i munnen, hon larmade när kateterpåsen var full och behövde bytas, såna grejer liksom. Det blir nästan som att det är personal där jämt. Hon var orolig över att maken inte fick i sig mat, det var många diskussioner om det.

Patienten blev sämre och sämre och var helt sängbunden. Då ville frun sova över. Vi hade möjligheter till det och ställde in en säng till henne. Frun kom ut i korridoren en dag och ropade, hon var förtvivlad och ropade att maken höll på att dö. Vi sprang dit och upptäckte att han höll på att kvävas. Vi insåg senare att hon matat honom med mat som hon tagit upp från cafeterian, det hade hon nog gjort ett par dagar. Han kunde ju inte äta, det hade inte gjort på länge när han kom till oss.

Vi fick ut maten där och då men han levde inte länge efter det, han dog av en lunginflammation."

"EN MAKE OCH en son minns jag väldigt väl. De var helt inriktade på att patienten behövde upp och röra sig. Man blir sjukare av att ligga still, sa maken. Det var som ett hetsande, även kring maten. Patienten hade ingen matlust, hon var väldigt sjuk och långt in i sjukdomsförloppet. Man såg att det plågade henne, uppmaningar om att äta, att kämpa för sin och familjens skull. När familjen gick var hon nedstämd och ledsen. Vi pratade på kvällarna om det, hur hon kände att hon svek dom.

Vi samlade familjen och hade ett samtal, om sjukdomen och prognosen, vad som händer med kroppen när man är så sjuk. Hur det inte hjälper att äta, och hur orken för de små sakerna försvinner om man måste göra av med den på fysiska aktiviteter. Det blev lugnare efter det men vi skulle ha gjort det tidigare. Efter det levde hon bara en kort tid." ■

Diskussionsfrågor

- Hur hanterar ni närståendes vilja att vara aktiva i vården kring patienten?
- På vilket sätt informerar och instruerar ni? Har ni rutiner för det på er enhet?
- Känner ni igen er i någon av situationerna? Har ni liknande erfarenheter som i personernas berättelser? Hur har ni i så fall hanterat det?

ewimed

Förbättra patienters livskvalitet

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

Kvarliggande katetrar för dränage av återkommande 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.ewimed.se/merinfo



Vårdförloppet

- ett verktyg för alla

Nu finns äntligen "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – palliativ vård". Syftet är en mer jämlik vård, inom såväl diagnoser, bostadsort, ålder och vårdform. Vårdförloppet är tänkt att användas av alla som arbetar med palliativ vård i mötet med patient och närstående. Nu gäller att det sprids överallt där det behövs.

ETT LÅNGT OCH intensivt arbete ligger bakom. I den nationella arbetsgruppen som jobbat med dokumentet finns 28 personer från olika yrkeskategorier, olika typer av verksamheter, region- primär- och specialistvård samt närståenderepresentanter. På grund av pandemin har samarbetet fått ske nästan enbart digitalt. Målet har varit att få till ett verktyg som verkligen kan komma till nytta i vården.

– När arbetsgruppens uppdrag skulle formuleras fick vi mycket – och mycket bra – input från många aktörer inom den palliativa vården. Jag hoppas och



Henrik Ångström.

tror att vi lyckades kanalisera sådant som folk tycker är viktigt inom svensk palliativ vård, säger Henrik Ångström.

Han är läkare från Umeå och är den enda med palliativ inriktning i det som heter Nationellt programområde Äldres hälsa. Där placerades palliativ vård organisatoriskt inom regionernas gemensamma kunskapsstyrning. Detta är inte nödvändigt att veta, men är den formella bakgrunden.

– Tanken med en nationell satsning på kunskapsstyrning är att öka jämlikheten, effektiviteten och kvaliteten i vården, säger Sari Puttonen, som varit processledare och länk mellan arbets-

gruppen och stödfunktionen i SKR (Sveriges kommuner och regioner).

Palliativ Vård är inte ensam om att utveckla vårdförlopp. Det kommer att finnas 37 stycken inom 29 hälsotillstånd.

– De flesta av dessa är konkreta och behandlar ett enda, eller en del av, ett sjukdomstillstånd. Den stora skillnaden är att vårdförloppet i palliativ vård försöker greppa över alla diagnoser och alla åldrar i hela Sverige, säger Henrik Ångström.

ARBETSGRUPPENS ORDFÖRANDE

Ursula Scheibling, läkare i Västervik, säger att dokumentets breda fokus är både en utmaning och en förutsättning.

– Om man tittar på vilka patienter med palliativa behov som finns, och var de finns, så var det inte bara alla åldrar i alla boendeformer, på alla orter och i alla vårdformer: hemsjukvård, slutenvård, öppenvård.

Dessutom har patienterna många olika diagnoser och vårdas både i tidig och i sen fas.

Hon understryker att kunskapen som



Sari Puttonen.

samlats i vårdförloppet behöver komma ut till en jättestor grupp, där många inte ens kanske riktigt uppfattat att de vårdar patienter med palliativa behov. Därför var det viktigt för styrgruppen att hela tiden ha med sig frågan "Vem skriver vi detta för?".

– Ja, och hur ska vi göra det lättbegripligt? Vi skriver för en så ofantligt stor grupp i Sjukvårdssverige, säger Ursula Scheibling.

Vårdförloppet stödjer sig på Nationella vårdprogrammet och betonar i linje med det att palliativ vård inte bara är de sista dagarna i livet, förklarar Ursula Scheibling. Vårdformen kan sträcka sig över en betydligt längre period, och kan göra nytta överallt där svårt sjuka patienter vårdas.

– Men för att palliativ vård ska bli verklighet överallt där den behövs kräver det mer kunskap på enheter som jobbar med aktiva behandlingar.

Exempel på sådana enheter är där man behandlar hjärtsvikt, KOL, lungfibros, cancer, njur- eller demenssjukdomar.

– De som jobbar där ska kunna tänka tanken palliativ vård, och veta var man kan läsa på information som man kan förstå.

Ursula Scheibling är mån om att alla lätt ska kunna hitta såväl dokumentet som det tillhörande kvalitetsunderlaget på nätet. Hon önskar stöd av alla som är aktiva inom palliativ vård att ta till sig kunskapen och sprida den vidare till andra som kan behöva veta mer om vårdformen.



Ursula Scheibling.

Hon får medhåll av Henrik Ångström, som tillägger att vårdprogrammet och vårdförloppet i sig inte löser det underskott på kunskap som finns om, och inom, palliativ vård.

– Det behövs utbildning! Vi har otillräcklig utbildning inom alla professioner och på alla utbildningsnivåer, och dessutom behövs ett kunskapslyft inom regional och kommunal vård. Överallt krävs stora utbildningsinsatser för att kunna leva upp till andan i vårdprogrammet och vårdförloppet, säger han.

Förutom utbildning lyfter Ursula Scheibling fram att det behövs en utbyggnad av den specialiserade palliativa vården, som kan konsultera gentemot de andra verksamheterna. Att konsulterna kan uppmärksamma behovet av palliativ vård och finnas som bollplank och stöd. Både hon och Henrik Ångström gärna vill uppmärksamma. Ett sådant samtal sker mellan läkare och patient i ett tidigare palliativt skede och handlar om förväntat sjukdomsförlopp, prognos och patientens önskemål. Vårdförloppet kommer nu succesivt att införas i alla regioner. Det innebär inte att arbetet är avslutat för styrgruppen.

– Det är nu när det sjösätts som vi är beroende av att få feedback. Vad får läsarna för uppfattning? Är det användbart? Vad behöver ändras/läggas till? Detta är ett dokument som ska revideras med jämna mellanrum, säger Ursula Scheibling.

– Där kan vi få draghjälp av varandra och kan synka våra mål i arbetet med att lyfta den palliativa vården i Sverige. En sådan plattform kan samla regionala kompetenscentra och nationella aktörer. Den kan också verka för ökad kunskap och kompetens inom palliativ vård, säger Ursula Scheibling.

Hon betonar särskilt att det inte är den nationella arbetsgruppen som ska definiera hur en sådan plattform kan se ut. Det gruppen har gjort är helt enkelt att beskriva innehållet i palliativ vård, vad det är patienter och närstående ska få ta del av.

Vårdförloppets innehåll är bland annat:

- flödesschema över själva förloppet

- tabell över de olika åtgärder som görs i vården och patientens roll i varje steg
- en mer ingående beskrivning av hur patienter med palliativa vårdbehov kan identifieras.
- underlag för uppföljning av hur vårdförloppet används

TILL VÅRDFÖRLOPPET HÖR också ett separat kvalitetsunderlag att använda i palliativ vård på olika nivåer.

Bland åtgärderna under andra punkten finns "Samtal vid allvarlig sjukdom". Ett nytt begrepp i sammanhanget, som Henrik Ångström gärna vill uppmärksamma. Ett sådant samtal sker mellan läkare och patient i ett tidigare palliativt skede och handlar om förväntat sjukdomsförlopp, prognos och patientens önskemål. Vårdförloppet kommer nu succesivt att införas i alla regioner. Det innebär inte att arbetet är avslutat för styrgruppen.

– Det är nu när det sjösätts som vi är beroende av att få feedback. Vad får läsarna för uppfattning? Är det användbart? Vad behöver ändras/läggas till? Detta är ett dokument som ska revideras med jämna mellanrum, säger Ursula Scheibling.

Sari Puttonen, som snart kommer att påbörja sitt tredje uppdrag som processledare för ett vårdförlopp, sammanfattar var de är tänkta att användas:

– I mötet med patienten. Och det oavsett vilken roll man har i vården. Syftet är att ett vårdförlopp ska vara enkelt att ta till sig, men bygga på bästa tillgängliga kunskap. ■

– I mötet med patienten. Och det oavsett vilken roll man har i vården. Syftet är att ett vårdförlopp ska vara enkelt att ta till sig, men bygga på bästa tillgängliga kunskap. ■

– I mötet med patienten. Och det oavsett vilken roll man har i vården. Syftet är att ett vårdförlopp ska vara enkelt att ta till sig, men bygga på bästa tillgängliga kunskap. ■

Linda Swartz

Här hittar du vårdförloppet

Både "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Palliativ vård" och det tillhörande kvalitetsunderlaget finns på webben. Här är direktlänkar till båda dokumenten:

- bit.ly/vardforloppPV
- bit.ly/kvalitetPV

(Länkarna är förkortade av redaktören. Dessa adresser leder direkt till pdf-versionen av respektive dokument.)

Målen för vårdförloppet

Övergripande mål med vårdförloppet är ökad jämlikhet och kvalitet i den palliativa vården genom att:

- ✓ identifiera patienter med palliativa vårdbehov i tid och med rätt kompetens, och att använda sig av ett palliativt förhållningssätt till patienter och närstående.
- ✓ säkra tillgång till specialiserad palliativ vård i de fall behovet finns.
- ✓ erbjuda berörda patienter och närstående (med patientens medgivande) samtal vid allvarlig sjukdom gällande önskemål, prioriteringar, information om förväntat sjukdomsförlopp och syftet med behandlingen.
- ✓ erbjuda berörda patienter regelbunden systematisk och evidensbaserad symtomskattning
- ✓ i samråd med patienten ta fram och regelbundet uppdatera vårdplan för omvårdnad, medicinska behov och rehabilitering utifrån patientens och närståendes aktuella behov
- ✓ i samråd med patienten samla erforderlig kompetens i ett multiprofessionellt team runt patienten utifrån dennes behov och verka för tydlig samverkan i vårdkedjan. Patienten och närstående ska alltid veta vart de ska vända sig.



Profilen:

Ida Malmström

Att börja jobba på palliativa vårdavdelningen för drygt fem år sedan var som att komma hem. Möt fysioterapeuten Ida Malmström, nybakad specialist och färsk medlem i NRPV:s styrelse.

NÄR IDA MALMSTRÖM pluggade till sjukgymnast på 1990-talet, kände hon sig som en udda fågel bland alla idrottsfysiologer. Det var bara akut insättande av behandling som gällde och allt kroniskt var osexigt: "Alla ville tejsa Zlatan."

– Det fanns ingen palliativ vård alls i utbildningen. Jag var den enda som pratade om det som hette lagring, numera positionering. Men det var spännande att hitta hur jag kunde ta mig fram på mer okända stigar som jag tyckte var intressanta.

Under utbildningen fanns inte möjlighet till fördjupning och examensarbete i palliativ vård. Så det fick bli inom onkologi. Det blev även den inriktningen under specialistutbildningen som Ida avslutade i våras.

– Jag är så glad att det är individuell studieplan när man läser till specialist.

Trots dessa farthinder var specialistutbildningen en helt annan – och

trevligare – värld än grundutbildningen. Till exempel förde pandemin det goda med sig att Teamsmöten blev en självklarhet. På det viset kunde Ida lätt få kontakt med specialister från hela landet. Och hon skulle fördjupa sig inom totalt 14 områden.

– Det var som en buffé där jag ville äta allt, allt, allt.

Jag läste alla vårdprogram, och det var ljuvligt.

Idas stora mission är att försöka få alla att förstå hur trevligt palliativ vård är. Hon kan konstatera att det numera görs många examensarbeten med fokus på fysioterapi i palliativ vård. Ida har en fot kvar i det teoretiska, blad annat via Palliativt utvecklingscentrums forsknings- utvecklings- och utbildningsgrupp. Och så tycker hon om att föreläsa, något hon hoppas få göra ännu mer.

Ida och hennes kollega några mil

”Jag läste alla vårdprogram, och det var ljuvligt.”

bort i Lund är de enda fysioterapeuterna i Region Skåne som jobbar exklusivt på avdelning. I Malmö finns 16 platser på två plan nära Möllevångstorget. Ida jobbar nära en arbetsterapeut, men samarbetar också med läkare, sjuk-

sköterskor och undersköterskor.

– Arbets-terapeuten och jag gör många praktiska saker

tillsammans med undersköterskorna. Vi har jobbat stenhårt på att släppa dem mer fria. De kan exempelvis hämta rullatorer och sköta tens-apparater.

I sitt dagliga arbete jobbar Ida med träning – allt ifrån rörelser i sängen till promenad i parken. Hon arbetar med slemmobilisering för att underlätta andning, behandlar smärta med tens-apparat med mera. Dessutom gör hon och rehabkollegan hemplanering med hembesök för de patienter som skrivs ut.

– Det där är det långa svaret. Det korta är att vi ställer frågan ”Vad är viktigt för dig?” – och så gör vi det. Jag vill bjuda på en hel godispåse av aktiviteter.

Ett exempel är en kvinna som ville ha en motionscykel i korridoren. Resultatet av önskningscykel i korridoren. Resultatet av önskningscykel i korridoren. Resultatet av önskningscykel i korridoren.

– Där kunde hon rulla omkring, och personalen blev glad av att se att hon var ”ute och jobbade”.

Ida gör också enkla träningsprogram till patienter, även när hon vet att de inte kommer att använda dem.

– Men det kan vara en copingstrategi: ”Jag har ett träningsprogram, jag kan göra det när som helst.” Och så får de ett färgglatt gummiband att hänga på fotändan av sängen så att det syns.

För Ida är det även viktigt att patienterna får chansen att träffa andra i samma situation, om det är möjligt. Därför finns bland annat en sittjympagrupp som träffas en gång i veckan.

Tyngdpunkten ligger på rörelseglädje och att få träffas och prata lite med andra patienter.

Även om fokus för fysioterapeuter ligger på kroppslig funktion är det relationsskapandet som Ida ägnar sig mest åt. Ibland får hon hela livsberättelsen.

– Jag hade en dam som patient och hon sa till mig: ”Du är inte från Malmö, va? Har du koll på Malmös historia?” Sedan gav hon mig lektioner, med läxor som jag fick redovisa. Och jag fick hennes egen historia på köpet.

Ida kallar sitt jobb för delvis egoistiskt. Det ger henne handfasta positiva erfarenheter, men också chansen att fundera över vem hon är i sitt eget liv: hur hon bemöter och samtalar med människor.

– Det är en sådan förmån det jag kan erbjuda: massera, göra patienterna avslappnade och varma. Jag kan göra gott genom att låta någon få det mysigt och skönt. ■

Linda Swartz

Kort om profilen

Gör: Fysioterapeut på vårdavdelningen inom Palliativ vård och ASIH i Malmö. Nyligen färdig specialist inom onkologi.

Ålder: 47 år.

Bor: Malmö, på kort cykelavstånd från jobbet.

Familj: Man och ett barn.

På fritiden: ”Läser mycket skönlitteratur och träffar vänner, men jag vet inte riktigt vad jag ska göra med all fritid nu när jag är klar med min specialistutbildning. Jag borde skaffa mig en hobby.”

Bonus: En av Ida Malmströms föreläsningar publicerades i Palliativ Vård nr 1 2021. Hitta den i arkivet på www.palliativvard.se

Intimt partnervåld i palliativ vård

Culver Wygant, C. R., Bruera, E., & Hui, D. (2014). Intimate partner violence in an outpatient palliative care setting. *Journal of pain and symptom management*, 47(4), 806–813. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.018>



Bakgrund

Intimt partnervåld (IPV) beskrivs som ”ett mönster av våld och beteenden: fysiskt, psykiskt och sexuellt våld, social isolering, ekonomisk kontroll, stalkning, förluster, hot om våld mot individen, deras närstående och även deras husdjur.” IPV är ett vanligt samhällsproblem och förekommer oavsett klass, kön och etnicitet. Både kvinnor (25–30 procent) och män (8 procent) utsätts för våld i nära relationer. Patienter med palliativa vårdbehov löper hög risk för IPV då de är särskilt sårbara, beroende och isolerade till följd av nedsatt fysisk och funktionell förmåga. IPV kan förvärras de sista månaderna i patientens liv på grund av ökad fysisk, känslomässig, social och ekonomisk belastning. Många patienter kan inte lämna sitt förhållande då de är i behov av stöd och hjälp dagligen samt är känslomässigt och ekonomiskt bundna till den våldsamma partnern. Känsla av skam och stigma tystar ofta offret. En bättre förståelse och medvetenhet om IPV i palliativ vård kan hjälpa vårdpersonalen att stödja, ge råd och lindra lidandet orsakat av IPV.

I artikeln beskrivs ett patientfall där en kvinna med spridd cancer upplevt IPV, och hur det hanteras vid en palliativ öppenvårdsenhet.

Fallbeskrivning

Fallet utgår från kvinnans upplevelser och hon beskrev att hon var mer bekymrad över relationen än över sin cancer, och hur hon blev behandlad av sin partner. Hur han nonchalerade hennes fysiska smärtor och hennes önskemål om att flytta närmare sina närstående samt om hans svårigheter att samarbeta med det

palliativa vårdteamet. Hans uppträdande var dominerande, hotfullt och krävande. Han var lättprovocerad, verbalt kränkande och manipulativ och kom med falska anklagelser. Kvinnan berättade om upprepat våld och hot, vilket förvärrade hennes cancer. Några månader före sin död, berättade kvinnan för sina närstående att hon kände sig isolerad och manipulerad. Partnern kontrollerade hennes beteende, cancerbehandlingar, relationer med barnen, vänner, närstående och den gemensamma ekonomin. Det palliativa teamet bemötte kvinnans relationsproblem med information och bekräftande samtal, och med en kombination av olika rådgivningsmetoder (se tabell 1 i själva artikeln).

Kvinnan blev snabbt sämre och lades in på ett hospice, som gav en skyddad och säker miljö som samtidigt möjliggjorde närståendes närvaro och deltagande. Hon dog kort därefter med sin partner och närstående närvarande.

Kommentar

I artikeln beskrivs känslomässiga och verbala övergrepp vid palliativ vård. IPV har en stor inverkan på patienternas fysiska och känslomässiga välbefinnande, sociala nätverk, och förmåga att söka hälso- och sjukvård. IPV påverkar också närstående och vårdpersonal.

Kliniska kännetecken

Tre riskfaktorer beskrivs i artikeln; social isolering, försämrad hälsa och ökat beroende av andra för vård. Dessa är vanligt förekommande hos bland annat patienter med cancer som är sårbara, svaga och beroende. I fallbeskrivningen beskrivs att partnern 1) begränsat kvinnans kontakt med

närstående 2) begränsat kvinnans tillgång till deras gemensamma ekonomi 3) blivit hotfull när kvinnan ville bo närmare de närstående 3) begränsat kvinnans kontakter med sina barn och hotat om ensam vårdnad och 4) åsidosatt kvinnans olika önskemål om stöd. Partners dominerande beteende och kontrollbehov i kombination med att kvinnan erkänt övergrepp i relationen stödjer misstanken om IPV. Det är vanligt med psykologiskt och existentiellt lidande hos patienter med palliativa vårdbehov – IPV kan förstärka detta lidande.

Identifiering och screening

IPV underrapporteras ofta, vilket gör det svårt att identifiera och behandla. Vanligtvis identifieras IPV genom att patienten själv berättar om det men vissa berättar i inte om det förrän de har tillfrågats vid flera tillfällen. I palliativ vård kan IPV vara ännu svårare att identifiera på grund av närvaro av andra sjukdomstillstånd, som delirium och depression. Att ställa frågor rutinmässigt utan närvaro av en partner kan vara ett sätt att hjälpa patienterna att prata om IPV. Vårdpersonalen kan till exempel fråga ”Är du just nu i ett förhållande där någon gör dig illa?” och ”Känner du dig trygg där du bor?” Dessa frågor kan också upprepas vid uppföljande samtal. Att ha ett icke-dömande förhållningssätt under samtalet kan göra det möjligt för patienten att dela sina bekymmer.

Bedömning och hantering

Efter att IPV konstaterats kan vårdpersonalen göra en säkerhetsbedömning och ställa frågor som: ”Har du en säker plats att gå till förutom ditt hem?”

Patienter med palliativa vårdbehov kan dock ha få alternativ. Rådgivande samtal bör stödja patienten i att: 1) fatta bästa möjliga beslut samtidigt som det är så säkert som möjligt, oavsett om det innebär att patienten stannar i eller lämnar förhållandet 2) hjälpa patienten att identifiera och kontakta närstående eller vänner som kan hjälpa till 3) bekräfta patientens styrkor och rätten att inte bli utnyttjad och 4) informera patienten om tillgängliga stödresurser som till exempel mottagningar och jourer.

Beslutet att lämna ett förhållande är en process och i genomsnitt tar det upp till sex försök för den utsatta att lämna förhållandet. Hot om separation kan också göra att dominans och våld eskalerar. Den utsatta personen ska informeras om det och kunna sätta sig i säkerhet när hen är redo att lämna förhållandet. Om det finns ett överhängande hot om fara ska polisen kontaktas så snart som möjligt.

Sammanfattning

IPV är ett utbrett och omfattande problem och även patienter med palliativa vårdbehov utsätts för partnervåld. All hälso- och sjukvårdspersonal bör utbildas för korrekt screening, rådgivning och uppföljning av patienter som utsatts för IPV. Ytterligare forskning behövs för att utveckla bättre strategier för att bedöma och hantera IPV i palliativ vård. ■



Christina Melin-Johansson
Specialistsjuksköterska, PhD, professor
Lektor vid institutionen för omvårdnad
på Mittuniversitetet



Patientsäker infusionslösning för palliativ vård

BD BodyGuard™ T är en liten och lätt infusionspump som möjliggör en enkel övergång från sjukhusmiljö till hemmet. Den är designad för kontinuerlig eller intermittent infusion av läkemedel där exakt kontroll av hastighet krävs.



Becton Dickinson Sweden AB, Box 47204, 100 74 Stockholm

bd.com



© 2022 BD. Alla rättigheter förbehålls.
Om inget annat anges är BD och BD-loggan varumärken som tillhör Becton, Dickinson and Company.



Foto: Paul Björkman / Sahlgrenska universitetssjukhuset

”Vi har stor erfarenhet av palliativ vård men har varken uppdrag eller resurser till det”

Förra året presenterades Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn, som säger att barn ska kunna få den vården i sina hem. Så ser verkligheten tyvärr inte alltid ut. Tidskriften publicerar här en text från sajten sahlgrenskaliv.se.

ELISE TRIEZENBERG var ett och ett halvt år när hon fick diagnosen hjärntumör. Hon opererades och strålbehandlades flera gånger, men när cancern kom tillbaka för femte gången hade den spridit sig så mycket att det inte fanns någon räddning. Elise var tio år när hon dog.

– Vi visste hela tiden att hennes liv inte skulle bli långt. Men även om vi är tacksamma för de tio år vi fick, kommer det aldrig kännas okej. För ett tag sedan blev Elises lillasyster tio år. Det känns jättemärkligt att hon är äldre nu, än vad Elise blev, säger Elises mamma Lisanne Triezenberg.

Elise avled i sitt hem, med familjen runt sig. För Lisanne, som kommer från Holland, var det helt självklart att hon skulle göra det.

– Elise älskade barnsjukhuset, men mot slutet orkade hon inte vara där. I Holland har vi dessutom en mycket större tradition av att både födas och dö hemma, och hela familjen var överens om att vi ville att Elise skulle tillbringa sin sista tid hemma, säger hon.

Men att få till den palliativa vården i hemmet var inte enkelt. Föräldrarna skötte mycket av vården själva. Lisanne tog med sig de erfarenheter hon fick när hennes föräldrar dog.

– Vi hade dessutom lärt oss mycket under de nio år som Elise varit sjuk. Vi kunde sköta hennes PEG och vi var vana vid att ge henne läkemedel. Men hemsjukvården i vår kommun signalerade tydligt att det var väldigt jobbigt för dem att ta hand om ett barn som skulle dö.

Elise var sängliggande i ungefär tre veckor. Under den tiden hade föräldrarna tät kontakt med Barncancercentrum, och personal därifrån kom hem till dem vid behov.

– Vi hade en fin relation till Barncancercentrum. Det kändes som om de kände av stämningen kring vår hemsjukvård och bestämde sig för att hjälpa oss, trots att det egentligen inte riktigt var deras ansvar. För oss var det väldigt värdefullt att känna att vi inte var ensamma, säger Lisanne.

Hennes känsla är att de flesta i Sverige tänker sig att barn ska dö på sjukhus, och att systemet är planerat efter det.

– Man ska födas på sjukhus och dö på sjukhus, och den kulturen har jag inte alls med mig. Nu blev Elises sista tid i livet fin och bra, och vi har bestämt oss för att inte fastna i det som fungerade dåligt – men om jag fick önska skulle jag velat ha ett professionellt, erfaret team som fokuserade på palliativ vård av barn. Som hade kunskap och kunde vägleda oss både inför döden och efter den.

Palliativ vård är ett vidare begrepp än bara ”vård i livets slutskede” – det handlar om att ge vård och bra livskvalitet till människor som lever med obotliga och livshotande sjukdomar. En del barn blir diagnostiserade redan i fosterlivet med så svåra sjukdomar att den palliativa vården börjar planeras innan födelsen. För andra kan den palliativa vården pågå i flera år. Barncancercentrum på Drottning Silvias barnsjukhus tar varje år hand om cirka 100 barn som har en nydiagnostiserad cancersjukdom och vårdar dem under och efter cancerbe-

handlingen, fram tills de blir vuxna. 85 procent av dem överlever sin sjukdom – men 15 procent gör det inte.

– Vi har sexton vårdrum öppna på vår slutenvårds-

avdelning. I praktiken innebär det att vi alltid har ett eller flera barn hos oss som vi vet inte kommer klara sig och som kommer att behöva vård i livets slutskede, säger Karin Mellgren som är överläkare, professor och verksamhetschef för Barncancercentrum.

Linnea Larsson är konsultsjuksköterska på Barncancercentrum, vilket innebär att hon följer familjer genom hela sjukdomstiden och håller kontakt med andra instanser, som skola, socialtjänst och hemsjukvård. Hennes erfarenhet är att både kvaliteten och tillgången på palliativ vård i hemmet varierar beroende på vad man bor – vilket också konstateras i en undersökning som gjort av Regionalt Cancercentrum. Hemsjukvård, där vård i livets slutskede ingår, sköts i de allra flesta fall av kommunen.

I Västra Götalandsregionen är det flera kommuner som inte erbjuder barn hemsjukvård.

– Det kan till och med se olika ut bara beroende på var man bor i Göteborg, säger Linnea Larsson.

Hon berättar om ett barn som avdelningen vårdade för några år sedan. Det

”Självklart ska barn ha precis samma rätt till palliativ vård som vuxna har.”

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

barnet fick, likt Elise, ingen hemsjukvård förrän de allra sista veckorna i livet – man hävdade att barnet bara kunde få det när det behövdes intravenösa läkemedel. Just det här barnet var inte så sjukt att det behövde ligga på sjukhus, men behövde ändå omvårdnad som byte av kateter, hjälp med att få komma utanför lägenheten (som låg på tredje våningen) och avlastning för barnets mamma. Detta hjälpte personalen på Barncancercentrum till med på eget initiativ.

– Vi gjorde ett schema som byggde på att någon sjuksköterska tittade till familjen på väg till eller från jobbet. Vi är väldigt engagerade i våra patienter och kände att vi gjorde vårt bästa för den här familjen, men alla förstår ju att vi inte kan göra så här varje gång, säger Linnea Larsson.

Verksamhetschef Karin Mellgren är ordförande i arbetsgruppen för den nationella satsningen på stärkt cancervård till barn och unga. Arbetsgruppen har de senaste åren arbetat med allt från strategier för hur cancerläkemedel ska godkännas för barn, till palliativ vård som på senare tid har seglat upp som en stor fråga. 2009 kom den statliga offentliga utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden, där palliativ vård för barn och unga nämns som viktiga delar. 2018 lämnade Socialdepartementet rapporten Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancer vården, som bland annat pekade på hur landets regionala cancercentrum behöver rikta in sig på att skapa en stärkt cancervård för barn och unga och verka för en bättre palliativ vård.

I Nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn står det att ”barn

ska erbjudas god palliativ vård nära sin hemmiljö och i så stor utsträckning som möjligt i hemmet”.

– Självklart ska barn ha precis samma rätt till palliativ vård som vuxna har. Men frågan har alltid hamnat i bakvattnet – antagligen för att det är så få barn som dör i Sverige.

Häromåret började Barncancercentrum att arbeta med ett eget, verksamhetsknutet närsjukvårdsteam. Närsjukvårdsteamet har kunnat ge barnen all typ av vård som kan behövas – såväl cytostatikabehandling som provtagning och omvårdnad. Barn som tidigare har behövt ligga på sjukhus har med hjälp av Närsjukvårdsteamet kunnat vårdas hemma och därmed kunnat få en mer vanlig vardag.

– Närsjukvårdsteamet gör vårdinsatser i hemmet som inte behöver göras på ett sjukhus. Det har varit både kurativa och palliativa insatser, berättar Anna Pihlström, verksamhetsutvecklare på Barncancercentrum.

Ansvar för vård i hemmet regleras i ett avtal mellan regionen och kommunerna som har visat sig ha ett visst tolkningsutrymme. I de kommuner och stadsdelar där barnen inte fått kommunal hemsjukvård i livets slutskede har närsjukvårdsteamet varit särskilt värdefullt, enligt Anna Pihlström.

Men närsjukvårdsteamet är ett projekt som ännu inte har finansiering. Det är inte heller en vårdform som är tillgänglig dygnet runt.

Thomas Björk-Eriksson är verksamhetschef för Regionalt Cancercentrum väst (RCC Väst). Han vill nu att de senaste decenniernas rapporter och nationella direktiv ska resultera i att RCC Väst och Barncancercentrum väst får i uppdrag att ta fram en nuläges-

Foto: Ines Sebaj / Sahlgrenska universitetssjukhuset



beskrivning av palliativ vård i hemmet för barn med cancer.

– Vi vill verka för ett regionalt uppdrag från Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i VGR för att ta fram en nulägesbeskrivning och se hur den palliativa vården skulle kunna komma att se ut om två till tre års tid. Denna modell för palliativ vård i hemmet vid barncancer skulle sedan kunna tjäna som en förebild för övrig palliativ vård i hemmet av barn oavsett diagnos, säger han.

Karin Mellgren är inne på samma linje.

– Just nu löser vi frågan så gott vi kan, men jag hoppas det ser annorlunda ut i framtiden. Vi på Barncancercentrum har stor erfarenhet av palliativ vård men har egentligen varken uppdrag eller resurser att utföra det i barnens hem, trots att vi väldigt gärna vill. ■

Maja Larsson

Texten är tidigare publicerad på webbplatsen sahlgrrenskaliniv.se.

Medlem

Dags för UFPO:s digitala utbildningsdag

BÄSTA MEDLEMMAR!

Vi inbjuder till en ny utbildningsdag onsdag den 9 november klockan 13.00–15.30. Även detta tillfälle sker digitalt via Teams. Medlemmar i UFPO får en länk via mejl, bara att klicka in. Dagen är kotnadsfri. Vi lyssnar till Therese Karlsson, diakon i Svenska kyrkan samt sjukhuskyrkan

i Borås. Vid detta tillfälle tillkännages även ”Årets undersköterska” och vi delar ut årets stipendium. Sista dag för nominering av ”Årets undersköterska” samt ansökan om vårt stipendium på 5 000 kronor är den 15 oktober 2022.

Mer information finns på vår hemsida: www.ufpo.se ■



Samtalskonst

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

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

Ansök idag!

Datum 2023
vecka 7, 11, 16 & 19

www.liljeholmen.nu



Liljeholmen
— FOLKHÖGSKOLA —

Svenska palliativregistret

Årsrapport 2021 finns tillgänglig!

*51538 dödsfall i dödsfallsenkäten från
5595 rapporterande enheter sammanställt
för att förbättra vården i livets slut!*

www.palliativregistret.se



Digitala föreläsningar

För dig som arbetar med patienter/vårdtagare med palliativa behov.
Ett samarbete mellan NRPV och Betaniastiftelsen.
För mer info och anmälan se www.nrpv.se eller www.palliationsakademien.se

19
OKT

**Etisk reflektion
i vårdens vardag
– hur gör vi?**

Marit Karlsson, överläkare, med dr, adj. lektor, Närvårdskliniken Linköping och HMV, Linköpings universitet

16
NOV

**Palliativ vård
i äldreomsorg**

Carola Ludvigsson, sjuksköterska i Umeå kommun
Ann Mattsson, undersköterska Enköping
Karin Gärd, distriktsläkare Krokum

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

Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

Anna Spencer

Chefläkare, Lund

Fredrik Wallin

Specialistsjuksköterska
i onkologi, Östersund

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384
emelie@adviser.se

TRYCK

Printall

LAYOUT

Roy

Derin Sunneson

derin@roy.agency

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



SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård
www.fsip.se



SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo



SPN

Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbets terapeuterna.se



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

**NÄTVERK FÖR SJUKHUS-
KYRKA OCH TEOLOGER
INOM PALLIATIV VÅRD**

**NÄTVERK FÖR CHEFER
OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**

**NATIONELLT NÄTVERK
FÖR PEDIATRISK
PALLIATIV VÅRD**

Din källa till kunskap och inspiration finns online

De bästa artiklarna ur tidskriften och uppdaterad
information om palliativ vård i Sverige.



Palliativvard.se



Nationella Rådet för Palliativ Vård

ITACIH – FRAMTAGET FÖR PALLIATIV VÅRD OCH ASIH

” **Alla i personalen är positiva!
Ingen vill ha tillbaka den
gamla papperskalendern**

Ann-Charlotte Myrestam,
sjuksköterska, Umeå



Specialistsjuksköterskan Hakima på ASIH i Lund, med pekplatta i stället för lösa papper. Allt fler väljer Itacihs lösning – den används nu i Västra Götalandsregionen, Västerbotten och Region Skåne.

Verksamhetsstöd för palliativ vård och ASIH

Patienter känner sig säkra och trygga när vården, kommunikationen och planeringen fungerar. Personalen kan äntligen arbeta effektivt och välplanerat med vårt stöd för dagsplaneringen – både inne på kontoret, på avdelningen och ute på språng.

Itacih ger personalen en lättarbetad lösning baserad på en pekplatta eller dator för planering, rapportering, information och kommunikation.

DEMO

Är du intresserad av en demo – maila till info@itacih.se

• **itACiH** •

Digital lösning för sjukvård i hemmet.
www.itachi.se