Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

Nr. 1 · 2014

TEMA:

Andnöd

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Ett litet kraftpaket – nu som shots!

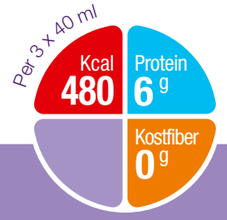
Många patienter i vården behöver mer energi än de har möjlighet att få i sig via kosten. Det kan vara **äldre med sjukdomsrelaterad undernäring** eller patienter med **cancer, KOL, anorexi, cystisk fibros eller HIV.**

Undvik **mineral- och vitaminbrist!**

Särskilt utsatta patienter behöver något med **högre energitäthet** än vanliga kosttillägg. Med Calogen Extra får patienten i sig mycket energi men även **protein, mineraler och vitaminer.** Någonting alldeles extra.

Säkrare helt enkelt

Med färdiga shots blir det aldrig några tvivel om hur mycket patienten får i sig. Det blir **alltid rätt dos** och bibehållen eller **förbättrad compliance.** En färdig och försluten dos garanterar dessutom **god hygien** och innebär en **mer ekonomisk administrering.** Den nätta volymen **passar bra vid medicinutdelning,** även för patienter i hemmet, då det **inte föreligger någon förväxlingsrisk** med andra kosttillägg. Något extra helt säkert.



Tre shots om dagen = **480 kcal**

Calogen Extra finns både i **flaska (200 ml)** och som **shots i 6-pack** (6 x 40 ml). Rekommenderad **dagsdos 3 x 40 ml** ger patienten **vitaminer och mineraler** som motsvarar **37% av RDI.**

Nutricia
Tel: 08-24 15 30
E-post: info@nutricia.se
www.nutricia.se

NUTRICIA Calogen® Extra

Välkommen igen!

NU ÄR VI TILLBAKA och fortsätter där vi började förra året, med en nationell tidskrift för palliativ vård. Då utkom två nummer av tidskriften och sedan dess har vi bytt både producent och namn. Nu är det *Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård*, du håller i din hand. Den nya tidskriften har samma avsändare, Nationella Rådet för Palliativ Vård och samma höga ambitionsnivå som tidigare.

Det är vårt mål att genom tidskriften förmedla kunskap, information men också inspiration. Det är ytterligare en förhoppning att vi genom tidskriften ska bidra till att väcka opinion och starta diskussioner. Vi planerar att utkomma med 4 nummer per år.

I första hand vill vi nå dig som arbetar med patienter som befinner sig i ett palliativt sjukdomsskede, oavsett vårdnivå, diagnos, ålder, organisation eller geografisk plats.

Men alla som är intresserade av palliativ vård är självklart välkomna att läsa och att komma med synpunkter.

DET FÖRSTA NUMRET av *Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård*, har temat Andnöd. Det är ett ångestladdat och vanligt symtom. Och oavsett diagnos är det många som lider av andnöd i den senare delen av den palliativa sjukdomsfasen. Vad är mer kopplat till livet än att andas, att pusta ut efter ett jympapass eller en skön promenad i vinterkyla?

Motsatsen, att inte få luft, känns omedelbart som livshotande. Andnöd – *dyspné* är ett skrämmande symtom för alla som drabbas – frisk som sjuk. Och vi är många som upplevt egen ångest när en närstående får svårt att andas.

I detta temanummer vill vi belysa olika aspekter av andnöd och presentera en rad åtgärder, både medicinska och ickefarmakologiska, som hjälper. Det är viktigt att komma ihåg att det alltid finns något man kan göra för att underlätta. Även en liten åtgärd gör stor skillnad.

Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema Andnöd**
Tema Andnöd

6 **Att lindra Andnöd** - en uppgift för hela vårdteamet
Ingela Henoch

8 **Andnöd vid ALS**
Anne Zachau, Mikaela Luthman

10 **Yoga**
Tomas Frankell

12 **Små åtgärder gör stor skillnad**
Ulla Frymark

13 **Andnöd** - en läkares reflektioner
Inger Fridegren

14 **Praktiska åtgärder höjer livskvaliteten vid andnöd**
Kristina Hultman, Jenny Nordenskiöld

16 **En berättelse om att andas tillsammans**
Franziska Edvinsson

18 **Mycket har gått framåt**
Evelyn Pesikan

21 **Intervju: Barbro Beck-Friis**
Evelyn Pesikan

24 **Vetenskaplig kommentar**
Peter Strang

26 **Novell: Om liv**
Johanna Magnusson

30 **Debatt**
Kurt Boman, Margareta Brännström, Anna Forssell, Claes Lundgren

33 **Krönika: Johan Rheborg**

34 **Patientfallet: Sonja**
Kurt Boman, Margareta Brännström, Anna Forssell, Claes Lundgren

37 **Medlemssidor**

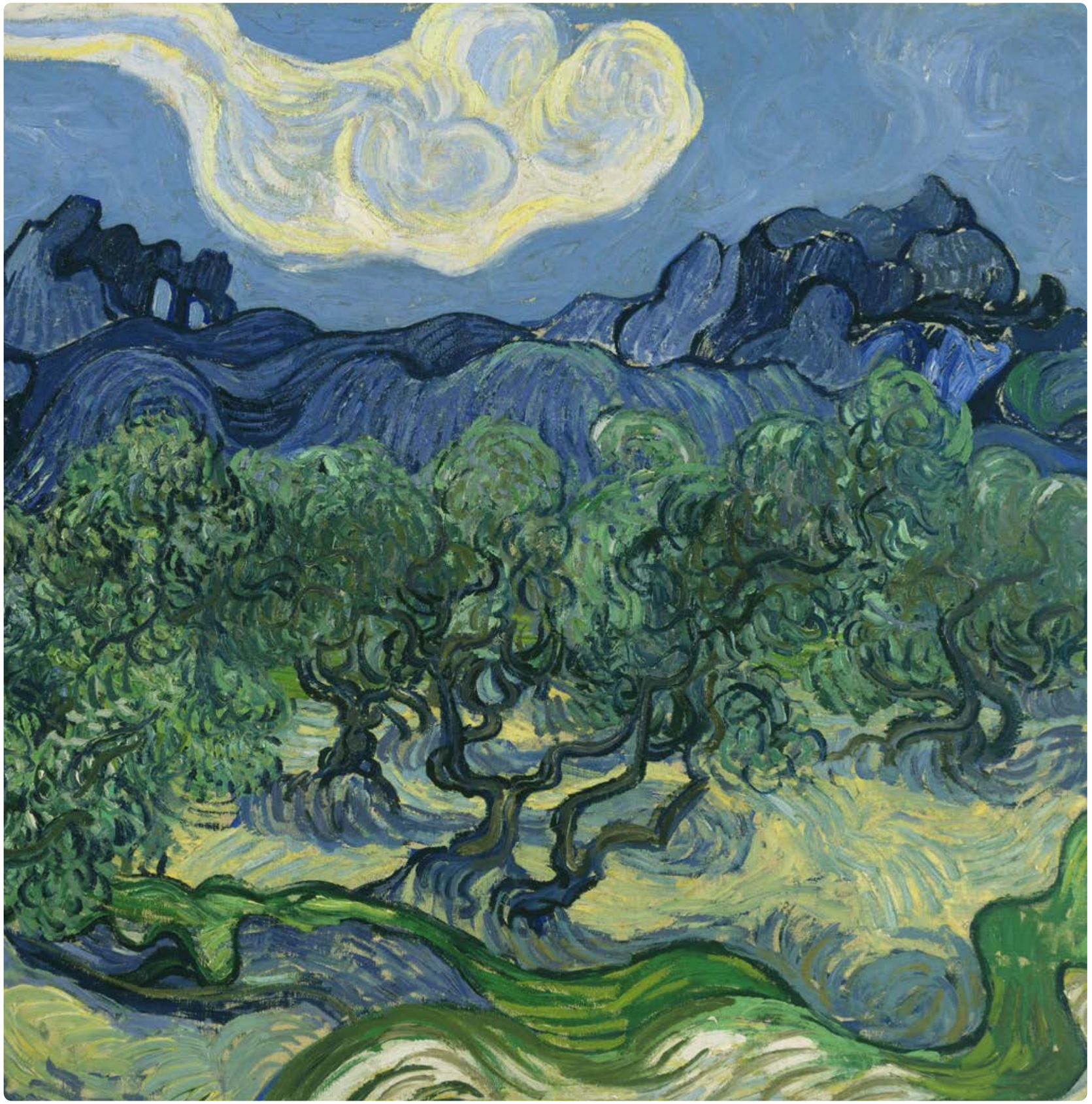


BILD: VINCENT VAN GOGH, OLIVE TREES WITH THE ALPILLES IN THE BACKGROUND

Tema: Andnöd

Tema Andnöd

Du andas snabbare och snabbare
som om du strax skulle sprängas
och gå sönder

Jag orkar inte se in i ditt ansikte
Jag orkar inte det

Jag måste ställa mig vid fönstret
och tvinga mig att lägga märke
till det jag ser:

en röd Volvo, en kvinna med
matkassar som stiger ur, ett
ihopknycklat cigarettpaket och en
tidning som vinden tar

av Lennart Carlsson
ur diktsamlingen I rummet där du låg

Att lindra andnöd
en uppgift för hela vårdteamet

TEXT: INGELA HENOCH

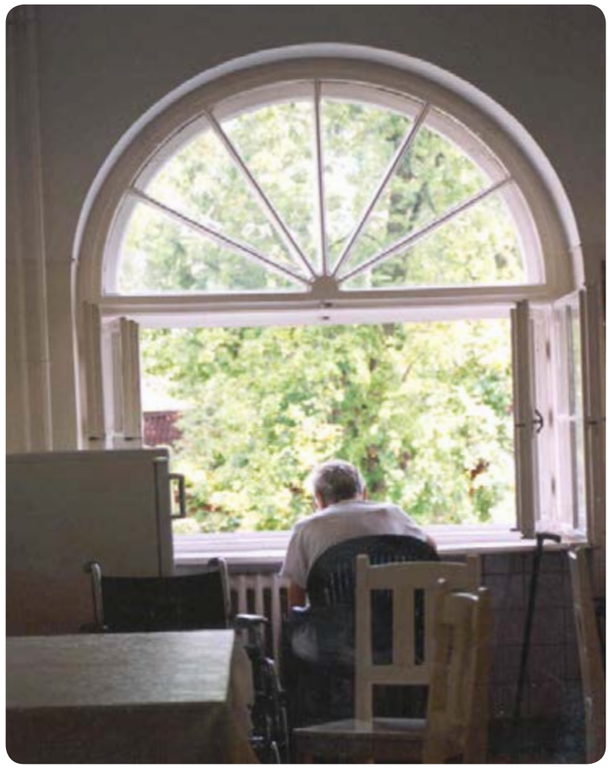


FOTO: LÁSZLÓ VALUSKA

Att andas är förknippat med livet och när andningen inte fungerar kan man uppleva att livet är hotat. Andnöd förekommer hos 47–49 procent av patienter under det sista levnadsåret, vilket innebär att andnöd är relativt vanligt inom palliativ vård. Andnöden leder ofta till inaktivitet och minskad muskelaktivitet, vilket medför minskad muskelmassa, som ger ökad produktion av mjölksyra och koldioxid, som i sin tur ökar behovet att vädra ut koldioxid och leder till ytterligare ökad andnöd.

ANDNÖD HAR definierats som en subjektiv, mångdimensionell upplevelse av obehag i samband med andning som påverkas av fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer och som ger upphov till fysiologiska och beteendemässiga reaktioner. Andnöd kan därför inte bara definieras av objektiva, fysiska abnormaliteter. Patienternas vanligaste beskrivningar av andnöden är att andningen är ansträngande, täthet i luftvägarna eller lufthunger. Även om patienterna kan beskriva dessa olika upplevelser av andnöd så förekommer ofta flera av upplevelserna samtidigt. Det varierar också hur besvärande de olika upplevelserna är. Upplevelsen av andnöd kan också indelas i sensorisk – upplevelsen av svårighetsgrad, och affektiv – upplevelsen av obehag.

Att upplevelsen av andnöd kan vara obehaglig innefattar bland annat att den är ångestskapande. I en intervjustudie med patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) beskrev patienterna sin ångest som både dödsångest och livsångest. Dödsångesten var särskilt förknippad med andnöden som en rädsla att kvävas. Andnöden gjorde dem medvetna om döden och därmed följde en ångest att skiljas från nära och kära. Patienterna beskrev också en livsångest som innebar en rädsla för att behöva fortsätta livet som det var med KOL och att se fram emot en fortsatt kamp mot andnöden. Då var också framtiden skrämmande, när det enda man kunde vänta sig var en förvärrad andnöd.

BEDÖMNING AV ANDNÖD

Kliniska bedömningsinstrument för att bedöma andnöd måste vara korta och upplevas som relevanta av patienter och personal för att vara användbara, det enklaste är visuell analog skala (VAS) eller numerisk skala (NRS). Dessa instrument är endimensionella, de mäter oftast bara andnödens intensitet. Det finns också instrument som mäter flera dimensioner av andnöden, till exempel Cancer Dyspnea Scale (CDS). Den enskilde patientens berättelse ger också en mer uttömmande beskrivning av upplevelsen. Viktiga aspekter att lyssna till är om andnöden förekommer även i vila, vad som utlöser andnöden, hur ofta man har andnöd, svårighetsgraden, hur andnöden påverkar vardagen och vilka känslor den väcker.

Ett nytt bedömningsinstrument är Respiratory Distress Observation Scale (RDOS), som fungerar vid skattning av andnöd när patienten inte själv kan medverka. Genom poängsättning av hjärtfrekvens, andningsfrekvens, ofrivilliga rörelser, paradoxalt andningsmönster, muskelengagemang vid inandning, grymtande utandning, ofrivilliga rörelser i näsvingarna och uttryck av rädsla, skattas andningsbesvären.

BEHANDLING AV ANDNÖD

Behandling av andnöd bör grunda sig på bedömningen och måste alltid följas upp. Ibland behöver strategier för behandling kombineras och som alltid inom palliativ vård behöver hela teamet runt patienten samarbeta för att ge bästa resultat. De behandlingsalternativ som finns kan indelas i:

- *Egenvårdsstrategier,* patienternas egna strategier för att hantera sin andnöd.

- *Orsaksinriktad behandling*, till exempel pleuratappning vid pleuravätska, buktappning vid ascites, antibiotikabehandling vid pneumoni med mera.

- *Farmakologisk behandling,* till exempel en extrados av morfin 30-60 minuter före planerad ansträngning, till exempel vid morgontoalett, kan underlätta. Eftersom andnöd har både kända och icke kända orsaker i palliativ vård bör läkemedelsbehandlingen styras av detta. Syrgasbehandling i palliativ vård bör endast ges till patienter med låg syrgasmättnad i blodet och som får en dokumenterad lindring. De sista dagarna i livet är det ofta olämpligt med syrgasbehandling eftersom den mycket sällan ger lindring och dessutom utgör ett störande moment i samspelet mellan den döende och dennes närstående.

- *Icke-farmakologisk behandling*, det finns icke-farmakologiska behandlingar som är lätta att tillämpa och som inte kräver avancerad utrustning.

Andnöd är en subjektiv och mångdimensionell upplevelse och hur svår och obehaglig andnöden är avgör bara patienten. När andningen är påverkad hos patienter inom palliativ vård påminns patient och närstående om livets bräcklighet. Därför är det hela det palliativa teamets uppgift att bidra för att lindra patientens andnöd.

Artikeln med referenser finns på: *www.nrpv.se*

Ingela Henoch
Leg. sjuksköterska, fil. dr, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborg

Andnöd vid ALS

TEXT: ANNE ZACHAU
MIKAELA LUTHMAN

Efter ett ALS-besked inträder hos många patienter en skräck kring den andnöd som sjukdomen förr eller senare ger upphov till. Många har hört eller läst att man kvävs, ”drunknar”. Men det är oerhört ovanligt att patienter med ALS kvävs. Många får andnöd, men kvävningsdöden är ytterst sällsynt.

TOMMY VAR 65 ÅR, nybliven pensionär, och såg fram emot ett år då han skulle sköta hushållet, odla sina egna intressen och sedan, när även hustrun skulle pensioneras, få ett liv med resor, mycket tid med barnbarn och gemensamma intressen. En dag kände han att det ena benet inte bar riktigt, slog bort tanken på det först men blev sedan allt sämre. Till slut tillät inte hans hustru att han ignorerade symptomen.

UTREDNINGEN VISADE ALS. En katastrof hade drabbat inte bara Tommy, utan också i allra högsta grad hans hustru och deras barn. Men Tommy lät sig inte nedslås. Han hade en ovanlig talang för att leva här och nu. Han lyckades glädja sig över de förmågor han hade i behåll, över det enorma stöd han fick från sin fru, över all kärlek och värme som strömmade emot honom efter att den stora vänkretsen fått höra om hans olycka.

Han var dessutom något så ovanligt som en man drabbad av ALS som orkade ligga steget före. Långt innan det behövdes, medan han fortfarande kunde ta sig ur lägenheten i den lilla hissen, ordnade han så han fick en elrullstol fastlåst i cykelgaraget. När andningsmuskulaturen började bli svag fick han en ventilator att använda vid behov. Han planerade en sista tid med barn och barnbarn nära. Han planerade en tid som skulle bli så bra det var möjligt för den älskade hustrun; genom att hon fortfarande arbetade deltid, vilket han ansåg att hon behövde för att orka med det kors som lagts på henne. Han planerade sin begravning med humor, utan bitterhet.

En natt vaknade han, och gick - med viss möda på grund av de svaga benen - på toaletten, varvid hans hustru vaknade och hörde hans ”jag älskar dig” och somnade om. På morgonen låg han död bredvid henne.

Det här kan verka utopiskt, men koldioxidnarkosen är det vanligaste sättet att dö i ALS. Tommy var ovanlig genom sitt sätt att tackla sjukdomen och genom sin förmåga att leva den sista tiden fullt ut, men hans odramatiska död under sömnen är inte ovanlig.

VI VILL ILLUSTRERA DYSPNÉ vid ALS genom att beskriva en gemensam patient, en 56 – årig man, sammanboende, utan barn och tidigare frisk. Han insjuknar våren 2011 med svaghet i ena benet, följt av svaghet även i det andra. Via vårdcentralen får han kryckkäppar, men ingen diagnos. När tillståndet förvärras ytterligare med svaghet även i händerna och med viktnedgång på tio kg remitteras han till neurologmottagning hösten 2011. Då har han förlamningar av olika grad i såväl armar som ben och med antytt sluddrigt tal. Efter kompletterande utredning kommer han med sambon för diagnosbesked. Redan innan detta ges gråter sambon; efter beskedet gråter patienten. I detta skede har han blivit ytterligare försämrad, använder rollator eller rullstol. Han är i behov av hjälp med sin personliga hygien. Nattetid sover han på soffan, med TV:n påslagen, orolig, ångestladdad. Sambon är hemma, sjukskriven, eftersom han inte vågar vara ensam.

Vid snabbt uppföljande återbesök vidhåller patienten sitt önskemål om invasiv ventilation

I BÖRJAN AV 2012 BÖRJAR han bli andfådd, sätta i halsen och får allt svårare att tala. Under våren tillkommer ökad slembildning med nedsatt hostförmåga och han får en icke-invasiv ventilator. Under maj månad får han en PEG (sond genom bukväggen in i magsäcken), är då uttalat förlamad i hela kroppen, har ett svårförståeligt tal och en ytlig andning. Anslutning sker därpå till ASIH .Vid återbesök i juni uttrycker han dödsångest. Han har före besöket, via e-post, uttryckt önskemål om invasiv ventilation, det vill säga att bli tracheotomerad. När detta tas upp, är sambon helt oförstående. Patienten har aldrig berört detta i hemmet. Sambon gråter, liksom patienten. Han har i stort sett under hela besöket endast ögonkontakt med henne. Ett längre samtal förs kring tracheostomi, operation, eftervård och fortsatt sjukdomsutveckling. Vid snabbt uppföljande återbesök vidhåller patienten sitt önskemål om invasiv ventilation. Patienten har ingen gudstro, han är rädd för döden, döendet. Han upplever dock livskvalitet och har fått pupillstyrd dator hemma.

Ny diskussion förs kring innebörden, svårigheter såväl för patient som anhöriga kring att fortleva med tracheostomi. Patienten vill få det utfört, sambon är mycket neutral i sin framtoning. Efter detta möte planeras ingreppet. Men innan detta hinner ske avlider patienten i sitt hem, under sömnen. Sambon är trots sin sorg lättad över att någon tracheostomi ej blivit utförd.

KVÄVNINGSDÖDEN MÅ VARA OVANLIG, men dyspné är vanlig. De ALS-sjuka drabbas också av andra symptom från luftvägarna. Framförallt kan riklig slemproduktion i samband med nedsatt hoststöt vara mycket besvärlig. Det finns en mängd tekniska hjälpmedel som underlättar andningen. En ventilator blir de allra flesta patienter så småningom beroende av, till att börja med kanske bara nattetid - då risken att gå in i kolsyrenarkos är som störst - men mot slutet ofta hela dygnet. Hostmaskinen, hanterad av närstående eller personliga assistenter , kan för många vara en hjälp för att få upp slem.

Läkemedel som torkar upp slemmet - Robinul, Morfin-skopolamin - behövs ofta mot slutet; tidigare under sjukdomsförloppet är det snarare läkemedel som underlättar för patienten att hosta upp slemmet, framförallt inhalation av natriumklorid, som krävs.

När sjukdomen progredierar, med tilltagande förlamningar, blir diskussionen ofrånkomlig om hur patienten ser på slutskedet. Detta samtal, ofta upprepat, berör då möjligheten till så kallad invasiv ventilation, tracheostomi. De flesta patienter ser inte detta som något önskvärt, utan fortsätter med den symptomlindring som en icke-invasiv ventilation ger, oftast i form av BPAP-apparat.
Men för en del, framförallt yngre personer , kan tracheostomi vara ett alternativ, som i så fall måste planeras i god tid före andningssvikt. Detta alternativ är fortfarande ovanligt, men med ökande öppenhet internationellt sett och ökande krav och kunskap hos patient och anhöriga, kommer sjukvården att konfronteras allt oftare med all den etiska, psykologiska, samhälleliga utmaning som detta innebär.

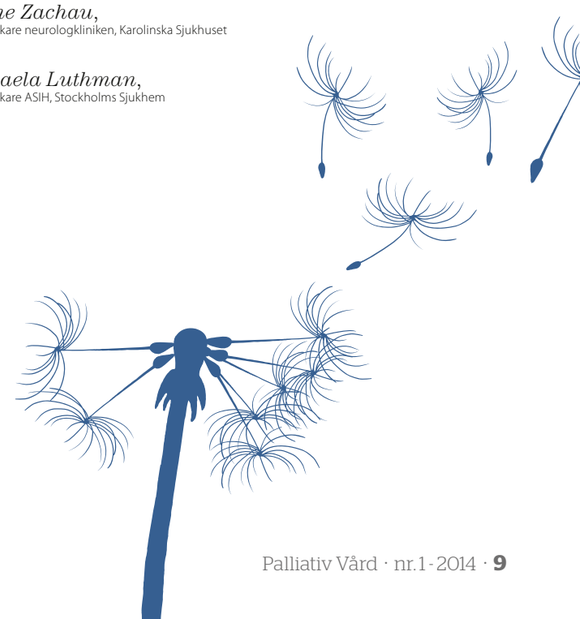
Även om ALS-patienten med hjälp av detta ingrepp överlever (vilket kan ske under åtskilliga år), inträder till slut en total förlamning, utom eventuellt möjligheten att via ögonrörelser kommunicera. Är detta förenligt med livskvalitet? Ja, en del patienter anser det. Även anhöriga kan till varje pris vilja ha kvar en älskad person i livet, utan att riktigt inse vad detta förlängda liv innebär.
Skulle patientens upplevda livskvalitet upphöra, kan patienten begära att den livsuppehållande behandlingen avslutas. Men, om patienten förlorar all kommunikationsförmåga, inträder en situation, då ingen möjlighet finns att avbryta ventilationen, även om patienten så skulle önska.

Vid ALS är kvävningsdöd ovanlig men andnöd mycket vanlig. Den går dock att lindra med moderna hjälpmedel och god palliativ vård. Slutskedet kan för de flesta bli lugnt – utan ångestskapande andnöd.

Artikeln med referenser finns på: *www.nrpv.se*

Anne Zachau,
Överläkare neurologkliniken, Karolinska Sjukhuset

Mikaela Luthman,
Överläkare ASIH, Stockholms Sjukhem



Tema: Andnöd

Yoga

TEXT: EVELYN PESIKAN

Inom yoga är andningen ett centralt begrepp. Det finns ett stort antal olika andningstekniker inom denna lära som ser andningen som bron mellan själen och kroppen.

ANDNÖD OCH SNABB, ytlig andning kan vara ett uttryck för rädsla och blockerad livsenergi, enligt yogaläraren Tomas Frankell som tror att det vore värdefullt för patienter i ett palliativt skede om vårdpersonal hade grundkunskap om enkla, lugnande andningsövningar. *Tomas Frankell*, som även är författare, har ägnat en stor del av sitt liv åt olika alternativrörelser där basen tidigt blev yogan.
— När jag startade yoga för cirka 30 år sedan trodde jag att man behövde slå knut på sig själv och stå på huvudet. Idag vet jag att det finns enkla kraftfulla yogaövningar för alla typer av människor. Framförallt medveten andning tror jag är en mycket underskattad friskvårdsteknik. Detta oavsett om man tror på yogans tankar om att vi har en livsenergi som cirkulerar subtilt genom kroppen eller inte.

EFTER MÅNGA ÅR som yogalärare vet han att en person som själv lärt sig att andas på ett lugnt och djupt sätt också kan förmedla ett lugn till omgivningen. Det är helt enkelt omöjligt att vara i rädslotillstånd och samtidigt andas medvetet, menar Tomas.
— Just nu försöker jag stödja en svårt sjuk vän. Vid sidan av de traditionella behandlingsmetoderna använder vi oss av långa djupa andetag. Gärna i kombination med enkla mentala affirmationer som: ”Jag andas in lugn, jag andas ut oro.
Tyvärr hamnar personer som befinner sig i kris lätt i onda cirklar, menar Tomas. Man börjar andas allt ytligare eftersom man är rädd och därigenom ökar stressnivån, vilket i sin tur leder till än mer ytliga andetag. Men kan detta verkligen vara till hjälp inom den palliativa vården? Tomas håller med om att medvetenhet i svåra tillstånd är svårt att uppnå.

— Min tro är att om de som arbetar med vård har en egen förståelse av andningens betydelse kan det vara till hjälp för patienterna. Och varför inte börja med det grundläggande. Ta tre långa djupa andetag då och då för att sänka den egna stressnivån.

EN ANNAN ENKEL övning han rekommenderar innebär att ligga på rygg med fingerspetsarna riktade mot varandra vid buken. Andas in i buken och känn att fingrarna vidgas från varandra, andas ut och låt dem mötas igen. Pröva att andas från buken ända upp till nyckelbenen. Långsamt och medvetet. Tre minuters övning är utmärkt för att skapa mer av lugn och kroppsmedvetenhet.
— Medveten andning ger en möjlighet att återta en förlorad känsla av kontroll. När vi är rädda söker vi alla trygghet inom eller utanför oss. Där kan andningen vara till stor hjälp för att återfinna balans. Jag håller tummarna för att medveten andning kommer vården till del framöver.

Läs mer om Tomas Frankell på
www.devanews.com

Stödet

BILD: JESPER OLSSON

MÅNGA AV VÅRA ÖVERLEVARE i Lungcancerförbundet Stödet har andningsbesvär. Ett handikapp som gör att vardagen förändras. Att ha andnöd är ångestfyllt - det är bara att tänka på när man fick en kallsup i simskolan. Paniken är nära.
— Det gäller att stanna upp och hitta lugnet och rytmen, säger Margareta, en av våra överlevare.

FÖRUTOM LUNGCANCER har Margareta KOL och en del av en lunga är bortopererad. I samband med att hon fick proppar i lungan ordinerades syrgas. Till att börja med fick hon en och tvåliters syrgasflaskor hemlevererade. Det gav henne en aktionsradie på ca 1½ timme och hennes värld krympte. Det krävdes noggrann planering av vad hon skulle kunna göra inom den begränsade tidsramen.
— Jag kunde inte ge mig iväg spontant, det fungerade bara inte. Jag var tvungen att förbereda mig mentalt minst en dag innan.”

EN DEL PRAKTISKA SAKER MÅSTE också ordnas när hon fick syrgas hemma, till exempel måste gasspisen bytas mot en elspis. En förbättring inträffade för ett par år sen när Margareta fick en ny liten syrgasbehållare som hon kan fylla på hemma. Den räcker upp till tio, tolv timmar beroende på vad hon har för sig. Mer fysisk aktivitet – större åtgång av syre.
— Om man planerar noga och tränar sig att andas finns det nu fler möjligheter att kunna ha en fungerande vardag, summerar Margareta.

Tommy Björk
Ordförande

www.stodet.se
Stödetlinjen 020 88 55 33

NYHET!

Beräkna MEDD!

(Morphine Equivalent Daily Dose)

Nu finns det en enkel beräkningsapplikation för doskonvertering mellan olika opioider och metadon.

Scanna in QR-koden med din smartphone/ surfplatta för att använda applikationen, eller besök: www.smartlindring.se/vardpersonal

1552-0114-feb-2014

Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. www.smartlindring.se

Metadon Recip (metadon). ATC: N07BC02 Indikation: Svåra smärttillstånd. Ingår i förmånssystemet. Receptbelagt. För övrig information, var god se www.fass.se **Förpackningar:** Metadon Recip. VNR: 129809 Injektion Metadon Recip 10 mg/ml 10 x 1 ml. VNR: 138826 Tablett Metadon Recip 10 mg 25 st. VNR: 527853 Tablett Metadon Recip 10 mg 100 st. Datum för översyn av produktresumé: 2009-11-27. **Referenser: 1)** Gutstein HB, Akil H. Opioid analgesics. In: Brunton LL, Lazo JS, Parker KL, eds. Goodman and Gilman's The Pharmacological Basic of Therapeutics. 11th ed.McGraw-Hill;2005: 547-590. 2) Ebert B, Andersen S, Krogsgaard-Larsen P. Ketobemidone, methadone and pethidine are non-competitive N-methyl-D-aspartate (NMDA) antagonists in the rat cortex and spinal cord. Neurosci Lett 187 (3): 165-8, 1995. 3) Codd EE, Shank RP, Schupsky JJ, Raffa RB. Serotonin and norepinephrine uptake inhibiting activity of centrally acting analgesics: structural determinants and role in antinociception. J Pharmacol Exp Ther 274 (3): 1263-70, 1995. 4) Manfredi PL, Houde RW. Prescribing methadone, a unique analgesic. J Support Oncol. 2003; 1:216-220.

Meda AB. Box 906, 170 09 Solna, tel 08 630 19 00, fax 08 630 19 50, www.smartlindring.se • info@meda.se

MEDA

Små åtgärder gör stor skillnad

TEXT: ULLA FRYMARK

Hur känns det att ha andnöd – varje dag?
Att ha känslan av att andas genom ett sugrör?
Varje åtgärd som minskar andnöd,
även liten, gör stor skillnad

ORSAKERNA TILL ANDNÖD är ofta komplexa men det är ett av de vanligast förekommande symtomen hos patienter med cancer, AIDS, hjärtsjukdom, KOL och njursjukdom i livets slutskede. Hos patienter med dessa diagnoser förekom andnöd hos > 50 %.

Upplevelsen av andnöd är subjektiv. Den beskrivs som att inte få tillräckligt med luft och att det är tungt att andas. Svårigheten att andas blir både fysiskt och psykiskt ansträngande och är nästan alltid ångestskapande. I mötet med en patient med andnöd är det viktigt att kartlägga den fysiska funktionsnivån, eventuell smärta och graden av andnöd, och inte minst hur mycket den hindrar fysisk aktivitet.

Ta för vana att alltid börja med att ta reda på patientens egna strategier för att hantera sin vardag. Det är oftare problem med andnöd för patienter i den senare delen av den palliativa sjukdomsfasen och det är därför positivt om det går att informera och instruera patienten i ett tidigt skede.

KUNSKAP OCH KONTROLL

Vid andnöd upplever patienten ofta att det inte finns plats i lungorna vid inandning och de kämpar hela tiden för att dra in så mycket luft som möjligt. Ett sätt att minska andnöden är att istället arbeta aktivt med att andas ut. Om patienten lär sig att andas ut så kommer efter utandningen automatiskt en inandning och känslan av lufthunger minskar. Syftet är att fokusera på utandning för att transportera bort koldioxid och därmed ge plats för nytt syre. Undervisning av patienten om hur andningen fungerar, hur lungorna ser ut, hur stora de faktiskt är - ger patienten kunskap som skapar trygghet och ger mer kontroll.

Närstående behöver också kunskap om hur andning fungerar för att kunna stödja patienten och inte öka ångesten. Välmenta råd som att ta ett djupt andetag, andas lugnt fungerar inte utan kan få motsatt verkan.

OFTA ÄR PATIENTER med andnöd spända kring käkpartiet, ansiktet, armarna, skuldrorna och kring ryggraden. Det finns flera och enkla avslappningstekniker att lära ut i syfte att reducera spänningen. Mjuk massage eller lätta strykningar över axlarna, ner mot armarna, kan hjälpa till att släppa spänningen och lindra ångesten. Att inte vara ensam kan också lindra ångesten.

Att bara komma upp i sittande från liggande ökar lungvolymen väsentligt.

Genom enkla lägesändringar kan lungvolymen öka. Att bara komma upp i sittande från liggande ökar lungvolymen väsentligt.

Det finns olika viloställningar att pröva; framåtlutad position, så kallad kuskställning eller att vid ett bord luta sig mot armarna med kuddar under. I en stol eller sittande i sängen kan en kudde i ländryggen fungera som avlastning.

Bulla upp med kuddar under armarna så att axlarna blir avslappnade och spänningen runt skuldermuskulaturen minskar. I ett sent palliativt skede har patienten ofta inte mycket muskelmassa kvar, vilket påverkar andningsmuskulaturen negativt. Styrketräning av stora muskelgrupper är därför lämpligt i ett tidigare sjukdomsskede.

ÄVEN SMÅ FÖRÄNDRINGAR är av betydelse för patienten. Ett svalt rum är oftast bättre än ett varmt, öppet fönster känns också oftast bra. En klinisk erfarenhet är att sjunga tillsammans kan ge både ångestdämpning och lindring samt även vara roligt.

ETT ENKELT HJÄLPMEDEL som har visat sig vara effektivt är en batteridriven handfläkt. Den hålls tätt mot ansiktet och har både kliniskt och i studier visat sig reducera upplevelsen av andnöd. Det är ännu inte helt klarlagt varför det fungerar men en teori är att stimuleringen av Trigeminusnerven ger känslan av minskad andnöd. Tänkvärt är dock att tillgången på dessa små fläktar är säsongsbetonad, de finns endast att köpa på sommaren.

Andning med lätt slutna läppar eller att använda ett pep-munstycke är också en hjälp för patienten. Tekniken att andas mot motstånd genom att blåsa i en slang i en flaska med vatten har diskuterats genom åren ur hygiensynpunkt. Men det kan ibland vara det enda alternativ som fungerar då metoden är så påtaglig och lätt att förstå. Det är viktigt med noggrann hygien, skölj ur flaska och slang varje dag, byt slang ofta.

För att fukta andningsorganen och mobilisera slem kan patienten instrueras i inhalationsteknik med nebuliseringsapparat (Pari, Ailos) med koksaltlösning.

Att hosta kan vara arbetsamt. Patienten kan lära sig huffingteknik som innebär att andas på samma sätt som då man skapar imma på en spegel. Att hålla en kudde mot magen fungerar som hoststöd. Vid till exempel ALS då förmågan att hosta är ytterligare nedsatt kan patienten använda en hostmaskin - Cough assist - som på mekanisk väg hjälper patienten att hosta.

OVAN BESKRIVS OLIKA icke farmakologiska metoder för att lindra andnöd. Medicinska åtgärder som till exempel syrgas och morfin tas inte upp här.

I en studie undersöktes olika interventioner för patienter med andnöd. Det framkom att oavsett vilken av de beskrivna metoderna som användes blev patienten hjälpt.

För att kunna hjälpa patienten är det av största vikt att ha kunskap. Dels om vad som främjar en basal och avspänd andning, dels vad som behövs för att skapa lugn och ökad trygghet för patienten och inte minst för att ge patienten känsla av kontroll. Alla dessa uppgifter sammanfaller med målen för fysioterapeutens arbete när det gäller andnöd.

Artikeln med referenser finns på: *www.nrpv.se*

FOTO: MALOU HEDEBRO

Ulla Frymark
Leg. sjukgymnast, Stockholms Sjukhem

Andnöd
-en läkares reflektioner

TEXT: INGER FRIDEGREN

Som läkare i palliativ medicin tyckte jag de första åren att jag inte såg någon patient med andnöd. Jag uppfattade det som ett ovanligt symtom.
Med åren som gick och med artiklar och symtomundersökningar som gjordes, noterade jag att andnöd uppgavs oftare än vad jag förväntade mig. Det fick mig att undra över varför.
Ville jag inte se problemet? Hade jag inte kunskaper nog att klara av det?

NÄR JAG TÄNKTE PÅ andnöd såg jag för mig en patient med astmaanfall eller fulminant lungödem, kippande efter andan. Jag tänkte enbart på diagnosen, aldrig på själva symtomet. Så småningom lärde jag mig att andnöd var vanligt förekommande vid sjukdomar såsom KOL, hjärtsvikt, vissa cancersjukdomar. Det var också ganska vanligt vid pneumoni, lungemboli, anemi, pleuravätska, ascites samt oro och ångest. Jag kan inte minnas att jag under min utbildning fick lära mig något om andnöd vid oro.

NÄR JAG JOBBADE inom psykiatrin talade man aldrig om annat än att ångest var ett symtom – inte att ångest kunde ge andra symtom. Kunde man för 40 år sedan inte se människans lidande eller var man enbart inställd på diagnoser? Hade jag blivit en bättre läkare om jag hade fått veta mer om hur människor reagerar på sjukdom och lidande? Jag undrar vad läkarstudenter lär sig idag? Undervisning i palliativ medicin på grundutbildningen ligger fortfarande i sin linda men symtomet andnöd är ju inte alltid knutet till palliativa diagnoser.

HUR REAGERAR VI människor när vi utsätts för stress, sorg eller liknande påfrestningar? Erfarenhetsmässigt tänker jag på sömnlöshet, krypande obehagskänsla i kroppen, magkatarr eller magsår, huvudvärk, rygg- eller nackvärk, motorisk oro och ibland fri ångest som kräver läkemedel. ”Fri ångest”, vad är det? Har man någon gång fått uppleva det tror jag att man vet. Det är när hela ens existens upplevs hotad, hela kroppen drar ihop sig, mag-tarmsystemet krampar, man kan inte äta, inte andas, inte sova, all energi går åt till att överhuvudtaget försöka överleva stunden. Det tror jag inte att jag fick lära mig under utbildningen, det har mina patienter lärt mig. Känslan av att inte kunna andas – inte få luft - är ju definitionsmässigt andnöd.

HUR KAN MAN DÅ SE på andnöd ur ett psykologiskt eller existentiellt perspektiv? För min del skulle jag vilja säga ”att tänka palliativt”. För mig är palliativ medicin och vård ett förhållningssätt, ett annat ”tänk” där det med självklarhet handlar om att se till hela människan ur fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv. Att se varje person man möter ur ett holistiskt perspektiv kräver förstås lite mer än bara kunskaper i medicin. I första hand krävs det självkännedom men också ett stort mått av empati. Vi människor är alla olika, min egen verklighet är inte alla andras. Därför måste vi förstå och kunna sätta oss in i andra människors tankar och verklighet. Jag hoppas att nuvarande läkarstudenter inte tappar denna förmåga under utbildningen.

> Jag kan inte minnas att jag under min utbildning fick lära mig något om andnöd vid oro.

I MIN VERKSAMHET INOM avancerad hemsjukvård, har jag använt självskattningsinstrumentet ESAS (Edmonton Assessment System) de senaste 15 åren. Visserligen bara på palliativa cancerpatienter men vi har ändå kunnat uppmärksamma symtomet. Det jag har lärt mig är att patienter kan gradera sin andnöd. Även om det inte blir flerdimensionellt ger det ändå ett slags mått på lidandet.

JAG HAR OCKSÅ BÖRJAT använda CAT (COPD Assessment Test) en självskattningsskala för att mäta symtom hos KOL-patienter. Min erfarenhet av denna är hittills liten men jag hoppas att det kommer att hjälpa mig med den gruppen av patienter. Patienterna har inte haft svårt att gradera sina besvär utifrån frågorna i CAT.

SEDAN SKA MAN NATURLIGTVIS hjälpa patienten med andnöden, inte bara konstatera och mäta. Vi läkare tänker oftast läkemedel samt syrgas vid andnöd. Jag vill betona vikten av att endast ge syrgas vid saturation under 90 procent i palliativt skede samt att morfin är ett utmärkt läkemedel vid andnöd! Vi får dock inte glömma vad sjuksköterskan, sjukgymnasten eller arbetsterapeuten kan göra för att lindra. God omvårdnad, gott viloläge, underlättandet av förflyttningar med mera och inte minst en handfläkt eller tips om öppet fönster är andra sätt att lindra andnöd. Det är patientens livskvalitet vi ska ha för ögonen hela tiden.

Vi ”VAS-ar” smärtpatienter som en självklarhet i sjukvården, det är dags att ”VAS-a” andnöd tycker jag. Hur upplever en hjärtsviktspatient sin andnöd? Hur plågad är en ALS-patient av andnöd? Vet man det eller återstår en del studier att göra? Jag kan, så här i slutet av ett yrkesliv, ångra att jag inte har lagt ner mer tid på klinisk forskning. Med kommande tilläggsspecialitet i palliativ medicin sätter jag min tilltro till att sådana studier kommer.

Inger Fridegren
Specialist i allmänmedicin, diplomerad i palliativ medicin, verksam som läkare i ASIH Nacka Stockholm

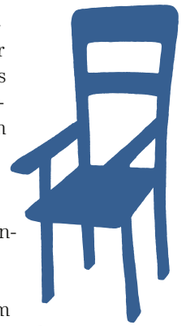
Tema: Andnöd

Praktiska åtgärder höjer livskvaliteten vid andnöd

TEXT: KRISTINA HULTMAN
JENNY NORDENSKIÖLD

Andnöd påverkar ofta direkt förmågan att utföra och delta i olika aktiviteter. Genom små och stora förändringar av tillvägagångssätt och miljö, kan aktivitetsbegränsningarna och graden av andnöd minskas. Arbetsterapi riktar sig mot personers aktivitetsförmåga och möjligheter att vara delaktiga i samhället. Att lära sig nya strategier för att klara vardagen och förebygga andnöd innebär att man kan fortsätta ha kontroll över sin situation.

VID ANDNÖD och begränsad ork kan stöd behövas i att prioritera vilka aktiviteter som är viktiga att behålla och vilka som kan utföras av andra. Det är viktigt att kartlägga de dagliga aktiviteterna för att se vilka som är meningsfulla men svåra att utföra. De åtgärder som ofta är aktuella handlar om att se över hur man kan spara på sin energi för att kunna utföra önskvärda aktiviteter. Åtgärderna anpassas individuellt men några allmänna råd vid andnöd är att:



- **Sitta istället för att stå.** Pallen eller stolen som används ska vara i lämplig höjd och gärna med armstöd. Genom bra stöd för fötter, lår, bröstkorg och armar, kan man lättare slappna av och andningsmuskulaturen ges bra förutsättningar. En stadig, elektriskt höj- och sänkbar, rätt inställd, arbetsstol kan vara till stor hjälp liksom en bra duschpall och armstöd på toaletten.

- **Bli medveten om sin andning** och att träna in ”pysandning” eller ”sluten läppandning”. Genom att andas in genom näsan och ut med motstånd av halvslutna läppar ges lungorna bättre förutsättningar och andningen lugnas. Det underlättar också att följa kroppens förutsättningar genom att andas ut när man böjer sig framåt och därmed trycker ihop bröstkorg och mage, exempelvis vid uppresning från stol eller toalett eller vid upplockning av föremål.

- **Använda upphöjd huvudände** i liggande ställning. Flera bra, välplacerade kuddar kan underlätta alternativt sängryggstöd eller hel reglerbar säng. En risk om stödet inte börjar tillräckligt långt ner mot höften, är att bröstkorgen trycks ihop vilket istället blir ogynnsamt för andningen.

- **Arbeta i brösthöjd och så nära kroppen** som möjligt och att undvika aktiviteter som är över axelhöjd eller långt ner. Förlängda redskap kan användas för att lättare arbeta i lämplig höjd.

- **Placera föremål** som används ofta i lämplig höjd och på nära håll, exempelvis i badrummet och köket samt att placera föremål som hör ihop nära varandra, som kaffebryggare, filter, kaffeburk.

- **Undvika tunga lyft** genom att skjuta eller dra föremål.

- **Använda lätta föremål** och elektriska apparater som underlättar arbetet. Vid dusch kan exempelvis tunga badlakan ersättas av flera småhanddukar eller badrock.

- **Byta hand ofta** vid utförande av längre moment som kan vara uttröttande.

- **Underlätta förflyttning** genom bra sitthöjder och armstöd där det är möjligt. Se över framkomlighet och anpassa miljön för att eliminera hinder och få fysiskt stöd. Rollator är ett utmärkt hjälpmedel för att stödja andning och balans samt för att transportera föremål. Scooter eller elrullstol kan vara aktuellt.

Kristina Hultman
leg. arbetsterapeut, Rehabcentrum AHS-Viool, Skellefteå

Jenny Nordenskiöld
leg. arbetsterapeut, ASIH Nacka Stockholm Södra

En berättelse om att andas tillsammans

DET ÄR LÖRDAG MORGON och jag sitter i bilen på väg till helgens jour. Innan jag hunnit fram till sjukhuset ringer sjuksköterskan. Ett brådskande ärende – en av patienterna på avdelningen är förvirrad och mycket orolig. Situationen låter ohållbar, sköterskan ber mig komma upp på avdelningen så snart jag är framme.

Jag hinner fundera en stund och känner en klump i magen, vad är det som väntar mig nu?

På avdelningen möts jag av sjuksköterskan som på nytt ger mig en beskrivning av läget. Patienten – vi kan kalla henne Brita - är i 70-årsåldern och är inlagd för optimering av smärtbehandling. Senaste dygnen har hon blivit alltmer orolig och förvirrad. Under natten har hon inte sovit utan rört sig runt på avdelningen i olika rum, pratat osammanhängande samt vägrat ta emot några mediciner.

I slutet av korridoren möter jag Brita som är en liten och magerlagd kvinna och jag förstår direkt att hon inte är sig själv. Hon fräser och uppträder mycket förvirrat, verkar nästan ha fått omänskliga krafter, kroppen är hård och spänd. Det går inte att få kontakt med henne, hon är i sin egen och troligen mycket skrämmande värld. Sannolikt har hon också smärtor eftersom hon inte har fått i sig sina mediciner. Hon står på hög dos morfin och även lugnande.

JAG BEHÖVER STÖD OCH RINGER till jourhavande psykiatriker som tyvärr inte har möjlighet att komma men som ordinerar Haldol i första hand. Med gemensamma krafter från närstående och oss i vårdlaget lyckas vi ge en spruta Haldol subcutant och efter ca 15-20 minuter är det möjligt att få Brita in på rummet och ner på sängen.

Hon blir något lugnare inne på sitt rum men är fortsatt mycket spänd och mår inte alls bra. Orden fortsätter att flöda och hon hinner inte riktigt få luft. Efter bara en liten stund vill hon ta sig ur sängen igen. Något mer behöver göras och instinktivt tar jag Britas händer och säger med bestämd röst– andas! Titta på mig och andas!

Jag andas lugna och djupa andetag och ganska snart ser jag hur Brita formar sin mun och börjar andas, först lite snabbt och oregelbundet men sedan allt långsammare. Ett lugn sprider sig sakta i rummet, Brita har slutat prata och vi andas tillsammans. Till sist sluter hon ögonen och efter ytterligare en stund ser det faktiskt ut som om hon sover. Hon håller fortfarande hårt om min hand så jag är inte riktigt säker. Jag lirkar loss mig själv och lämnar tyst rummet. Sjuksköterskan sitter kvar och ger mig en stilla nick.

Franziska Edvinsson
Överläkare, Stockholms Sjukhem

Vårdar du patienter med cancer och vill åka på t ex kurs eller konferens?

Sök pengar (stipendium) hos Cancerfonden!

Välkommen med din ansökan och läs mer på cancerfonden.se/stipendier

Telefon 08-677 10 40 | cancerfonden.se

Cancerfonden

Mycket har gått framåt

TEXT: EVELYN PESIKAN

Med 25 års erfarenhet i ryggen vet specialistsjuksköterskan Kerstin Cedermark vad hon talar om när hon konstaterar att dagens lungsjukvård har utvecklats på ett mycket positivt sätt. Både när det gäller läkemedel och omvårdnad.

"När jag började jobba på 80-talet var det vanligt att astmapatienter fick läggas in med dropp i flera dygn efter ett anfall."

EFTER 23 ÅR PÅ LUNGMEDICINSKA kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna bytte Kerstin Cedermark jobb förra året. Nu ingår hon i ASIH-teamet på Stockholms Sjukhem. Nytt arbete med både kända och okända patienter.

— Jag har ju huvudsakligen arbetat med lungcancerpatienter, här blir det lite mer blandat, säger Kerstin Cedermark, som kontinuerligt har vidareutbildat sig genom åren, med specialistutbildning inom lungcancer och 20 poäng i samtalsmetodik. Hon har även varit sektionschef på lungdagvården, utbildat primärvården i KOL-vård samt arbetat som kontaktsjuksköterska.

— Jag är mycket patientorienterad och mår själv dåligt när jag ser att människor inte får bra vård. Ett av skälen att jag sökte mig till den palliativa vården var att jag längtade att få arbeta i ett multiprofessionellt team där patienten verkligen är i centrum.

Att arbeta med lungsjukvård innebär att ständigt konfronteras med andnöd i varierande grad hos patienterna.

— Den allra vanligaste frågan från ångestfyllda patienter brukar vara: Kommer jag att kvävas? Där kan vi genast ge alla ett lugnande svar. Idag kvävs ingen till döds. Det finns hjälp att få även i de allra svåraste fallen.

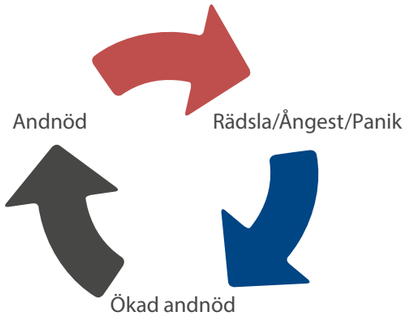
IDAG SÄTTER MAN I ALLMÄNHET in åtgärder på ett mycket tidigare stadium, men kärnan är att alltid först ta reda på orsaken till andnöden betonar hon.

— Man är betydligt mer observant numera och det finns förstås många nya effektiva läkemedel, inte minst mot astma som förr var en betydligt allvarligare sjukdom.

— Andnöd skapar ångest och ångest skapar andnöd. Den onda cirkeln måste snabbt brytas. Och enligt Kerstin Cedermark har man blivit mycket bättre på att lindra andningssvårigheter.

— Det allra viktigaste är att vara lugn eftersom det gör patienten lugn. Det ÄR otäckt att se någon med andnöd, särskilt om man är nyutexaminerad, men det är oerhört viktigt att inte hetsa upp sig. Man bör se till att det finns frisk luft i rummet och undvika alla starka dofter i patientens närhet. Förutom antibiotika, slemlösande och luftrörsvidgande läkemedel kan man förutom morfin även ge palliativ cytostatikabehandling, som kan lindra symptomen. Ibland ges även strålbehandling i syfte att krympa tumörväxt i andningsvägarna. På så sätt kan andnöden lindras för patienten.

Bryt den onda cirkeln



— Om patienten drabbas av vätska i lungsäcken orsakad av tumörväxt finns även här god hjälp att få. En av lungmedicins specialiteter är så kallad pleurodes behandling, en klistring av lungsäcksbladen, som görs inneliggande på sjukhus med oftast gott, symptomlindrande resultat. Man kan också sätta in ett permanent dränage i lungsäcken som patienten kan vårdas med i hemmet.

ENLIGT KERSTIN Cedermark har man idag blivit oerhört mycket bättre på att ta hand om patienter med svåra andningsproblem och hon betonar att sjukgymnasten har en central roll i andningsvården.

— Det är så mycket som har gått framåt. Förr fanns det inte lika mycket man kunde göra för dessa patienter. Idag finns det förutom allt det jag redan nämnt en ändrad attityd när det gäller att använda sig av alternativa metoder som taktil massage och medicinsk yoga vilket är glädjande.

Kerstin Cedermark
Leg. sjuksköterska specialist i lungmedicin,

FOTO: PRIVAT

SCHAMPIKUDDEN

Ge din säng en extra sittfunktion

Schampikudden

Inom bl.a. äldrevården är det vanligt att vårdtagaren vill men inte kan sitta på sängkanten. Schampikudden är framtagen för att lösa detta. Kudden placeras bakom ryggen på vårdtagaren sedan man hjälpt honom/henne upp i sittande ställning.

Kudden hindras att glida bakåt genom att sänggrinden fälls upp bakom ryggen på vårdtagaren. Den ger en stadig och bekväm positionering tack vare det skålade ryggstödet.

Finns även utan armstöd

Järven Health Care

www.jarven.se 0660-22 28 50

Aloxi® (palonosetron) – även som kapsel[1]

När man ger cytostatika oralt kan det vara en fördel att även ge antiemetika oralt.

Aloxi, kapsel 0.5 mg, finns tillgänglig och skall ges ungefär en (1) timme innan kemoterapin påbörjas[1]

En engångsdos av Aloxi kapsel har jämförbar antiemetisk effekt med en engångsdos intravenös Aloxi och effekten varar upp till 5 dagar[2]

www.cancerillamaende.se

Referenser: 1. Aloxi produktresumé 2013-05. 2. Boccia et al Supportive Care Cancer 2013:21:1453-1460.

Aloxi (A04AA05) Injektionsvätska, lösning 250 µg, 5 ml injektionsflaska är indicerat för: profylax mot akut illamående och kräkningar i samband med högemetogen kemoterapi vid cancer och profylax mot illamående och kräkningar i samband med måttligt emetogen kemoterapi vid cancer. Dosering: 250 µg palonosetron ges som en enstaka intravenös bolusdos ungefär 30 minuter innan kemoterapin påbörjas. Injektionen av Aloxi skall ta 30 sekunder. Rx. EF.

Aloxi (A04AA05) Blisterförpackning innehållande en eller fem mjuka kapslar är indicerat för: profylax mot illamående och kräkningar i samband med måttligt emetogen kemoterapi vid cancer. Dosering: 500 µg palonosetron ges oralt ungefär 1 timme innan kemoterapin påbörjas. Rx. EF.

Uppdatering av produktresumén 2013-05. För fullständig information vid förskrivning se fass.se 009ALO-SE-2013

Aloxi®
palonosetron HCl soft capsules

sobi
Swedish Orphan Biovitrum AB
112 76 Stockholm
Telefon: 08 697 20 00
www.sobi.com

Barbro Beck-Friis
-pionjären i svensk palliativ vård

TEXT: EVELYN PESIKAN

Ett dött spädbarn, ett antal döda gråsparvar och ett tidigt, gripande samtal med en svårt sjuk patient. Dessa tre händelser kom att prägla livsbanan för nestorn i svensk palliativvård, professor Barbro Beck-Friis, 83 år, som haft det goda döendet i fokus under hela sitt liv.

VAD ÄR DET SOM AVGÖR vilka stora livsval man gör? Bakgrund, slumpen, plikten, ödet? Kanske är det ofta en kombination av allt detta. För unga medicine kandidaten Barbro Beck-Friis blev hur som helst en stark händelse helt avgörande för den riktning hon skulle välja tidigt i livet - och därefter aldrig avvika från.

— Under tiden jag gick barnkursen arbetade jag på Lovisa barnsjukhus. Ett ungt par kom in med sitt spädbarn som enligt uppgift hade ramlat ned från skötbordet, brutit nacken och dött. Jag blev så fruktansvärt tagen av detta att jag inte kunde vara till någon som helst hjälp för detta par. Tårarna rann lika mycket på mig som på föräldrarna och allt jag hade att ge dem var min egen förtvivlan, berättar hon och det märks att detta minne är orubbat starkt. Händelsen fick henne att inse att hon inte riktigt passade för att arbeta med barn.

— Jag bestämde mig där och då för att ägna mig åt den andra änden av livet, där döden är något naturligt. Barbro Beck-Friis valde således långvårdsmedicin som det hette då.

— Jag valde denna specialitet eftersom den riktade sig mot sjuka och handikappade i alla åldrar och inbegrep en helhetssyn på människan, inte bara på vad som händer med organen. Numera är geriatriken starkt reducerad och införlivad med invärtesmedicin på många håll i landet. Politikerna har övergivit de multisjuka gamla som ju ökar starkt i antal . Och därmed har de även övergivit den döende människan, säger hon med den mjuka skärpa som präglat hennes starka engagemang i svensk äldre- och palliativ vård under de senaste 50 åren. Att kalla henne för Sveriges Cecily Saunders, som hon för övrigt har träffat, är ingen överdrift, snarast tvärtom.

Sedan hon blev färdig läkare 1958 har hon parallellt med sitt ordinarie arbete på olika geriatriska kliniker i landet suttit med i otaliga utredningar, skrivit rapporter och böcker, deltagit i många många debatter, föreläst under tusentals timmar samt organiserat konferenser.

— På Medevi Brunn, i maj 1988, arrangerade jag Sveriges första konferens om palliativ vård. Det var ett sätt att ge ökad tyngd åt frågan. I England blev palliativ medicin en egen specialitet redan 1989, i Sverige dröjde det som bekant mycket längre. Först 2013 blev det beslutat att palliativ medicin ska bli en så kallad tilläggsspecialitet.

> Vet doktorn hur det är att hålla på att dö?

1977 PRESENTERADE psykiatern Loma Feigenberg vid Radiumhemmet sin doktorsavhandling ”Terminalvård” som ingående skildrade de många problem som man möter vid vård av döende.

Med utredningen Sjukvård i livets slutskede 1979 hanterades för första gången terminalvården politiskt. Med utgångspunkt från denna utredning gav Socialstyrelsen 1989, alltså hela tio år senare, uppdraget till Barbro Beck-Friis att utarbeta ett underlag till ett vårdprogram, det första i sitt slag i Sverige.

Därefter följde den stora Prioriteringsutredningen 1995 som lyfte fram den palliativa vården som högsta prioritet och 2001 kom Döden angår oss alla, allt enligt principen att droppen urholkar stenen.

— Vi var många som då betonade vikten av att alla, oavsett diagnos och ålder skulle ha rätt till god palliativ vård.

— Ja, för trots att utvecklingen mot god vård för alla i livets slutskede fortfarande går långsamt är det bara att oförtrutet fortsätta och fortsätta, säger hon milt och bestämt. Det finns inget annat val och det har trots allt gått framåt de senaste decennierna. Förr var det inte bara politikerna utan även läkarna som övergav den döende

Intervju

1931 Föds i Stockholm

1958 Färdig läkare

1968 Flyttar till Motala, grundar så småningom både Motalamodellen och Baltzargården

1979 Utredningen Sjukvård i livets slutskede

1988 Anordnar Sveriges första konferens om palliativ vård

1989 Skriver underlag till nytt vårdprogram

1992 Ädelreformen införs

1996 Silviahemmet startas

2001 Utredningen Döden angår oss alla

2013 Palliativ medicin blir en tilläggsspecialitet i Sverige

patienten. På ronden brukade de alltid bara gå förbi de döendes rum, säger hon och berättar om en annan tidig händelse som har satt ett djupt spår.
— Jag var bara 25 år gammal när jag gick ensam rond på en fyra-sal på Akademiska sjukhuset . Där låg en kvinna som var helt gulvit i ansiktet, hon hade nästan inget blod kvar. Hur är läget här undrade jag och fick svaret: Vet doktorn hur det är att hålla på att dö? Jag bara sjönk ned på en stol och sade till henne precis som det var, att jag inte hade någon aning. Så skönt, då är vi ju två om det, svarade hon. Sedan blev vi blev sittandes en bra stund och pratade om hennes upplevelse och den okunskap vi faktiskt delade. Detta viktiga möte ledde mig vidare. Jag ville verkligen bli en bra, empatisk doktor, inte någon som bara var en belastning för de anhöriga, som i fallet med det döda barnet.

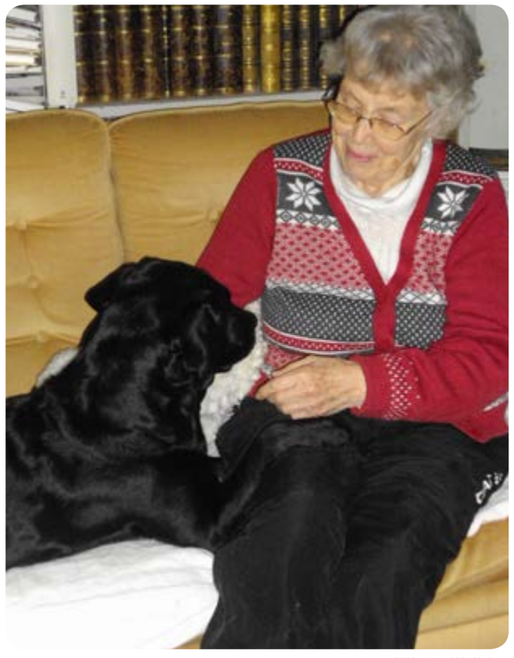


FOTO: JOHAN BECK-FRIIS

> Att ge vård utan läkare är inget annat än ett svek mot alla patienter.

1968 FLYTTADE HON med sin familj, make och tre barn till Östergötland, till gården i Borensberg som fortfarande är hennes hem. Under sin aktiva tid i Östergötland skapade hon bland annat Motalamodellen, den lasarettsanslutna hemsjukvården som bygger helt på den palliativa vårdfilosofin och som även blev hennes doktorsavhandling. En sann pionjärinsats i svensk sjukvård. Men trots allt hon uträttat vill hon inte förhäva sig.
— Jag var privilegierad under de åren. Det var en ekonomiskt bra tid och eftersom politikerna inte hade någon kunskap om området fick jag fria händer att bygga upp verksamheten, man ville verkligen satsa på långvården då.

MEN ANNAT LJUD i den politiska skällan skulle det bli 1992. Då infördes Ädelreformen som innebar att kommunerna tog över huvudansvaret för alla gamla och handikappade – och då hade till och med den annars alltid så tålmodiga och nyutnämnda professorn Beck-Friis fått nog. Och nu är hon inte längre så mild på rösten.
— Att ge vård utan läkare är inget annat än ett svek mot alla patienter. Palliativ vård kräver medicinsk kunskap och en fungerande samverkan mellan de olika huvudmännen, något som oftast saknas idag. Den så kallade reformen var mest ett sätt att lägga en dimridå av ord över verkligheten och skälen var huvudsakligen ekonomiska.
— De multisjuka är inga kunder eller brukare, fnyser hon. De är patienter och ingenting annat. Ordet patient betyder den som lider, förtydligar hon syrligt och tillägger att hon sade upp sig direkt när Ädelreformen infördes.
— Jag tyckte att jag hade gjort mitt då men arbetade vidare som medicinsk rådgivare för landstingets politiker under fem år.

UNDER 80-TALET hade hon börjat engagera sig för demensvården, ett område som verkligen inte var särskilt ”hett” på den tiden.
— Vi fick landstinget att göra om den vackra villan Baltzargården i Motala, med en fantastisk, stor trädgård, till ett demensboende för sex patienter och med handplockad personal. Där satsade vi på en helt ny modell för vård av demenssjuka, en modell där man tog vara på det som fortfarande var friskt hos patienterna och såg till att de fick en god livskvalitet under sina sista år. De fick egna rum, vi tog bort 98 procent av alla mediciner, det fanns fåglar, akvarier, hundar och blommor, de anhöriga var mycket delaktiga. Målet var att ge även demenssjuka, inte bara cancerpatienter, en god livskvalitet byggd på den palliativa vårdfilosofin.
— Baltzargården var ett föredöme inom demensvården, men när kommunen tog över 1992 försvann den in i anonymiteten. Numera har man dock generellt förstått att även dementa behöver livskvalitet och samma helhetssyn som präglar den palliativa vården.

ATT BALTZARGÅRDEN försvann ur sikte var inte något som fick Barbro Beck-Friis att upphöra med sitt livslånga engagemang. På drottning Silvias initiativ startades 1996 Stiftelsen Silviahemmet i Stockholm med en ettårig utbildning för undersköterskor i demensvården. Drottningen kallade Barbro att leda verksamheten med vård, utbildning och forskning - enligt samma principer som präglade arbetet på Baltzargården. En nyhet är att det numera även finns en tvåårig distansutbildning för både sjuk - och undersköterskor och sedan 2013 även en ettårig utbildning för läkare i samarbete med Karolinska sjukhuset. Snart utexamineras landets första Silvialäkare, vilket är mycket glädjande.

BARBRO BECK-FRIIS LÅNGA GÄRNING har inte bara uppmärksammats i Sverige. För några år sedan mottog hon en hedersutmärkelse från Japans kejsare.
— I Japan finns det ett stort intresse för palliativ vård och vård av demenssjuka. De ser Sverige som ett föregångsland på området.

UNDER SENARE ÅR HAR HON engagerat sig i husdjurs betydelse i vården, särskilt de välgörande effekter på människans hälsa som närvaron av hundar bevisligen har. Tillsammans med professor Peter Strang, för övrigt Sveriges förste professor i palliativ medicin (1996) och sin dotter Anna Beck-Friis, har hon skrivit boken Hundens betydelse i vården.

— Jag har själv alltid haft hundar, just nu har vi tre stycken, säger hon och kommer in på de döda gråsparvar som hon minns från sin barndom.
— På väg till skolan brukade jag ofta se ett antal döda gråsparvar och på barns vis var jag mycket noga med att begrava dem värdigt. Att jag skulle komma att ägna mig åt vård märktes kanske redan där. Mina egna barn, varav två blivit veterinärer, har alltid fått ta ordentliga farväl av våra döda husdjur. Förr var döden ett naturligt inslag i människors liv, folk dog i hemmen, kort och koncist. Idag är alla så fjärmade från döden att det för många blir en chock när den inträffar. Men numera, när ett rekordstort antal människor blir riktigt gamla, är ju det långsamma, utdragna döendet det vanligaste.

TILL NÅGON SOM SNART fyller 83 år och har arbetat med vård av äldre och svårt sjuka hela sitt liv är det naturligt att ställa frågan hur hon ser på sitt eget åldrande, om hon känner trygghet inför det som komma skall.
— Just nu är jag tack och lov fortfarande vid god vigör och jag känner stor trygghet när det gäller de rent medicinska åtgärder som så småningom kan bli nödvändiga, säger hon lugnt. När det gäller allt det övriga, vardagen och allt som har med de kommunala tjänsterna att göra, känner jag mig dessvärre allt annat än lugn inför framtiden. Jag är visserligen av naturen optimistiskt lagd men jag delar inte den vanliga uppfattningen att alla dör utom jag, avslutar hon med karaktäristisk humor. ●

Hur påverkar religiöst stöd vårdens utformning i livets slutskede?

Provision of Spiritual Support to Patients With Advanced Cancer by Religious Communities and Associations With Medical Care at the End of Life,
Balboni, T och medarbetare JAMA 173 (NO. 12), 1109-1117 2013

I SVERIGE HAR VI diskuterat behovet av existentiellt stöd framför allt under de senaste tio åren och medvetenheten om detta har ökat inom vården. Eftersom Sverige är ett av världens mest sekulariserade länder, har vi utgått från att alla människor oavsett bakgrund brottas med samma existentiella ”varför” frågor i livets slutskede: till exempel frågor om livet och döden, mening och meningslöshet, människans existentiella ensamhet, skuld och försoning. Dessa frågor kan besvaras från ett allmänt existentiellt perspektiv, ett andligt perspektiv eller ett religiöst perspektiv.

I USA ÄR DE FLESTA människor religiösa och andligt/religiöst stöd ses som något naturligt. Däremot har man inte kunnat enas om hur det stödet bör se ut. I en studie omfattande 343 svårt cancersjuka patienter i tidskriften JAMA studerades följande frågeställning: Hur blir vården den sista tiden, beroende på om man får detta stöd från sin församling eller från ett sjukhusteam och ser man någon skillnad mellan personer med hög respektive låg självskattad religiositet? Man följde patienterna i cirka tre månader, tills de dog.

STUDIEN VISADE ATT personer som företrädesvis fick sitt stöd från församlingarna kom mer sällan till hospice (p=0.002), de fick mer aggressiv behandling i döendefasen (p=0.02) och det var mer sannolikt att de dog på en intensivvårdsavdelning (p=0.04). Detta var särskilt framträdande hos patienter med stark religiositet. Om man däremot fick sitt andliga stöd av sjukhusteamet, inklusive stöd från sjukhuskyrkan, såg man det omvända.
Studien måste ses i ett USA perspektiv där församlingslivet är starkt. Författarna tror att skillnaden beror på att församlingsprästen (i motsats till sjukhuskyrkans präster) inte har kunskap om sjukdomsläget och de ser det som sin plikt att understödja hoppet om mirakel. Enligt en annan undersökning i USA tror 80 procent av befolkningen att Gud gör under genom att använda sig av läkarna och sjukvården. Av den anledningen är det förståeligt att man uppmanar den döende patienten att prova ”allt”, inklusive intensivvård.

Författarna såg också att om patienter som i första hand fått stöd från församlingen även fick andligt och existentiellt stöd från sjukvårdsteamet, blev det lättare att acceptera att man var döende men ändå inte bortglömd av Gud. Då accepterade man hospicevård och avstod från IVA-vård.

PERSONLIG REFLEKTION: Det finns stora skillnader mellan USA och Sverige. I en existentiell kris finner personer stöd från olika källor. Lisa Sand visade i sin avhandling att dessa källor kan handla om egen styrka, existentiella samtal med personalen, en upplevelse av andlighet i naturen eller religiöst stöd från sjukhuskyrkan.

Min syster Susann Strang och jag har även gjort studier som rör landets sjukhuspräster och frågat i enkätform vad patienter i Sverige vill prata om när det gäller kontakten med sjukhuskyrkan. Det visade sig att cirka 80 procent handlar allmänt om existensen i stort, om livets korthet, sådant som ger mening – och naturligtvis samtal kring sjukdomen och de bördor man bär på. Endast 20 procent av samtalen handlade renodlat om religiösa frågor.

FOTO: JOHAN HORNWALL

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

Du glömmer väl inte att andas?

För tredje året i rad uppmärksammas Andningens dag den 3 februari. Under tre minuter klockan 12 uppmanas vi att stanna upp och fokusera på andningen – för att komma ner i varv, hitta lugn och få ett annat perspektiv.

Sydsvenska Dagbladet januari 2014

ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA

Masterprogram
palliativ vård

Ersta Sköndal högskola, Institutionen för vårdvetenskap, erbjuder masterutbildning i palliativ vård för dig med kandidatexamen i vårdvetenskap, socialvetenskap, medicinsk vetenskap eller motsvarande.

Programmet vänder sig till såväl internationella som svenska studenter. Utbildningen ges i första hand som deltidsstudier med en kombination av campusförlagd undervisning och distansarbetsformer.

Undervisningen genomförs av forskare inom palliativ vård. En nära samverkan med Ersta hospiceklinik borgar för att utbildningen kan anpassas till den kliniska vardagen.

Fristående kurser ges inom ramen för Masterprogrammet.

För mer information: www.esh.se/sjukskoterska

3 sätt att visa omtanke

Proxident muntork är ett enkelt och hygieniskt hjälpmedel vid munvård. Det mjuka skumgummihuvudet hjälper dig att ge skonsam vård och lindring till känsliga munnar.
Använd den vid rengöring, behandling och återfuktning.

Beställ Proxident muntork hos din upphandlande enhet eller via OneMed, Mediq, Staples Sweden eller direkt från oss på Proxident AB Falun, 023-79 22 22, www.proxident.se

Proxident care

Om Liv

BILD: ANDRÉ PRAH

EN STARK KÄNSLA AV BESVIKELSE drabbar mig när jag förstår att mitt hjärta har bestämt sig för att slå ännu en stund. Det kändes så starkt igår kväll, att jag skulle slippa vakna en morgon till. Jag var så säker. Jag tänkte att det var sista gången jag lät mig bli tvättad, ombytt och smord. Sista gången som de rullade mig än åt ena hållet, än åt det andra för att lägga till rätta blöjan. Jag försökte be om att få ha ont en stund. Jag vill att döden ska kännas. Men någon har bestämt att jag inte får ha ont. Därför har jag fått tabletter i munnen och de senaste dagarna där bak. Jag har svårt att svälja. Jag önskar jag fick känna smärtan i att inte kunna svälja. Men jag känner ingenting. Jo. jag känner en närvaro. Jag tror att de har bestämt sig för att jag snart kommer att dö. Jag märker att jag aldrig är ensam. Någon sitter i fåtöljen vid sängen. Hela tiden finns någon där. Jag har lärt mig skilja på de olika personerna, trots att jag inte längre kan se dem. Jag hör deras olika sätt att andas på, en del djupt, andra tunt och lätt. Någon harklar sig i ett, andra suckar. Jag tycker om suckarna. Det passar min sinnesstämning. Jag är inte särskild rolig att umgås med längre. En, jag tror att det är en äldre kvinna, brukar smeka mina fötter på ett sätt som jag inte tycker om. Jag försöker be henne sluta, men ur munnen kommer bara slumpmässigt greppade ord. I bästa fall kommer inga ord alls. Jag vet inte ens varför jag försöker använda rösten längre. Det var många år sedan ord jag själv valt kom.

EN PERSON BRUKAR TA på mina händer. Det är som att hon, ja jag tror det är en hon, vill närma sig döden men inte törs. Hennes händer känns tunna och inte särskilt starka. Jag tycker om försiktigheten, nästan rädslan som strålar ut . Jag tror inte hon vill vara här. Jag trivs bättre med distansen hon bär än den överdrivna närheten och självklarheten jag känner från en del andra. Jag har inte vant mig vid att främmande människor känner sig som hemma i mitt hus. Mitt hem, som jag alltid bott i. Här har min oordning rått, min kaosartade ordning som sakta men säkert organiserades och städades bort när jag blev så dålig att jag måste ta emot hjälp av hemtjänsten. Plötsligt blev mitt hem en arbetsmiljö åt andra än mig själv. Möbler flyttades om, tidningshögar bars ut, köket blev kliniskt rent. Och vad kunde jag göra, annat än att sitta i min stol och försöka säga saker som lät bra i mitt huvud men som kom ut helt fel ur munnen. Ibland vågar jag närma mig tanken att jag är en arbetsplats. Att jag är behövd på ett annat sätt nu, än som när jag var människa. Jag tror att jag tycker om tanken. Jag känner att jag är klar med det andra. Att vara mor, mormor och farmor. Nu ser jag till att någon gör sig förtjänt av sin lön. Att en tjänst fylls ut.

JAG TÄNKER PÅ HENNE som jag levde ihop med. Hon som slutade finnas långt före mig. Hon som finns, men inte längre för mig. Under de sista åren älskade vi varandra i tysthet. Nu bor hon på ett annat ställe, tillsammans med andra som tappat känslan av tid och rum. Jag sörjer att hon inte längre vet vem jag är. Jag sörjer att jag inte längre vet vem hon är. Jag sörjer att människor, många av dem födda när jag blev pensionär, nu är de som står mig närmast. Människor som vill väl, men som inte vet något om mig som den jag verkligen är. Om livet jag levde. Smärta och lycka som jag upplevt. De känner mig bara som en vårdtagare. Ordningen i mina köksskåp är deras, de hittar bättre än jag själv i mitt eget hem. De talade till mig som att vi vore gamla vänner. Men nu har de tystnat. Min tystnad har talat om för dem att jag vill inte mer. Jag orkar inte mer. Låt mig få sova. Låt mig känna smärtan. Hur ska jag kunna berätta att jag vill få känna?

EN TILL PERSON KOMMER IN I RUMMET. Tillsammans går de båda ut i köket, jag hör dem prata. Han som suttit med mig de senaste timmarna talar om att jag fått i mig några teskedar vatten. Att jag talat osammanhängande vid ett tillfälle. Att jag verkar ovillig till att ta emot medicinerna. Att jag tycks ogilla munsprayen som ska fukta munnen. Han har rätt. Jag kväljs av den. Precis som jag kväljs av de där tussarna de ska in i munnen och svalget och röra runt med, vattnet som droppas försiktigt in i min mun... Och hela tillvaron jag befinner mig i. Sedan talar de om vardagliga saker. Att det regnat ovanligt mycket. Att de båda är lediga i helgen. Att det är lugnt och skönt att sitta här hos mig, några timmars paus från de vanliga, minutiöst inrutade dagarna. Det gläder mig att min död är till nytta. Jag tycker om att lyssna på dem när de pratar därute. Jag tycker om att vara ifred en stund. Jag tänker att jag skulle passa på att dö nu. Jag tänker intensivt på det en stund, i hopp om att jag ska hinna somna innan de kommer in igen. Jag hinner inte. De kommer in båda två, berättar för mig att jag ska bli tvättad och ompysslad. Jag vill vill vill inte. Gör mig så tung jag kan. Känner inte för att underlätta idag. Jag gjorde det ibland förut, men nu vill jag inte mer. Mitt motstånd väger inte så tungt, de fyra händerna vänder och vrider vant min urholkade kropp. Jag resignerar. Låter dem göra sitt arbete. Reducerar mig själv till en arbetsuppgift. Den manliga rösten önskar mig god natt och vi ses imorgon. Jag hoppas inte vi ses imorgon. Jag hoppas inte jag ser någon imorgon. Inte ens morgondagen själv. Den nytillkomna personen sätter sig tungt i stolen och jag hör snart hur blyertsen raspar mot tidningspappret. Jag tror att hon löser ett korsord. Jag känner igen närvaron, det är en av de lite äldre. En av de där som kan mig. En av de där som vet att jag vill vara ifred. Hon brukar gå ut i köket och äta sin matlåda. Hon låter mig vara ensam ibland. Jag tycker om henne.

Jag tror att det är kväll igen. Dagen har försvunnit i en dimma av sömn och vakenhet. Personalbytena är det enda som uppmärksammar mig på att tiden ännu finns. Jag somnar med ett stilla hopp om att denna natt blir den sista.

Novellen av Johanna Magnusson från Dalarna ingår i boken - Var ligger min arbetsplats i morgon och 22 andra noveller av kommunalare som utkom i december 2013 i ett samarbete mellan Kommunalarbetaren och Premiss förlag.

”Jag heter Johanna Magnusson och är 32 år. Bor i Bjursås utanför Falun, med sambo, två pojkar och två hundar. Jag arbetar och stortrivs i hemtjänsten här i byn, parallellt med att jag studerar till undersköterska på distans. Texten jag skrivit kom till efter en tid då det varit mycket död omkring mig, både i arbetet och privat, och jag behövde reflektera över det. Hur känns det egentligen att dö?”

Öppna jämförelser
Vården av äldre: Förbättringar av vården i livets slutskede

Av de patienter över 65 år som avled 2012 och där dödsfallet var väntat hade 50 procent fått ett så kallat brytpunktssamtal, där man informeras om att man är döende och att vården helt inriktas på palliation. Det visar Socialstyrelsens och SKL:s *"Öppna jämförelser av vård och omsorg om äldre 2013."* Siffran gäller för de patienter som registrerats i palliativregistret och är en ökning med sex procentenheter från 2011.

Rapporten visar också att andelen döende som smärtskattades under sin sista levnadsvecka har stigit från 16 till 25 procent mellan 2011 och 2012.

Samtidigt framgår att variationerna, både för brytpunktssamtal och smärtskattning, är stora mellan kommunerna: mellan 15 och 80 procent för brytpunktssamtal och mellan 0 och 81 procent för smärtskattning.

Från och med i år har en ny indikator lagts till: smärtlindring under sista levnadsveckan. Vid 92 procent av de förväntade dödfallen gavs sådan smärtlindring.

Michael Lövtrup
Läkartidningen. 2014;111: CP3P Läkartidningen.se

Liverpool Care Pathway

Liverpool Care Pathway – LCP som är en vårdplan för döende, används idag på ca 200 enheter i Sverige och erfarenheterna är på det hela mycket goda. Det har framkommit en hel del förslag till förbättringar, förändringar och bättre anpassning till svenska förhållanden. Nu pågår det en debatt I England om dålig vård av döende. Trots att man visat att problemet inte har med LCP som vårdplan att göra, utan att det brister i att följa LCP så som det är tänkt, så har kritik riktats mot LCP.

Palliativt Utvecklingscentrum i Lund har tagit initiativet till att utveckla och implementera en ny och personcentrerad standardiserad vårdplan för palliativ vård, anpassad till svenska förhållanden. Vårdplanen bygger på Nationellt kunskapsstöd från Socialstyrelsen och Nationellt vårdprogram för palliativ vård och utvecklas i samstämmighet med Svenska palliativregistret. Vårdplanen planeras vara färdig att användas under senare delen av 2014 och att de enheter som idag använder LCP kan då övergå till den nya vårdplanen.

Ny andningsklinik

I juni förra året öppnades en helt ny andningsklinik i Sköndal i södra Stockholm med plats för 16 patienter i behov av rehabilitering och andningshjälp dygnet runt. Kliniken som ska fungera som en avlastning för intensivvården har fått namnet Remeo (jag vänder hem) och drivs av AGA Linde Healthcare. Företaget har redan liknande kliniker i Sydamerika och Tyskland och är på väg att expandera i flera andra europeiska länder.

Tanken är att patienter med till exempel ALS, MS och Parkinsons sjukdom och som är i behov av permanent ventilatorsstöd ska kunna komma hit för korttidsvård efter remiss. På Remeo-kliniken finns 16 enkelrum, varav fyra är fullt utrustade för intensivvård.

När verksamheten är i full gång ska omkring 45 personer ingå i vårdteamet, bland annat narkosläkare, sjukgymnaster och medicintekniker.
Klinikchef är Kajsa Giesecke som tidigare var verksamhetschef för Anestesi- och Intensivvårdskliniken på Södertälje sjukhus.

Fler dör i KOL

Färre män, men fler kvinnor, dör i KOL i dag jämfört med för tio år sedan. Hjärt-Lungfondens beräkningar visar att dödligheten i KOL har ökat. År 2003 dog 2483 personer i KOL. 2012 var antalet 2839 personer. Det är en ökning med 14 procent på tio år.

Det är främst bland kvinnor som dödligheten ökar. Fonden visar att 1551 kvinnor dog i lungsjukdomen förra året,vilket är en ökning med 32 procent de senaste tio åren.

Kvinnor drabbas hårdare av Kol än män då de insjuknar tidigare i livet, behöver mer vård och snabbare får kronisk andningssvikt än män.

Hjärt - Lungfonden uppger att minst en halv miljon svenskar är drabbade av KOL, men bara var femte har fått diagnosen.

Ania Obminska
Dagens Medicin, juli 2013

Dö-Bra

Dö-Bra är ett nystartat projekt för att främja folkhälsa i döende, död och sorg. Projektgruppen från Umeå, Stockholm och Lund vill medverka till att skapa en bredare diskussion i samhället om döende, död och sorg - som en normal del av livet.
Gruppen kommer att arbeta tillsammans med individer, grupper och organisationer (friska och sjuka, närstående, grannar, vänner, arbetskamrater etc) så att de kan och vågar vara mera delaktiga i vården av personer som har en livshotande sjukdom.
Som en utgångspunkt för det fortsatta projektet har man genomfört en internetbaserad enkätundersökning om allmänhetens kunskap om palliativ vård. Från hela landet har cirka 2000 svar inkommit. Resultat från undersökningen kommer att presenteras på 3:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård som hålls i Göteborg i mars.

Vill du beställa fler exemplar av tidskriften Palliativ Vård?

Eller vill du beställa en egen prenumeration?

Hantera din prenumeration och dina beställningar på vår hemsida: www.nrpv.se

Tips?

Har du några nyhetstips till oss?

Vi ser fram emot synpunkter på innehåll och gärna förslag till artiklar och temanummer.

Hör av dig till:
info@nrpv.se

Allmän palliativ vård 4,5 hp
Internetbaserad kurs i samarbete med Axlagården Hospice i Umeå.

Umeå universitet erbjuder nu i samarbete med Axlagården Hospice i Umeå en helt internetbaserad öppen kurs i Allmän Palliativ Vård. Det enda som behövs är en dator med internetuppkoppling. Kursen är i linje med Socialstyrelsens rekommendationer om fortbildning av all personal som vårdar personer i livets slutskede.

Kursen vänder sig i första hand till undersköterskor men även sjuksköterskor och paramedicinsk personal med behov av grundläggande kunskaper om palliativ vård är välkomna att söka kursen.

Kursen pågår i sex veckor och ges vid två tillfällen våren 2014:
3 mars – 11 april 2014 *endast fåtal platser kvar!*
28 april – 6 juni 2014
Kurskostnad: 4 000 kr/deltagare exkl moms.

Kontakt:
Liv Meidell, Institutionen för omvårdnad
e-post: liv.meidell@umu.se
Tel: 090-786 92 52, 072-701 98 74

Anmälan: http://www.umu.se/samverkan/kompetensutveckling/aktuella/allman-palliativ-vard/

UMEÅ UNIVERSITET
AXLAGÅRDEN HOSPICE

Välkommen till att söka höstens program på Sophiahemmet Högskola!

Master's Program in Nursing - Palliative Care, 60 HE credits.
The program is offered as full-time studies on campus. Language: English

Specialistsjuksköterskeprogrammet - inriktning palliativ vård, 60 hp.
Programmet ges som reguljär-/uppdragsutbildning på halvfart, webbaserad. Språk: svenska

Mer information på www.shh.se

SOPHIAHEMMET HÖGSKOLA
Sophiahemmet Högskola, Box 5605, 114 86 Stockholm

Debatt: Beslut som är svårt att förstå

TEXT: KURT BOMAN
MARGARETA BRÄNNSTRÖM
ANNA FORSSELL
CLAES LUNDGREN

HOPP-PROJEKTET INNEBAR förbättrad vård med minskade kostnader. Hopp-projektet visade signifikanta förbättringar på livskvalitet, symtombörda, funktionsförmåga och ett minskat behov av sjukhusvård för patienter med svår hjärtsvikt. Denna hembaserade vård gav en besparing på cirka 500 000 kronor på sex månader. Detta är unikt – en förbättrad vård med minskade kostnader.

Vanligtvis får man betala uppemot 500 000 kronor per vunnet levnadsår när nya läkemedelsbehandlingar införs – och då kallas behandlingen kostnadseffektiv. Hopp-projektet är extremt kostnadseffektivt genom sin bespa-ringseffekt. Nyligen framkom att Västerbotten har bland de högsta överbeläggningarna med stor risk för minskad vårdkvalitet. Detta gör det ännu svårare att förstå varför landstingsledningen inte anammar Hopp-modellens resultat. Hur tänker man?

Hopp-projektet har utvärderats vetenskapligt med en kontrollgrupp som avspeglar den vanliga vården. Detta ger ökad trovärdighet till Hopp-projektets resultat.

Västerbottens läns landsting har som policy att nya metoder ska vila på vetenskaplig grund. Det var en viktig anledning till att vi valde vetenskaplig metodik för utvärdering. Därför kan Hopp-projektet inte likställas, vilket man försöker göra, med övriga lovvärda projekt med samma inriktning som inte använt vetenskaplig metodik och som kräver fortsatta studier.

Trots alla förbättringar väljer Västerbottens läns landsting att inte införa Hopp-konceptet i sin helhet. I stället ska det införas i ”modifierad form”. Men vad detta betyder är oklart. Om man endast tar en del ur projektet missas kanske vinsterna. För att nå full effekt måste det därför införas som det gjorts i studien. Att inte göra så är en ovetenskaplig hållning och inte i linje med en evidensbaserad vård. Alla projekt har en början och ett slut, men forskningsprojekt görs ju inte enbart för att de ska avslutas. Men det förefaller högst märkligt om skattepengar satsas i framgångsrika forsknings- och utvecklingsprojekt om man sedan inte använder sig av den nya kunskapen och planerar för användning i vardagssjukvården. Så förs ju ändå utvecklingen framåt – i detta fall för människor med svår kronisk hjärtsvikt som ofta har flera sjukdomar samtidigt och som fått stå tillbaka under lång tid.

Hopp-konceptet har rejält förbättrat deras livskvalitet, minskat sjukdomsbördan och behovet av sjukhusvård. Varför vill inte landstinget införa Hopp-konceptet i sin helhet?

Kurt Boman
överläkare, medicin-geriatriska kliniken, Skellefteå lasarett, professor, Umeå universitet

Margareta Brännström
forskningsledare för Hopp-projektet, lektor Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet

Anna Forssell
projektledare Hopp, Skellefteå lasarett

Claes Lundgren
överläkare AHS-Viool/Hopp, Skellefteå lasarett

Debattartikeln är tidigare publicerad i tidningen Norran dec 2013

FAKTARUTA

Hjärtsvikt och Palliativa Programmet (HOPP)
Målet med HOPP är att utveckla, implementera och utvärdera en modell som integrerar specialiserad vård inom hjärtsvikt och palliativ hemsjukvård till patienter med svår hjärtsvikt. Det är en randomiserad kontrollerad studie och består av patienter (n=72) med svår hjärtsvikt, färdigbehandlade enligt ansvarig läkare, och som lottas till en interventions- eller kontrollgrupp. Deltagarna i interventionsgruppen vårdas enligt HOPP- modellen under sex månader och kontrollgruppen får vård och behandling som tidigare. Datainsamling sker via journaler, enkäter, blodprover och intervjuer.

Vårdmodellen baseras på tio grundläggande komponenter som bland annat lyfter fram vikten av tillgång till specialiserad vård inom båda dessa områden samt personcentrerad och strukturerad vård för att möjliggöra bästa lindring av patienternas symtom. Utförligare beskrivning av innehåll finns beskrivet i publicerad designartikel (Brännström & Boman, 2013). Resultatet visade på signifikanta förbättringar på livskvalitet, symtombörda, funktionsförmåga och ett minskat behov av sjukhusvård för patienter som vårdades enligt HOPP-modellen. Denna hembaserade vård gav en besparing på cirka 500 000 kronor på sex månader för 36 patienter.

Mellannorrlands Hospice

Mellannorrlands Hospice söker
Verksamhetschef

Vår nuvarande verksamhetschef går i pension och vi söker hennes efterträdare. Som verksamhetschef för Mellannorrlands Hospice har du det samlade ledningsansvaret. Din uppgift är att leda och vidareutveckla verksamheten. Du har personal-, budget- och verksamhetsansvar och rapporterar till styrelsen.

Kvalifikationer: Vi söker dig som är leg. sjuksköterska med en gedigen erfarenhet från palliativ vård. Du har flerårig chefserfarenhet med ett dokumenterat gott resultat. Som ledare är du tydlig och har förmåga att skapa engagemang och entusiasm hos dina medarbetare.
Som person är du strukturerad och utvecklingsorienterad. Du har en förmåga att framgångsrikt driva förbättringsarbete avseende säkerhet, kvalitet och effektivitet.

Tjänstgöringsgrad: 100%. Tjänsten är en tillsvidareanställning. Tillträde under våren enligt överenskommelse.

Välkommen med din ansökan inkl CV, märkt ”Verksamhetschef”, snarast och **senast den 14 mars** till styrelsens ordförande Eva Sjöblom, Slipgatan 28, 856 34 Sundsvall | eva.sjoblom@home.se

Eventuella frågor besvaras av Eva Sjöblom, Tfn 070- 575 24 42

Läs mer om Hospice på www.hospice.se

Palliativ Vård

Annonsera i landets första och enda tidning om palliativ vård.

FORMAT	PRIS
Helsida	21 500 kr
Halvsida stående	14 000 kr
Halvsida liggande	14 000 kr
Kvartssida	8 000 kr
Halvsidesuppslag	22 900 kr

Boka din annons hos:

LINDA LARSSON-LEVIN
0733-22 88 35
08-551 785 85
linda@adviser.se

Vi expanderar och söker nya kollegor!

Vill du vara med och vidareutveckla en vård som präglas av omtanke, respekt och kunskap? Palliativt Centrum vid Stockholms Sjukhem är en av landets största vårdgivare inom palliativ vård. Vården omfattar både specialiserad palliativ slutenvård och avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Vi bedriver kvalificerad palliativ vård i multiprofessionella team, där vården är inriktad på att lindra symtom och ge psykologiskt, existentiellt och socialt stöd. Verksamheten växer och vi behöver bli fler. Nu söker vi medarbetare för både sommarvikariat och tillsvidareanställningar. Läs mer om våra lediga tjänster och ansök på:
www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb

Stockholms Sjukhem

PALLIATIVT CENTRUM VÄXER.
Vill du vara med i frontlinjen för palliativ vård och utveckling?
Välkommen att arbeta med oss! Läs mer på **www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb**

Karolinska institutet bjuder in världens studenter med öppna onlinekurser.

Redan nu kan man ansöka om plats på fyra kurser som kommer att vara öppna för vem som helst oberoende av förkunskaper.

De ämnen som är klara är en kurs i beteendemedicin, en statistikkurs utifrån ett open source-verktyg, hur man bedriver och utvärderar randomiserade studier och en introduktion till ämnet global hälsa, där professor Hans Rosling är med och föreläser.

Det görs kortare videoinspelningar av föreläsningar som varvas med uppgifter till studenterna. Sen kommer det att finnas olika diskussionsforum. Läraren kommer in vid ett senare tillfälle. Förhoppningsvis kommer ett par tusen studenter att delta.

Belgien tillåter eutanasi för dödssjuka barn.

Den nya lagen innebär att barn som lider av obotlig sjukdom, lider svårt och får sina föräldrars godkännande ska på egen begäran kunna få aktiv dödshjälp av en läkare.

En psykolog ska också kopplas in och kan stoppa förloppet. I Europa tillåts dödshjälp förutom i Belgien också i Nederländerna, Schweiz och Luxemburg. Även i Nederländerna kan svårt sjuka barn få dödshjälp.

Granulox

unik NYHET för svårläkta sår

- Hemoglobinspray för alla typer av sår och sårbehandlingar
- Unikt koncept som enkelt tillför såret syre och påskyndar läkningsprocessen
- Inga biverkningar
- Lätt att applicera
- verksamt i 72 timmar

Granulox tillför såret syre och påskyndar läkningsprocessen

Läs mer på www.meteko.se

Meteko

Krönika: Johan Rheborg

FOTO: RESUMÉ

I DAG PASSERADE jag mitt barndomshus som precis blivit tömt. Min bror har bott där de senaste åren men nu sålt. Jag fick en chock. Man såg in genom fönstren och allt var utrivet. Hela köket tömt och på väggarna hade någon ritat stora kryss och skrivit kryptiska ord. Jag antar att hela huset skall göras om. Jag stod där och tittade en lång stund på det som en gång var vårt kök. Tänkte på våra familjestunder. Middagar. Tryggheten som jag kände. Framsidan med plommonträden där jag brukade äta tills jag började skita rätt i brallan mer eller mindre. Ofta på grund av att jag inte hade någon nyckel med mig. Åt massor, blev nödig och fick panik. Jag tänkte på hur jag kröp in under solstolen när mamma satt och läste på altanen. Vi hade vita Baden Baden-stolar med rödblommigt tyg, var nyinflyttade och jag byggde en koja under stolen. Varför dök just dessa minnen upp kan man ju undra. Hur kommer det sig att persienner helt plötsligt bara blir trasiga?

> Min barndom försvann där ikväll nu. Sista förtöjningen släppte.

Dom hängde på trekvart nu. Trasiga persiennbitar med jätteveck. Huset töms och då blir persiennerna gula och pensionerade? Eller? Brorsan tömde det där huset för ett par veckor sedan. Nu såg det ut som om huset ville dö. Fönstren på undervåningen var igenbommade med träskivor. Senast för ett år sedan satt vi där inne. Jag, min bror och pappa. Vi talade om pappas sjukdom med ASIH. Nu är pappa borta och huset i händerna på någon överambitiös designer. Jävlar i gatan vad tiden bara drar iväg. Min barndom försvann där ikväll nu. Sista förtöjningen släppte. Husets själ var borta. Förstår någon vad jag menar? Jag vet inte vad jag skall säga. Jag ville kräkas. Det skulle ha känts bättre om vi bränt ner huset. Jag vill aldrig mer se det.

Johan Rheborg

Publicerad med tillstånd av författaren.
Tidigare publicerad som blogginlägg.

Patientfallet: Sonja

Sonja, 45 år, inkommer på palliativ vårdavdelning med diagnosen alkoholrelaterad levercirrhos och hepatit. Är nykter sedan en tid tillbaka. Hon har under senaste halvåret vårdats på sjukhus av och till för försämrat allmäntillstånd.

BARNENS PAPPA avled för fem år sedan i en cancersjukdom på samma vårdavdelning som Sonja nu kommit till. Dödsfallet gick snabbt och var traumatiskt framför allt för dottern, Sara som sedan flera år tillbaka var familjehemsplacerad hos sin faster och farbror. Sara har haft en del psykiatriska symtom efter faderns död och har fått hjälp genom BUP.

Vårdteamets strategi är att, förutom symtomlindring för Sonja, kommunicera med och stödja barnen, direkt eller genom deras faster och farbror. I samtal med dem kommer man överens om att låta Sara och Johan vara inkluderade i det som sker med Sonja, så mycket de vill och orkar, och att ge dem utrymme för stöd och svar på sina frågor när de besöker avdelningen.

Under vårdtiden repar sig Sonja från sin leversvikt till en början och man börjar fundera över om hemgång med hemtjänst och ASIH skulle vara möjlig. Hon går uppe och har börjat äta bättre. Hemgång till den missbrukande sambon framstår dock inte som något bra alternativ, och det vill inte heller Sonja.

Efter en tid syns en ökande trötthet med lite oklar bakgrund hos Sonja. Hon blir sängliggande, är nedstämd, tänker mycket på sina barn och pratar ibland om dem med nattpersonal. Hon har då och då stark ångest. Så småningom tolkas hennes tillstånd som psykosomatiskt; hon ”sörjer sitt liv” och de försummelser och svek som missbruket inneburit, inte minst mot barnen. Nu när hon är nykter och trygg i vårdpersonalens omsorg, kan hon släppa fram de känslor som hon så länge förträngt och druckit sig ifrån.

Under hela vårdtiden har hon besök av barnen, Sara tillsammans med sin faster, Johan kommer oftast ensam efter sitt arbete. Flera informerande samtal hålls, kuratorn har stödsamtal med dem.

Efter flera veckor börjar Sonjas tillstånd att sakta förbättras; hon kommer upp i rullstol och vill bland annat delta i skapande aktiviteter på arbetsterapin tillsammans med Sara. En ganska lugn och positiv tid börjar, och efter ytterligare några veckor där Sonja blir allt stabilare, beslutas att inleda en vårdplanering för ett annat boende. Detta tas upp i ett nytt möte med Johan och fastern. De betonar vikten av att detta inte bör ligga för långt bort så att barnen kan fortsätta att hålla den kontakt de nu byggt upp med sin mamma och prata med henne så länge hon lever. Sonja åker hem med arbetsterapeuten för att ordna med praktiska saker. Hon tycker det är jobbigt att möta sin sambo som ibland är alkoholpåverkad.

Ett vårdplaneringsmöte äger rum på avdelningen där Sonja, sjuksköterska, kurator, Johan och fastern deltar. Biståndshandläggaren är helt inne på en utskrivning till hemmet med hemtjänst och har invändningar mot att vårdteamet och de närstående tidigare samtalat om vilket alternativ som är det bästa. Diskussion uppstår om Sonjas sjukdom och behov, och om hur lång återstående tid Sonja har att leva. Sonja orkar inte lyssna mer, utan åker in på sitt rum. Biståndshandläggaren begär ADL-status och läkarintyg och vill ha ett enskilt samtal med Sonja innan beslut tas.

Dagarna efter mötet försämras Sonja. Andningen är rosslig, hon är ledsen och säger till sjuksköterskan att ” det är nog dags att dö”. De närmaste dagarna blir hon orolig och ibland förvirrad. Andningsproblemen kvarstår, hon blir allt tröttare och sover mer.

Vårdplaneringen avstyrs, de närstående besöker henne och vårdplan enligt LCP inleds. Ett nytt brytpunktssamtal hålls med Johan och fastern, och en läkare har ett enskilt samtal med Sara.

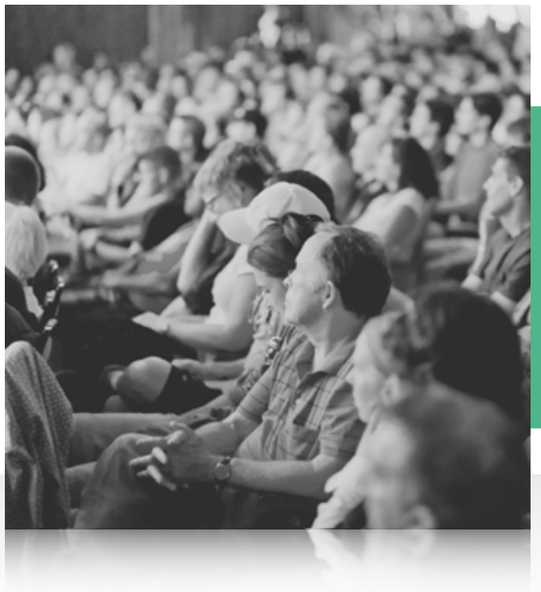
Efter ytterligare någon dag dör Sonja på natten i närvaro av en sjuksköterska. Barnen och fastern kommer och tar avsked, Sara går in i rummet bredvid (för tillfället tomt) där hennes pappa dog och sitter där ensam en lång stund tills läkaren går in till henne. Senare på dagen kommer också sambon och tar adjö.

Kuratorn ringer upp fastern någon vecka senare. De är ledsna, men det går trots allt ganska bra. Sara och Johan börjar sakta orientera sig mot sin vardag igen.

Några frågor att diskutera:

- Kan vårdpersonalen stödja patienters behov av att få slutföra, sörja det som gått fel och kunna försonas med livet som det blev, innan det tar slut? Om ja på vilket sätt.
- Barnen behöver möta och lära känna sin förälder för att kunna uppnå någon form av försoning, innan de måste skiljas och det är försent. Att i någon mån kunna hela det som varit trasigt och kanske bättre förstå och acceptera sig själv och sin bakgrund, för att kunna gå vidare i livet. Hur kan barnens behov uppmärksammas och stödjas?
- På vilket sätt kan patientens symtombild påverkas av vårdteamets lyhördhet eller bristande lyhördhet? Beskriv ett annat än det beskrivna förhållningssättet från personalen som eventuellt kunnat påverka patienten i en mer positiv riktning.

Nästa nummer



Spaning på palliativ vård

Vi presenterar delar ur innehållet av den 3:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård som äger rum i Göteborg 4-5 mars 2014.

3:e nationella konferensen
i palliativ vård
Göteborg 4-5 mars 2014

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Nationella Rådet för Palliativ Vård

www.palliativ2014.se

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
Telefon 08-617 93 04
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

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

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

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

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

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

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

Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.fsip.se

Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund
– Sektionen för onkologi och palliativ medicin
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.fsa.se/Om-forbundet/Utskott/onkologi ochpalliativvard

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

SFPO

SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO växer. Vi närmar oss 400 medlemmar vilket är mycket glädjande och fler ska vi bli. Uppmana gärna dina kamrater att bli medlem i SFPO!

Närmare 40 av föreningens medlemmar är nu diplomerade i palliativ omvårdnad. Det känns helt fantastiskt att intresset för diplomering är så stort.

Ta tillfället i akt att besöka Umeå, 2014 års kulturhuvudstad. Boka in den 8-9 maj för vårens utbildningsdagar och årsmöte. Som kvällsföreläsare den 8 maj kommer Lotta Gray. Lotta Gray har figurerat i de flesta tv-soffor och radioprogram och var en av 2011-års vinterpratare i P1. Hon blev årets mammahjälte 2009. Hon skriver krönikor och debatterar för en bättre cancervård och för tre år sedan blev hon årets Örebroare. Lottas föreläsningar inspirerar. Med stort mod och med viktigt budskap berättar hon om hur hon har valt att tackla sitt livs svåraste match.
Den 9 maj kommer bland annat Bertil Axelsson, docent i Palliativ medicin vid Umeå universitet samt överläkare på Storsjögläntans Palliativa team, Östersunds sjukhus, att prata på temat ”Få i sig bör man, och ändå dör man”. Hela programmet finns tillgängligt på SFPO:s hemsida.

Inom SFPO finns ett nätverk för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård med cirka 60 medlemmar. Vi tar gärna emot nya medlemmar som är intresserade av forskning inom palliativ vård. Medlemskap förutsätter att man är sjuksköterska, har disputerat eller är doktorand eller på annat sätt aktivt bedriver forskning inom området samt är medlem i SFPO.

Du som är intresserad av medlemskap i nätverket kontakta gärna **Jane Österlind**, jane.osterlind@esh.se
för mer information. **www.swenurse.se/palliativomvardnad**

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk är ett nätverk för alla som är intresserade av och arbetar för och med palliativ vård. SPN består av en hemsida samt ett månatligt kostnadsfritt elektroniskt nyhetsbrev. På hemsidan www.stockholmssjukhem.se/spn finns aktuell information om palliativ vård, dokument och länkar i det palliativa intresseområdet.

SPN utgör en del av det Nationella Rådet för Palliativ Vård och bidrar till det Nationella Rådet med att sprida nyheter och annan information om palliativ vård. SPN:s kansli finns på Stockholms Sjukhem, sedan starten 2002, och stöds men är oberoende av Stiftelsen Stockholms Sjukhem.

Vill du ha nyhetsbrevet till din e-postadress så uppge namn yrkestillhörighet och arbetsplats och anmäl dig till **infospn@stockholmssjukhem.se**

Vi vill gärna ha kunskap om vad som sker i den palliativa vården ute i landet och tar tacksamt emot information.

Hör av dig till: **infospn@stockholmssjukhem.se**

Sylvia Sauter
Koordinator

Carl Johan Fürst
Överläkare

UFPO

UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Undersköterskor för palliativ omvårdnad – UFPO anordnar en utbildningsdag den 28 april 2014 i Örebro kl. 09.00 – 17.00

BLAND PROGRAMPUNKTERNA:

- **Hur ska jag orka?**
  Lars Björklund, präst och själavårdare på Sigtunastiftelsen
- **Rapport från nationella konferensen**
- **En undersköterskas tankar och funderingar**
  Anna-Karin Byström, undersköterska Munkfors kommun
- **”När en förälder får cancer”**
  Johanna Joneklav, och Katrin Batfai Jansson, Onkologiska kliniken Universitetssjukhuset Örebro

Årsmöte UFPO
Senaste anmälnings- och inbetalningsdag är den 7 april 2014
Kostnad: Medlem i UFPO 600: - Icke medlem 1200:-
I anmälningsavgiften ingår förmiddagsfika, lunch och eftermiddagsfika.

Du är välkommen att anmäla dig via **www.ufpo.se** där det finns ytterligare information och anmälningsblankett.

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Sjukhuskyrkan finns på de allra flesta sjukhus i Sverige.
Arbetslagen kan bestå av präster, pastorer, diakoner, sociionomer och musiker. Personalen är anställd av de lokala församlingarna i sjukhusens närområde.

Sjukhuskyrkan är ekumenisk, vilket innebär att olika kristna kyrkor samarbetar. Den största arbetsgivaren är Svenska kyrkan. På stiftskanslierna inom Svenska kyrkan finns vanligtvis en stiftshandläggare med särskilt ansvar för Sjukhuskyrkan

Sjukhuskyrkan är det samlande namnet för den andliga vården inom hälso- och sjukvården. Målgrupperna är patienter, närstående och personal.

Sjukhuskyrkan ingår som en naturlig del i det vårdande arbetet. Dess främsta uppdrag är att se och bekräfta andliga och existentiella behov utan krav på varken religionstillhörighet eller trosuppfattning.

Sjukhuskyrkan förmedlar också kontakt med andra religioner och samfund.

Sjukhuskyrkans personal har tystnadsplikt och för inga journaler.

Konkreta exempel på arbetsuppgifter inom Sjukhuskyrkan är:

Enskilda samtal och själavård, krisstöd vid akuta händelser, avskeds-och minnesstunder, vigslar, dop, enskild nattvard, gudstjänster och andakter, samtal och reflektionsgrupper med personal, utbildningsinsatser för vårdpersonal och studenter.

Sjukhuskyrkan

www.sjukhuskyrkan.se
www.eurochaplains.org

Fysioterapeuterna - sektionen för onkologi och palliativ medicin

Sektionen för onkologi och palliativ medicin är en av sektionerna inom Fysioterapeuterna. Den bildades 1991 som Onkologisektionen för att samla de fysioterapeuter/sjukgymnaster som möter patienter med symtom och funktionshinder orsakade av onkologisk sjukdom och/eller behandling. Tio år senare bytte sektionen namn och utvidgades till att även omfatta de fysioterapeuter/sjukgymnaster som arbetar inom den palliativa vården, med flera diagnosgrupper och vård i livets slutskede.

Sektionen fungerar som ett nätverk för fysioterapeuter/sjukgymnaster inom området och verkar för utbildning och kunskapsspridning. Sektionen anordnar varje år två utbildningsdagar som tar upp aktuella ämnen och forskning.
Inom sektionen finns intressegrupper för palliation, hematologi och lymfologi.

Det finns idag nio specialister i onkologi inom sektionen.
Från att tidigare roterat mellan de olika regionerna består den nya styrelsen av medlemmar från olika delar av landet.

ORDFÖRANDE I SEKTIONEN
Jessica Nordlandet
ordforande@onkologisektionen.se

LEDAMOT I NRPV
Ulla Frymark
ulla.frymark@stockholmssjukhem.se
tel 08-617 12 09

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

RESERVERA 3-4 APRIL 2014 – för SFPM:s vår- och årsmöte!

VAR: Louis de Geer Konsert och kongress i Norrköping
NÄR: start före lunch 3 april, avslutas med lunch 4 april
Boende och deltagaravgift: Info kommer på SFPM:s hemsida

UR PROGRAMMET:
De fyra arbetsgrupperna redovisar resultat – samt diskussion.

- Allmän och specialiserad palliativ vård - var drar vi gränsen?
- Hur planerar vi inför införandet av palliativ medicin som ny tilläggsspecialitet?
- Hur ser den framtida läkarrollen ut för palliativmedicinaren?
- Hur implementeras vårdprogram, riktlinjer och författninga för palliativ medicin i landsting och kommuner?
- Palliativa nyheter och omvärldsspaning, Peter Strang, prof.

FÖRENINGEN FÖR SOCIONOMER INOM PALLIATIV VÅRD

Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård SIP är en nationell intresseförening för socionomer verksamma inom palliativ vård som bildades i september 2002. Föreningens uppgift skall enligt stadgarna vara att:

- **Bevaka och verka för utveckling av det psykosociala innehållet i palliativ vård**
- **Främja samarbetet mellan medlemmarna och med andra yrkeskategorier inom arbetsområdet (teamarbete)**
- **Aktivt verka som remissorgan och delta i den samhälleliga debatten inom området**
- **Främja och utveckla medlemmarnas kompetens inom det palliativa området samt verka för ändamålsenlig utbildning på grund- och påbyggnadsnivå**

Genom att fokusera på det psykosociala innehållet i palliativ vård respektive yrkeskompetensen, är målet att föreningen skall fungera som ett forum, där medlemmarna kan förmedla relevant och intressant information, tips och idéer till varandra via styrelsen och hemsidan.

Ett annat mål är att anordna årliga studiedagar för kunskapspåfyllnad och erfarenhetsutbyte som en kvalitetshöjande faktor när det gäller utveckling av yrkeskompetensen. Föreningen ska verka för att man i socionomutbildningen erbjuder kurser relevanta för yrkesfunktionen inom det palliativa området och utnyttja den kompetens som föreningens medlemmar utgör.

Vikten av teamarbete framhålls i samband med palliativ vård och föreningen ska söka samverkan i gemensamma frågor med övriga yrkesföreningar, som idag finns inom området.

Föreningen vill ta tillvara och bevaka såväl yrkeskompetensen som kvalitén på den palliativa vården genom att fungera som remissorgan och genom att på samhällsnivå sprida information om vunna erfarenheter och identifierade behov inom denna del av vården, sett ur patienters och närståendes synvinkel.

För att bli medlem i föreningen krävs att man är socionom och verksam inom palliativ vård, oavsett organisation eller huvudman.
Som medlem får du billigare avgift på föreningens egna utbildningsdagar, Nationella konferensen i palliativ vård och på EAPC:s (European Association for Palliativ Care) europeiska konferenser.
Du får också Tidskriften Palliativ Vård - Tidskriften för palliativ vård i Sverige i pappersformat.

Medlemsavgiften, 200 kr/år för yrkesverksam och 100kr/år för pensionär insättes på föreningens bankgiro nr 5425-0394.
Ange ditt namn på inbetalningen. Skriv sedan ett mail med namn, arbetsplats, telefonnummer till någon i styrelsen .

För kontakt www.fsip.se

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella Rådet för Palliativ vård – NRPV är en ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.
NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området. Läs mer på **www.nrpv.se**

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR
Sylvia Sauter
Leg. sjukgymnast,
Stockholm, DIHR
Koordinator
Tel: 08 – 617 93 04
info@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindquist
Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Elisabeth Löfdahl
Överläkare, processledare, Göteborg
SFPM

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

ANNONSER
Adviser Försäljning AB
Linda Larsson-Levin
0733-22 88 35
08-551 785 85
linda@adviser.se

GRAFISK FORM
Jesper Olsson

TRYCK
DanagårdLiTHO

UPPLAGA
5000

ISSN
2001-841X

FOTO OMSLAG
Shutterstock

UTGIVNINGSPLAN
Nr. 2 - Spaning på palliativ vård
Nr. 3 - Dödsplats Sverige
Nr. 4 - Sår i kropp och själ

PRENUMERATION
4 nr/år Pris 200:-
För att prenumerera på *Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige* gå till:
www.nrpv.se

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

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige tar inget ansvar för material som ej är beställt. Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

Justerbar kompression för reducering av ödem

juxtalite är ett effektivt, tidsbesparande och prisvärt alternativ till omständig bandagering.

Justerbara kompressionsmaterial reducerar svullnad med fantastiska resultat. I takt med att ödemet minskar justeras materialet enkelt så att korrekt kompression alltid bibehålls.

Läs mer om fördelarna på vår hemsida: www.medi.se

CIRCAID by medi

www.medi.se

medi. I feel better.

MaxXcare hälavlastning

Perfekt form och komfort

Invacare® MaxXcare hälavlastning ger utmärkt komfort för brukare med hög risk att utveckla trycksår. Hälavlastningen kan även användas som ytterligare åtgärd för existerande trycksår på hälen och vristen.

Invacare® MaxXcare hälavlastning minskar smärta under längre perioder av sängläge samt hjälper till att förhindra droppfot.

Invacare® MaxXcare hälavlastning är en produkt som bygger på principen att avlasta med inkapslad luft.

Finns i två storlekar, standard och XL.

JUST NU till kampanjpris!

Köp 4 betala för 3!

Nu 1485 kr ex moms!

(Ord pris 1980 kr ex moms)

*Uppge kampanjkod **M-CARE13** vid beställning*

Kampanjen gäller till 15 april 2014

www.invacare.se

VICAIR

INVACARE

Yes, you can.®