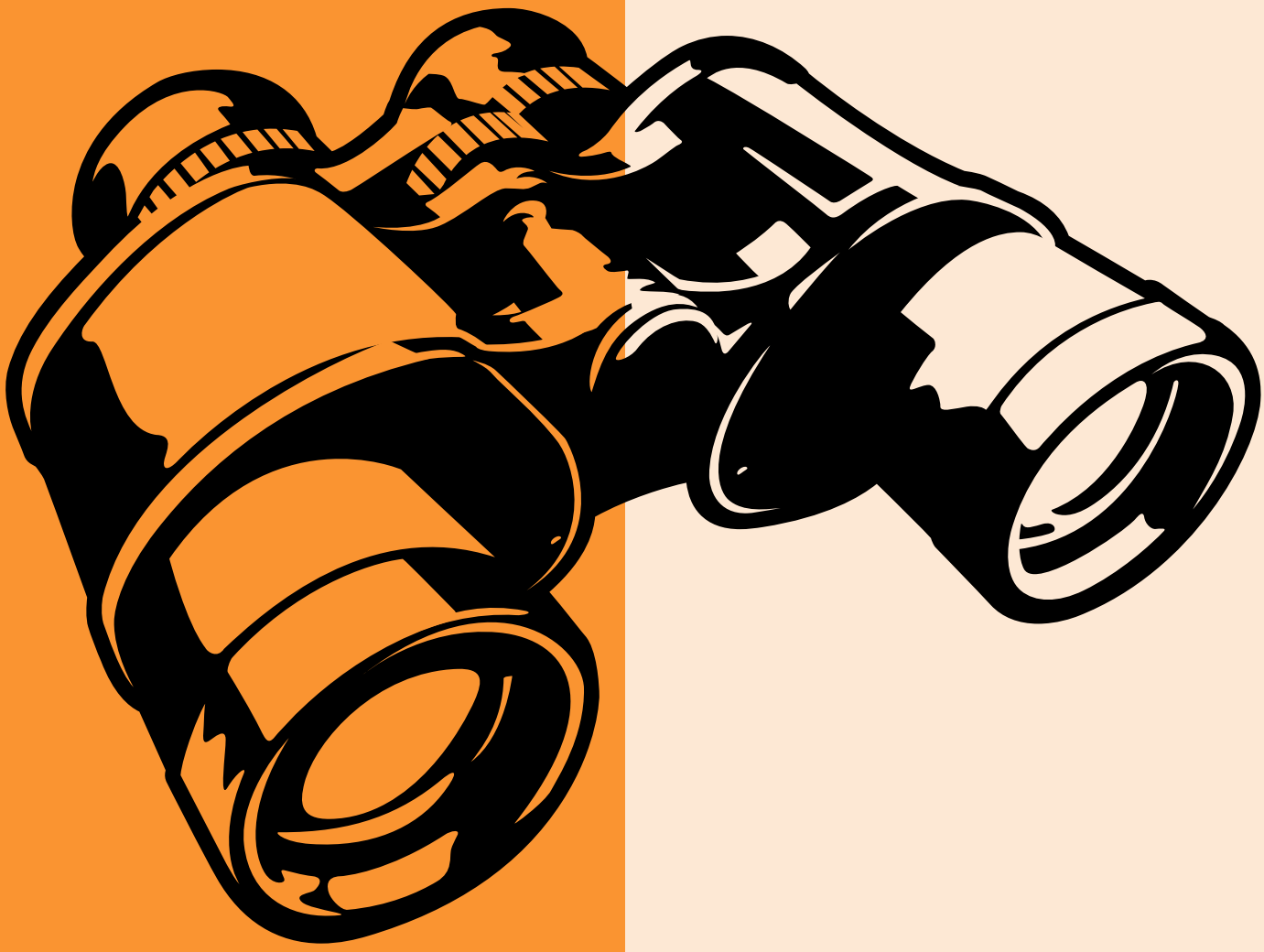
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2018



TEMA:

Spaning på palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING? – BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

- MOVENTIG® (naloxegol) är en µ-opioid-receptor-antagonist som verkar perifert i magtarmkanalen utan att påverka smärtlindringen.[1]
- MOVENTIG® tas som en daglig tablett under hela opioidbehandlingen.[1]
- MOVENTIG® kan användas tillsammans med alla opioider oavsett dos och administrationsform.[1]

REFERANSER:
1. MOVENTIG Summary of Product Characteristics, September 2016.

KYOWA KIRIN

Kyowa Kirin AB | Torshamnsgatan 39 | SE-164 40 Kista | Sweden
Tel +46 8 50 90 74 10 | E-post: infose@kyowakirin.com |
www.kyowa-kirin.com

moventig naloxegol

Behandla OIC utan kompromiss med smärtbehandlingen[1]

▼ **Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.**

MOVENTIG® (naloxegol) 12,5 mg och 25 mg filmdragerade tabletter, Rx, (F). Naloxegol fungerar som en perifert verkande my-opioidreceptorantagonist i magtarmkanalen och minskar därmed de förstoppande effekterna av opioider utan att påverka den opioidmedierade analgetiska effekten på centrala nervsystemet. Rekommenderad dos av Moventig är 25 mg en gång dagligen (12,5 mg för specialpopulationer). För patienter som inte kan svälja tabletten hel kan Moventigtabletten krossas till ett pulver och blandas i vatten. Blandningen kan också administreras genom en nasogastrisk sond. **Indikation:** Behandling av opioidorsakad förstoppning (OIC, opioid-induced constipation) hos vuxna patienter med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. För definition på "otillräckligt behandlingssvar på laxermedel", se nedan.# För information om kontraindikation, försiktighet, biverkningar, pris och doseringar, se www.fass.se. **Moventig har subvention med begränsning:** Subventioneras endast för patienter med opioidorsakad förstoppning med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. www.tlv.se.

För att kategoriseras som otillräckligt behandlingssvar på laxermedel måste patienten under de senaste två veckorna haft OIC-symtom av minst måttlig allvarlighetsgrad samt behandlats med laxermedel av minst en laxermedelsklass under minst fyra dagar. SPC 2016-09-30.

Spaning på palliativ vård

Nationella Rådets 5:e Nationella Konferens i Palliativ Vård genomfördes i samverkan med Stockholms Sjukhem och Ersta Sköndal Bräcke Högskola. I Folkets hus trängdes den 21 – 22 mars drygt 850 deltagare som verkade ha ett intensivt utbyte av varandra, utställarna och av de olika programpunkterna. Många kommenterade att det är så givande att mötas med andra som också är intresserade av palliativ vård och att höra hur andra gör. Att kunna utbyta erfarenheter och att kunna välja mellan så många olika föreläsningar tyckte också de flesta, oavsett tidigare erfarenheter eller kunskapsnivå, var både spännande och lite frustrerande. Läs mer om vad några deltagare tyckte på sid 14. Eller hur är det egentligen att delta i en konferens? En erfaren deltagare men även konferensarrangör delger sina reflektioner på sid 28.

I samband med inledningen av konferensen så hölls det en tyst minut för att hedra och minnas Olav Lindqvist. Olav var medlem i redaktionen sedan tidskriften startade och hans helt oväntade dödsbud kom bara några dagar före konferensen, där han skulle ha deltagit i flera programpunkter. Denna gång har vi hoppat över språkfrågan, som Olav ofta skrev, och istället har vi en text om Olav och hans gärning se sid 38.

Merparten av innehållet i det här ”spaningsnumret” utgörs av presentationer från konferensprogrammet. Det är vårt sätt att ge ett smakprov av programmet som pågick under två dagar med 70 postrar och en mängd föreläsningar under sex parallella sessioner.

Vi har valt ut artiklar om klåda på sid 8, strukturerade ronder till akutsjukvården på sid 10, patienternas upplevelse av sin förändrade kropp på sid 18 - och mycket, mycket mer.

Denna gång har vi med två debattartiklar. Det handlar om olika syn på det nyligen införda vårdvalet som finns i Stockholm för patienter som vårdas inom ASIH. Två röster från politiken om palliativ vård i hemmet. Vad tycker du som arbetar i vården? Om och i så fall hur har din och patientens situation förändrats?

Hör av dig till tidskriften@nrpv.se och berätta.

Palliativguiden – specialiserad palliativ vård i Sverige finns på www.nrpv.se . Varje verksamhet ansvarar för att den information som finns på hemsidan är uppdaterad och aktuell. Men vad innebär det att den palliativa vården är specialiserad? Läs om en möjlighet att få begreppet förtydligat på sid 32.

Nästa nationella palliativa konferens äger rum i Östersund den 11 - 12 mars 2020. Nu är det är dags att tänka till och att planera för det utvecklingsarbete eller projekt du vill presentera då.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema**: Spaning på palliativ vård
6. Från konferensen
8. Klåda i palliativ vård
10. Varför söker patienter palliativ vård på akutmottagning
12. Digitala lösningar för glesbyggden
14. Röster från konferensen
17. Att sätta färg på vården
18. Min förändrade kropp - min förändrade vardag
19. Spaning på konferensens psykosociala perspektiv
20. Strukturerade palliativa ronder i akutsjukvården
22. Att träna i grupp med patienter i palliativ vård
24. Spinal kateter som smärtbehandling
25. Narriativ medicin
28. Att gå på konferens - investering eller kostnad
29. Krönika
30. Intervju med Birgit Rasmussen
32. Palliativguiden - förslag till utveckling
34. Min dotter Anna dog 41 år gammal
36. Debatt
38. Till minne av Olav
37. Vetenskaplig kommentar
38. Medlemssidor

On the Seashore (Modern Iphigenia), Anselm Feuerbach

Begravningsblues

Stanna alla klockor, stäng av din telefon,
tysta hunden med ett ben där den gläfser i vrån,
täck över pianot och låt kistan bäras ut
till de sörjandes tårar och trummans förstämda salut.

Må flygplanens klagan betyga vår nöd
där de ristar sitt budskap i skyn: "Han är Död",
klä duvorna i kräppkragar på städernas torg,
låt polisen bära svarta handskar av sorg.

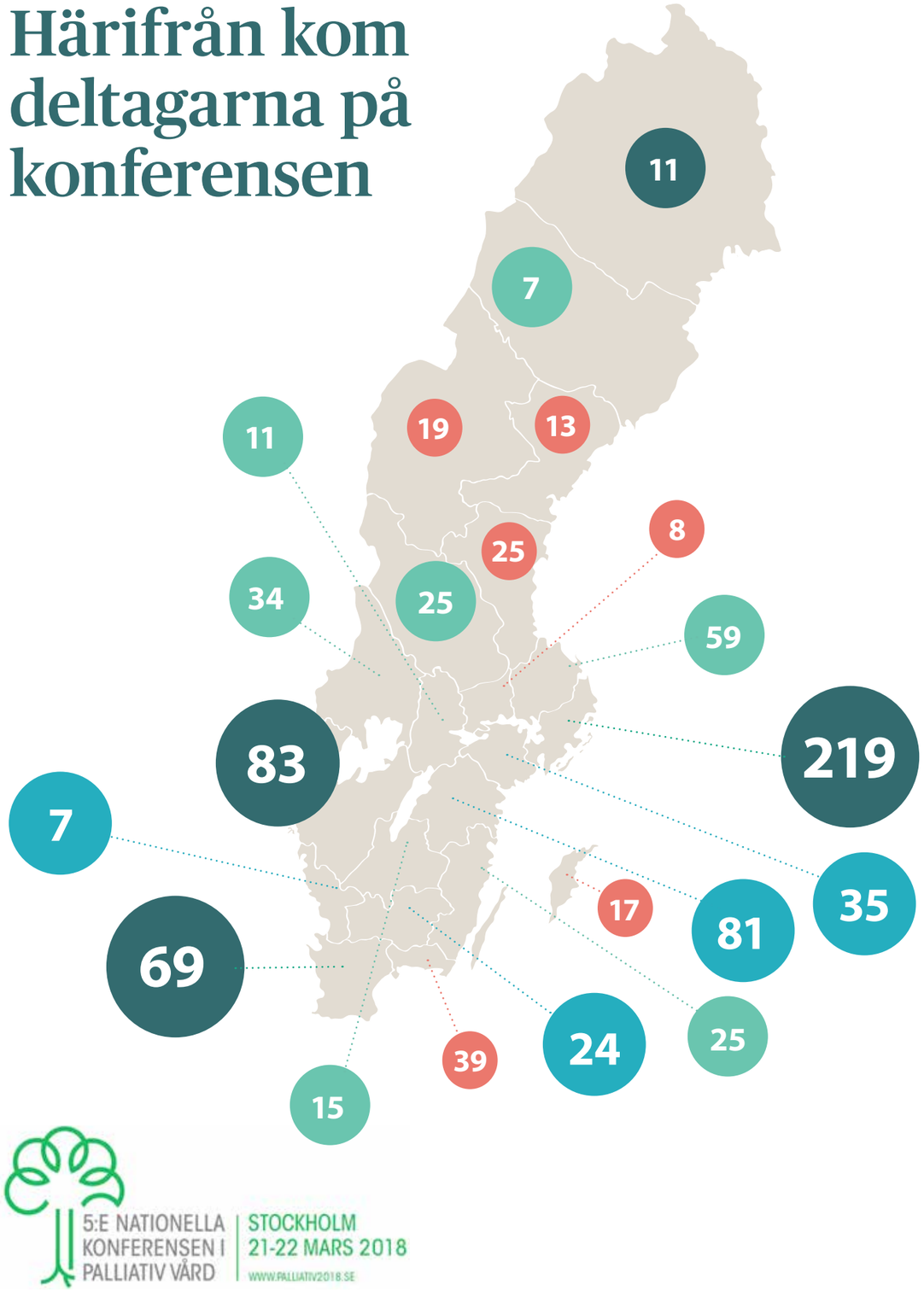
Han var mitt norr, mitt söder, mitt väst och öst,
min arbetsvecka och min söndagströst,
min dag, min afton, mitt tal, min sång;
jag visste inte att kärleken skulle ta slut en gång.

Stjärnorna behövs inte; blås ut varenda en.
Montera ner molnen och ta isär solen sen,
sopa ren skogen och töm haven på deras innehåll;
ty från och med nu spelar ingenting mer någon roll.

WH Auden
Översättning Bengt Jangfeldt

Tema: Spaning på palliativ vård

Härifrån kom deltagarna på konferensen



Har du någon gång tänkt på din egen död?

TEXT // REDAKTIONEN

Frågan ställdes till deltagarna via konferens-appen under den 5:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård – på samma sätt som den ställdes till deltagarna i den 4:e Nationella Konferensen som hölls i Malmö för två år sedan. Utgångspunkten förfrågan var Cicely Saunders utsaga att först måste du veta var du har din egen död innan du kan hjälpa andra.

Vid konferensen i Malmö 2016 var det 316 av 800 deltagare som svarade på frågorna och vid årets konferens i Stockholm var det 361 av 850. Det innebär en svarsfrekvens runt 40 procent vid båda tillfällena.

- Har du någon gång tänkt på din egen död?
- Om du får veta att du har en obotlig sjukdom och skulle ha möjlighet att påverka ditt döende. Hur skulle du vilja dö?

ANLEDNINGEN TILL ATT vi återkom med samma fråga var att vi ville veta om den dödshjälpsdebatt som pågått de senaste åren hade påverkat deltagarnas svar. Skulle flera denna gång svara att de önskade läkarassisterat självmord om de hade möjlighet att påverka sitt eget döende?

Enkätsvaren visade ingen skillnad när det när det gällde läkarassisterat självmord. Däremot var det fler som inte ville dö på sjukhus.

Något som framkom i de öppna kommentarerna, kommentarer som även fanns vid förra enkäten, var att hospice var ett intressant alternativ som många hade velat ha med bland möjliga svarsalternativ. Det är lite oklart om hospice används som en synonym till korttidsboende, vård- och omsorgsboende eller till en specialiserad palliativ slutenvårdsenhet. Men oavsett detta var det tolv av 87 som lämnat kommentarer som nämnde hospice 2016. I år svarade tio av 97 att de också hade velat ha hospice med.

DET FINNS FÅ hospice i Sverige, de är ojämnt fördelade över landet och det är inte helt klart på vilken vårdnivå de olika hospicen befinner sig. Allmänheten talar inte sällan om hospice vilket då ofta avser vård i ett vackert hus på ett naturskönt läge. Det vore bra med ett klargörande och en definition av hospice.

De som inte vill tänka på sin egen död var exakt lika många, eller få, som vid förra tillfället. Det är två personer som svarat så. Intressant med tanke på vilket arbetsområde palliativ vård är.

Har du någon gång tänkt på din egen död?

	2016	2018
Ja ofta	193 (61%)	214 (59%)
Någon gång	120 (28%)	146 (40%)
Vill inte	2 (1%)	2 (0,5%)

Om du får veta att du har en obotlig sjukdom och skulle ha möjlighet att påverka ditt döende hur skulle du vilja dö? Flera svar är möjliga.

	2016	2018
God palliativ vård hemma	277 (75%)	282 (77%)
Dö på sjukhus	28 (8%)	16 (4%)
Läkarassisterat självmord	29 (8%)	22 (6%)
Vet ej	36 (10%)	45 (12%)

Klåda i palliativ vård

TEXT // JONAS BERGSTRÖM

Margareta är en 59-årig kvinna med Mycosis fungoides i sent skede. Hennes hud är kraftigt påverkad av grundsjukdomen och hon har en uttalad klåda under dygnets alla timmar. Dessutom fryser hon mycket på grund av sin skadade hud. Margareta är helt och hållet medveten om att hon har en begränsad tid kvar att leva. Hon tycker att hon egentligen skulle ha det ganska bra om det inte vore för denna ytterst besvärande klåda. Behandling med kortison och antihistamin ger inte mycket lindring. Det hon tycker känns bäst är att ta långa duschar, ofta flera gånger per dag.

Klåda kan hos en del av de patienter vi möter i den palliativa vården vara ett besvärande symtom som påverkar livskvaliteten negativt. En mängd olika tillstånd, som vi ser dagligen, har potential att ge symtomgivande klåda .

Tabell 1 Tillstånd som kan ge klåda

Njursvikt
Hjärtsvikt
Gallvägsstas
Lymfom
Hjärntumörer
Multipel skleros
Opioidinducerad klåda
Läkemedelsbiverkningar
Paramalign klåda

Klådans fysiologi

Kunskap om de neuroanatomiska orsakerna till klåda är viktig för att förstå vilka behandlings-alternativ som finns. Klådreceptorn är okänd men troligen startar signalen genom en retning av fria nervändar i övergången mellan epidermis och dermis. Signalen leds sedan via omyeliniserade C-fibrer till ryggmärgens bakhorn där den kopplas om för att via ryggmärgen nå hjärnans högre centra och det är där som upplevelsen av klåda uppstår.

När man har klåda får man en klådreflex som leder till att man kliar sig. Detta är en reflex som är jämförbar med att dra bort en kroppsdel från ett smärtsamt stimuli. Genom kliandet skickas hämmande signaler via myeliniserade Aδ-fibrer till ryggmärgens bakhorn där de kopplas om och går vidare upp till hjärnan och minskar upplevelsen av klåda.

Klåda kan börja perifert i huden genom ett stimuli eller av en pruritogen - ett klådretande ämne. Klåda kan även bero på en neuropatisk retning av en påverkad eller skadad nervbana. Den neuropatiska klådan kan antingen vara perifer som vid till exempel postherpetisk klåda och uremi eller central som vid multipel skleros och hjärntumörer. Ett tredje alternativ är centralt inducerad neurogen klåda vilket är fallet vid till exempel gallvägsstas och paramalign klåda. Det är även viktigt att komma ihåg den psykogena klådan.

Ofta tänker man på histamin som den substans som ger klåda men det finns även andra pruritogener. Det verkar finnas minst två perifera mekanismer, en som är histaminaktiverad och en som aktiveras av andra pruritogener. Detta kan vara en av orsakerna till att behandlingsstrategin med antihistaminer inte alltid är meningsfull hos patienter med klåda.

Tabell 2 Exempel på pruritogener

Histamin
Serotonin
Opioider
Prostaglandiner
Cytokiner
Proteaser
Substans P (via bl.a. NK1 receptorer)
Somatostatin
Kolecystokinin

Icke farmakologisk behandling av klåda

När det gäller den icke farmakologiska behandlingen av klåda är det viktigt att överväga att åtgärda en eventuell gallvägsstas, att göra en genomgång av läkemedelslistan för att hitta mediciner som orsak till klådan samt ge frekvent insmörjning med olika mjukgörande medel. Det finns även andra ickefarmakologiska åtgärder att pröva och informera om. Ofta krävs hela det palliativa teamets kompetens för att hjälpa patienten.

Tabell 3 Icke farmakologiska åtgärder mot klåda

Åtgärda gallvägsstas
Gå igenom medicinlistan
Insmörjning med mjukgörande kräm, salva eller lotion
Badda med handsprit/mentolsprit
Minska risk att klia sönder huden (tunna handskar)
Använd luftiga kläder, bomull
Undvika att bli för varm, framför allt nattetid
Öka luftfuktigheten i sovrummet
Undvik uttorkande tvålar
Undvik långa varma bad – ger ofta mer klåda efteråt

Farmakologisk behandling av klåda

Det finns en mängd olika farmakologiska behandlingsmöjligheter att pröva när antihistaminer och kortisonpreparat har använts utan önskvärd symtomlindring. Det är därför viktigt att byta läkemedelsstrategi eller göra tillägg av någonting annat när behandlingen inte fungerar eller ger tillräcklig symtomlindring.

Genom att tänka på de mekanismer som ger klåda och vilka pruritogener som kan vara inblandade kan man få hjälp med att välja behandlingsstrategi.

Tabell 3 Icke farmakologiska åtgärder mot klåda

Hög ålder	Torr hud, ökad känslighet för histamin i huden
Gallvägsstas	Ökad mängd endogena opioider, ökad serotoninutsöndring
Paramalign klåda	Histaminutsöndring från basofiler, utsöndring av serotonin
Njursvikt	Påverkan på cytokiner, ökade mängder Substans P, perifer neuropati, obalans mellan opioidreceptorer
Behandling med tyrosinkinashämmare och anti-EGFR	Ökande mängd NK1 receptorer i mastceller och keratinocyter i inflammerade områden

En del läkemedel mot klåda har studerats i randomiserade kontrollerade studier. Paroxetin verkar fungera vid ideopatisk klåda och sertralin är studerat vid gallvägsstas. Gabapentin givet efter dialys har gett effekt mot uremisk klåda och naltrexon kan fungera mot klåda både vid uremi och gallvägsstas.

Många av de läkemedel som finns beskrivna för symtomlindring vid klåda är dessutom läkemedel vi är väl förtrogna med inom palliativ vård.

Tabell 5 Farmakologisk behandling mot klåda i palliativ vård

Prednisolon	Vid inflammerad hud 10-20mg/dygn
Capsaisinkräm/plåster	Vid lokaliserad klåda
Hydroxizin	Antihistamin, sedativ till natten 10-25mg/dygn
Levomepromazin	Antihistamineffekt, sedativ till natten, 6-25mg till natten
Bensodiazepiner	Ibland lika effektivt som antihistamin till natten
Paroxetin	Vid malign och icke malign klåda, 5-20mg/dygn
Sertralin	Vid gallvägsstas, malign och icke malign klåda, 50-100mg/dygn
Mirtazapin	Vid paramalign klåda, vid lymfom, 15-30mg till natten
Naltrexon	Vid uremi 50mg/dygn, vid kolestas 12,5-250mg/dygn
Acetylcalicylsyra	Vid polycytemia vera, 300mg 1-2 ggr/dygn
Kolestyramin	Vid gallvägsstas 4g 2ggr/dygn
Gabapentin	Vid uremisk klåda, 100-400mg efter dialys, vid neuropatisk klåda
Aprepitant	Vid klåda som beror på mab/nib
Ondansetron	Vid opioidutlöst klåda, eventuellt vid kolestas/uremi
Propofol	Specialistpreparat, ges i icke sederande dos

Margareta är så påverkad av sin klåda att någonting behöver göras och det fort. Hennes antihistamin sätts ut då hon bara blir trött av den och den inte verkar ge någon effekt mot klådan. Hon blir istället insatt på paroxetin men med tveksam effekt. En höjning görs av hennes kortisonbehandling med kortvarig positiv effekt. Istället får hon dagliga besök av ASiH för insmörjning av den hud som är hel nog att kunna smörjas. Hon uppmanas att inte duscha lika frekvent, för att inte torka ut huden och för att det snarast blir värre efteråt. Till hennes säng ordnas med ett operationstäcke som blåser in lagom tempererad luft i ett tunt papperstäcke vilket gör att Margareta inte fryser men heller inte blir för varm. När Margareta blir sämre i sin grundsjukdom läggs hon in på en palliativ slutenvårdsavdelning och får propofoldropp i icke sederande dos. Hon blir efter detta betydligt bättre symtomlindrad. Hon avlider relativt symtomfri från sin klåda efter ungefär en vecka på avdelningen.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Jonas Bergström
Specialist i Geriatrik och Palliativ medicin, överläkare vid Palliativ Centrum på Stockholms Sjukhem

Tema: Spaning på palliativ vård

Varför söker patienter inskrivna i specialiserad palliativ vård på akutmottagning?

TEXT // ING-MARIE BERGBRANT & LINNÉA CARLING

Det finns olika sätt att undvika att en stor del av patienter som är inskrivna i ASIH besöker akutmottagningen. En avgörande faktor är att skapa trygghet så att patienter och närstående litar på att ASIH-teamet kan hantera de akuta och komplexa problem som uppstår. Organisatoriska förändringar liksom ökad samverkan kan också bidra.

Organisationen av specialiserad palliativ vård i hemmet i Göteborg

”Kan man vara hemma även om man är svårt sjuk och behöver mycket hjälp både av läkare och sjuksköterskor?” Den frågan har ställts många gånger av patienter och närstående i samband med vårdplaneringar. I Göteborg och Mölndal kan patienter med avancerad sjukdom och komplexa symtom som vid till exempel cancer, hjärtsvikt, KOL och ALS vårdas hemma genom att anslutas till den avancerade sjukvården i hemmet – ASIH, ett samarbete mellan Göteborgs och Mölndals stad samt Sahlgrenska Universitetssjukhuset - SU. Respektive stad svarar för sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter medan SU ansvarar för läkar-, kurator- och dietistbemanning.

ASIH är för närvarande den enda aktören inom specialiserad palliativ hemsjukvård i Göteborgsområdet. Teamet har vårdansvar för patienten, men för praktisk hjälp i hemmet eller med personlig vård är hemtjänst inkopplad. Sjuksköterskor och läkare finns tillgängliga dygnet runt; övriga professioner nås vardagar på dagtid. Det finns fem ASIH-team: fyra i Göteborg och ett i Mölndal. Folkmängden i dessa kommuner uppgår till cirka 636 000 personer, och ungefär 200 patienter är inskrivna i ASIH. Med andra ord motsvarar det åtta vårdavdelningar. I området finns även vårdplatser för specialiserad palliativ vård i form av en vårdavdelning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och tre hospice, ett kommunalt och två stiftelsedrivna.

Målsättningen är att ASIH ska erbjuda patienten en trygg och säker vård där i princip samma insatser som på sjukhuset erbjuds. Stöd och trygghetsskapande insatser till patient och närstående är ett självklart inslag i teamens arbete. Tanken är att man inte ska behöva söka på akutmottagning när patientens tillstånd försämras, utan att problemen ska tas om hand i hemmet. Naturligtvis är sjukhusinläggning ibland ofrånkomlig, och därför kan ASIH direktinlägga patienter på SU:s palliativa vårdavdelning. Det förekommer också att patienter har så kallad öppen retur till den specialistavdelning där patienten har pågående behandling. Ibland söker patienter på eget initiativ till sjukhusens akutmottagningar eller så leder en första kontakt med ASIH-läkaren till att patienten remitteras till akutmottagning. Inte sällan leder besöket till inläggning på sjukhuset.

Hur många av ASIH:s patienter söker på akuten?

ASIH bidrar till att minska belastningen på akutmottagningarna genom att vårda och behandla svårt sjuka patienter i hemmet, även när de drabbas av akuta tillstånd. För att belysa hur ASIH bidrar till detta har vi kartlagt hur många av ASIH:s patienter som någon gång sökt sig till akutmottagning. Vi har även undersökt om de sökte på eget initiativ eller kontaktade ASIH först och vilka de vanligaste sökorsakerna var och vi har försökt bedöma om det fanns besök och inläggningar som hade kunnat undvikas.

Kartläggningen gjordes av författarna genom manuell journalgranskning. Bland 2017 års inskrivna patienter, n=722, identifierades de som någon gång sökt på akutmottagningarna på Sahlgrenska sjukhuset, Östra sjukhuset eller Mölndals sjukhus. Därefter granskades journalanteckningarna från ASIH, akutmottagning och i förekommande fall från den avdelning där patienten lagts in.

Journalgenomgången visade att 115 unika individer i materialet under 2017 sökt på någon av SU:s akutmottagningar. Det motsvarar 16 procent av de 722 patienter som varit inskrivna under året -diagram 1.

Tabell 1: patienter som sökt akutmottagning mer än 1 gång. n = 23

Antal patienter	Antal besök vardera
17	2
1	3
4	4
1	7

Diagram 2: Sökorsaker vid akutbesök n=166

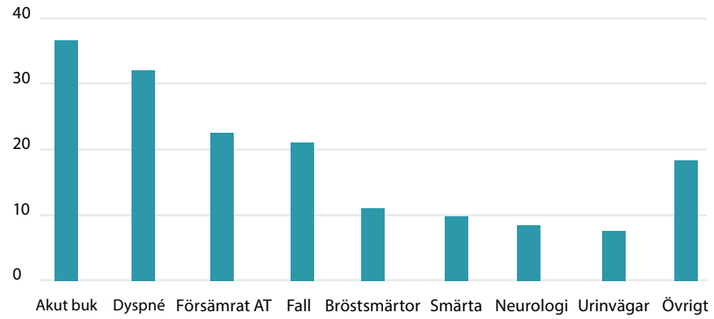
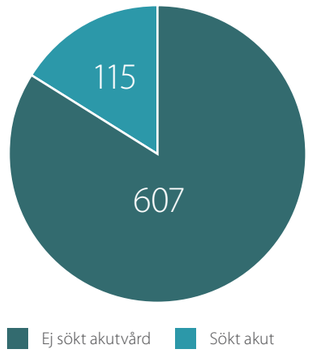


Diagram 1: Antalet akutsökande av alla inskrivna i ASIH n=722



Sammanlagt hade dessa patienter gjort 166 besök på akuten. Av tabell 1 framgår sökmönstret för de 23 patienter som gjorde mer än ett besök på akuten under året.

VI VAR OCKSÅ intresserade av att se vem som tog initiativ till besöket. Granskningen visar att ASIH-teamet tog initiativet i 41 procent av fallen, patient eller närstående i 45 procent. Resterande besök har initierats av mottagningar på sjukhuset, hemtjänstpersonal med flera.

De vanligaste sökorsakerna framgår av diagram 2. Ofta rör det sig om något symtom eller besvär som är nytt eller annorlunda jämfört med hur patienten mått tidigare. Det kan vara en smärta av ny karaktär eller med en annan lokalisation. Akut dyspné är också en vanlig sökorsak. Det är ett symtom som ofta är förknippat med stark ångest och som kan vara svårt att bemästra hemma i ensamhet. Ibland orsakas akutbesöket av en allmän försämring, några patienter avled endast någon dag efter inläggning på sjukhuset.

Resultat, diskussion och förändringsförslag

Journalgranskningen tyder på att ungefär 47 procent av besöken på akuten som gjordes på initiativ av patient eller närstående hade kunnat undvikas om man först hade kontaktat ASIH-teamet. Av de besök som skedde efter kontakt med ASIH-teamet bedömdes endast tre av 68 besök vara undvikbara. Akuta bukbesvär, oftast misstanke om ileus, var den vanligaste orsaken till att patienter in-remitterades av ASIH:s läkare. Även nedsatt allmäntillstånd, dyspné och fallolyckor var vanliga orsaker.

77 procent av akutbesöken ledde till att patienterna lades in på vårdavdelning. Medianvårdtiden var fem dygn och varierade mellan 1 - 47 dygn.

VÅR ERFARENHET ÄR att de flesta patienter inskrivna i ASIH drar sig för att åka till sjukhus, de vill vara hemma. Skulle inläggning ändå behövas, försöker vi i första hand att lägga in patienten direkt på en lämplig vårdavdelning. Ofta är det inte möjligt på grund av ett ansträngt vårdplatsläge. Då är akutmottagning det enda alternativet om man till exempel misstänker ileus eller fraktur. Självklart händer det också att ASIH-patienter drabbas av tillstånd som inte har med deras grundsjukdom att göra och som gör besök på akuten nödvändiga.

> Av de besök som skedde efter kontakt med ASIH-teamet bedömdes endast 3 av 68 besök vara undvikbara

EN AVGÖRANDE FAKTOR för att undvika onödiga resor till akuten är att skapa trygghet och förtroende för ASIH-teamet. Det är ett lärande för patienter och närstående att förstå att teamet kan hantera både akuta och komplexa problem. Oftast uppnår vi detta, men för en del familjer är det ändå så att sjukhuset står för tryggheten när något akut tillstöter. Det kan också vara så att även om man valt att vårdas hemma under livets sista tid, vill man inte dö hemma utan komma till sjukhus de sista dygnen.

Vi ser i vissa fall att sjukvårdens organisation leder till att akutbesök blir nödvändiga. Om en patient i hemmet remitteras till röntgen, behöver i allmänhet akuten passeras. Det vore värdefullt

både för patienten och organisationen om detta kunde undvikas. En utvecklingsmöjlighet är direktspår till röntgen för patienter med frakturmisstanke. Det skulle också vara värdefullt om ASIH-patienter kunde få akuta tider på specialistmottagningarna.

Ett problem med att använda journalgranskning som metod är att SU, det vill säga läkare och kuratorer och kommunerna, det vill säga sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter har olika journalsystem. Det har endast varit möjligt att granska SU:s journaler i denna genomgång, vilket gör att vi ibland saknar information om patienten haft kontakt med sjuksköterska i ASIH innan akutbesöket.

Vi behöver ständigt arbeta för att skapa trygghet och tillit hos patienter och deras närstående. Redan på vårdplaneringen ska det framgå vad ASIH kan göra, och sedan ska det följas upp vid det första hembesöket. Alla patienter har en informationspärm hemma med kontaktuppgifter, både för dag- och jourtid. Det är viktigt att dessa är aktuella för familjen och för hemtjänstpersonal.

ETT UTVECKLAT samarbete med slutenvården behöver arbetas fram för att få till stånd direktinläggning när ASIH-läkaren har bedömt att sjukhusvård är nödvändig. I rådande läge med personalbrist och stängda vårdplatser är det tyvärr svårt.

Varför patienter inskrivna i palliativ vård söker akutmottagningar är inte tidigare studerat. Det finns däremot studier från Kanada som visat signifikant lägre risk för akutbesök, inläggning sista tiden i livet och dödsfall på sjukhus för patienter inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård jämfört med en kontrollgrupp.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Ing-Marie Bergbrant
Överläkare, docent, ASIH,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Linnéa Carling
Leg. Sjuksköterska, fil. mag,
vårdutvecklare, Palliativt Centrum,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Digitala lösningar för att bättre nå ut i glesbygd

TEXT // MARGARETA OLSSON, SOLVEIG HOLMDAHL & ROSE-MARIE IMONI

Den arbetsmetod som utvecklats innebär att hemsjukvårdens distriktssköterskor med bärbar dator eller surfplatta, kopplar upp sig från patientens hem via länk mot palliativa rådgivningsteamet på annan ort för konsultation eller uppföljning.

UNDER 2017 HAR palliativa rådgivningsteamen i Piteå och Kalix närsjukvårdsområden ingått i ett större EU-finansierat projekt, Remoage, där olika digitala lösningar har testats för att ge stöd till patienter, närstående samt till vård- och omsorgspersonal i glesbygd. En arbetsmetod har utvecklats som möjliggör videokonsultationer mellan patienter som anslutits till palliativ verksamhet, deras närstående samt personal i fyra glesbygdskommuner i Norrbotten. De deltagande kommunerna har varit Arjeplog, Arvidsjaur, Övertorneå och Haparanda.

ARBETSMETODEN HAR bland annat testats för anslutningssamtal, uppföljande samtal, sårbedömningar och inför hemgång från sjukhus. Plattformarna Skype för företag och Polycom har använts och tekniken har fungerat bra. Ibland har dålig mobiltäckning gjort att bildkvaliteten varit sämre och vid ett tillfälle användes istället telefon.

Arbetsmetoden har även använts för att upprätta regelbundna möten för konsultation och rådgivning mellan personal på vård- och omsorgsboenden, hälsocentraler och palliativa rådgivningsteam. Då har konsultationer och rådgivning även innefattat personer som inte rent formellt är anslutna till den specialiserade palliativa verksamheten men som befinner sig i livet slut. Under projektets gång har detta arbetssätt märkbart minskat tröskeln till den specialiserade palliativa vården och öppnat upp för råd och stöd till verksamheter som på grund av de långa avstånden inte får besök regelbundet.

DE PALLIATIVA rådgivningsteamen i Norrbotten är bemannade med sjuksköterskor, specialistsjuksköterskor och läkare. Den nya arbetsmetoden är ytterligare ett verktyg som ger ökade möjligheter för de palliativa rådgivningsteamen att använda resurserna bättre och mer rättvist. Framförallt när det gäller de begränsade läkarresurserna som får mer tid exempelvis genom minskat resande.

Vi upplever att patient och närstående får mer kvalificerat stöd och bättre uppföljning av behandling i hemmet och att vi kan göra säkrare bedömningar

> Varför kan jag inte få träffa mina andra läkare på samma sätt?

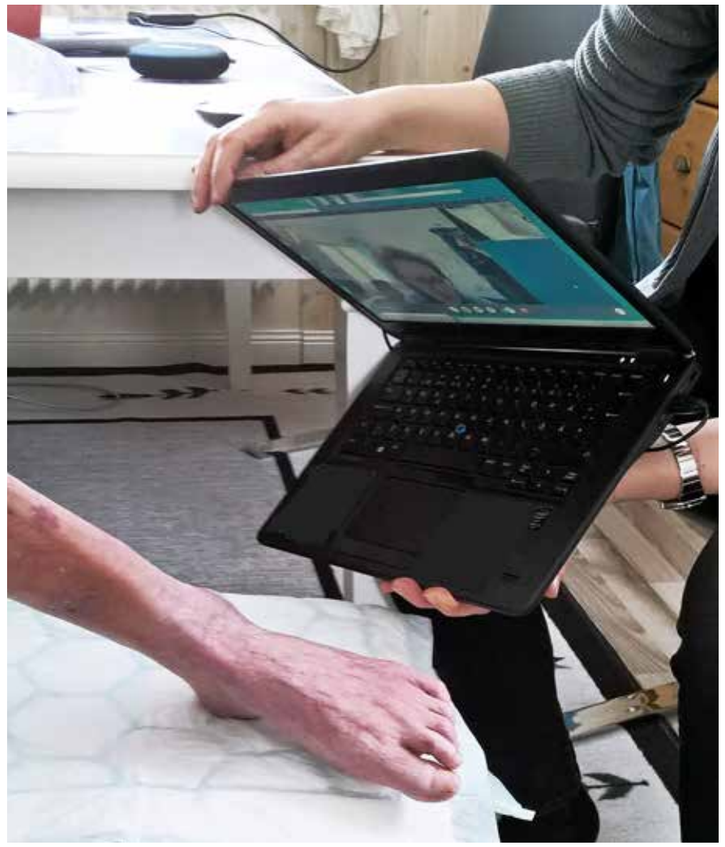
genom tillgång till bild istället för enbart via telefonkontakt. Patienter och närstående som har testat tekniken upplever det som mycket positivt och har till och med efterfrågat att ha andra vårdkontakter via samma teknik.

UNDER 2018 KOMMER fler kommuner i länet att börja användanda samma teknik. Det lyckade resultatet i de fyra första kommunerna underlättar införandet av arbetssättet i andra kommuner. Målet är att alla patienter anslutna till den palliativa verksamheten i Norrbotten ska ha möjlighet till videokonsultationer från sina hem om de själva vill och om det är lämpligt.

Margareta Olsson
Specialistsjuksköterska Palliativa
rådgivningsteamet
Östra Norrbotten

Solveig Holmdahl
Diplomerad sjuksköterska Palliativa
rådgivningsteamet Piteå Älvdal

Rose-Marie Imoni
Specialistsjuksköterska Palliativa
rådgivningsteamet Piteå Älvdal



Röster från konferensen

Cinna Johansson
Specialistundersköterska i avancerad omvårdnad och palliativ vård, på Gränna äldreboende med demensavdelning, korttids- och växelboende samt vanligt boende.

Varför var du med på konferensen?
Vi fick information om konferensen från tidskriften för palliativ vård i Sverige och meddelade vår enhetschef som anmälde och bokade in oss.

Allt vi arbetar med, till exempel samarbete med team och personal måste utvecklas och leda till förbättring. Patient och boende ska vara trygga i sin situation i livet. Vår grupp har jobbat fram material som kommer att användas på alla avdelningar i huset. Vi är fortfarande i utvecklingsfas, därför ville vi åka på konferensen. Det var första gången jag deltog.

Vad tog du med dig hem?
Det var härligt med inspiration för vidare utveckling i vårt arbete, att få insupa information från välutbildade och eldsjälar som brinner för ämnet.

Väldigt intensivt program, men så bra! Det jag tar med mig från dessa dagar är att team-samarbete är viktigt och att vi är så många som vill jobba med detta. Vi är inte ensamma.

Att få igång samtalen mellan personal och att släppa in alla i teamarbetet, det är ett måste för patientsäker vård.

Varför var du med på konferensen?
Jag ville träffa kollegor, knyta kontakter och lära mig mer om andra diagnoser än cancer, som till exempel svår hjärtsvikt, ALS och KOL som vi nu ska ta in i ett palliativt närvårdsteam från hösten. Vi arbetar på ett lite annorlunda sätt här i Arvika och jag ville se om det fanns mer att lära. Hos oss ingår det team som ger cytostatikabehandling till cancerpatienterna i en öppenvårds-mottagning också i det team som ger palliativ vård i hemmet. Vi kommer med andra ord in väldigt tidigt i processen och kan både förebygga problem och förbereda patienten. Hos oss startar rehabiliteringen i samband med cancerbeskedet och vi har skapat två egna, unika modeller för rehabiliteringen. En för under och efter cytostatikabehandling, med fokus på träning och fatigue samt en modell för rehabilitering för patienter i palliativ fas, med fokus på funktionell träning i hemmet. Vi har producerat två foldrar om detta och jag har börjat åka runt och föreläsa om vårt arbetssätt efter flera förfrågningar.

Vad tog du med dig hem?
Det kommer mer och mer forskning och evidens på att träning och aktivitet är bra för cytostatikapatienter och patienter i palliativ vård, men lite mindre på hur vi praktiskt omsätter forskningen i vardagen. Jag fick bekräftelse på att delar av min modell med fokus på aktivitet, träning och ADL är den rätta vägen att gå, också för cancerpatienter.

Det finns än så länge lite forskning och dålig evidens på det vi gör, men budskapet som jag tar med mig hem från konferensen var ändå att vi bör fortsätta att arbeta som vi gör. Jag fick bekräftelse på delar av min modell.

Regin Dahl
Fysioterapeut, Arvika sjukhus.

Varför var du med på konferensen?
Jag deltog i egenskap av representant för UFPO-Undersköterskor För Palliativ Omvårdnad. Det var första gången jag var med på en nationell konferens.

Vad tog du med dig hem?
Att arbetet och forskningen om palliativ vård går framåt. Att förståelsen för hur viktigt det är med kunskap i att vårda svårt sjuka och döende människor ökar. Utbudet av utbildningar ökar och blir bättre.

Att undersköterskans roll i omvårdnaden börjar synas mer och lyfts fram. Att vi faktiskt också är en del av teamet kring patienten och att det måste finnas en samhörighet över alla yrkeskategorier i teamet.

Jag känner mig stärkt och har fått mer kunskap i mitt arbete med handledningen för mina kollegor.

Ann Mattsson
Undersköterska på Björkbackens omvårdnadsboende Enköping. Ombud och handledare i Palliativ omvårdnad på Björkbacken. Vice ordförande i UFPO.

Eva Åstradsson
Leg. sjuksköterska och sektionsledare på palliativa avdelningen på LAH-kliniken, Linköping.

Varför var du med på konferensen?
Jag var på konferensen dels för att delta i årsmötet för SFPO - Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad, där jag är ledamot. Dels för att möta och lära av kollegor och andra personer med intresse för palliativ vård.

Vad tog du med dig hem?
Jag blev inspirerad av sjukhusclownerna som arbetar med vuxna patienter i den palliativa vården. Det var en nyhet för mig att arbeta med clowner i den kontexten och det lät mycket intressant. Jag skulle gärna vilja prova att kunna erbjuda sjukhusclowner på "vår avdelning" som är en palliativ avdelning på LAH-kliniken i Linköping.

Sedan var det många intressanta föreläsningar men där nyhetsinnehållet inte var så stort. Det jag alltid tar med mig hem från att ha deltagit i nationella och internationella konferenser med palliativ vård som tema är den mäktiga känslan av att vara en del av en stor intressegrupp, som delar värderingar och har samma inriktning på vården som jag och mina arbetskamrater. Jag har haft förmånen att få åka på många palliativa konferenser både i Europa och i Sverige - första gången var på Island 1998.

Varför var du med på konferensen?
Jag är ensam arbetsterapeut inom den palliativa verksamheten i Ystad och har således ingen att bolla frågor och annat med. Jag brukar på mina medarbetarsamtal ta upp att det har stor betydelse att komma iväg så här, dels för att träffa andra arbetsterapeuter inom samma verksamhet. Men även för att träffa övriga inom den palliativa vården för att se hur andra arbetar och om vi på något vis kan förbättra vår verksamhet. Men framförallt för att få en bekräftelse på att vi gör "rätt". Jag hade ytterligare en anledning till att vara på konferensen, eftersom jag hade en poster med i posterutställningen - om en broschyr jag gjort som handlar om "Aktivitetsbalans". Den vill jag gärna sprida i landet.

Vad har du tagit med dig hem?
Mycket tankar. Jag lyssnade på mycket som jag själv arbetar med, och det var kanske inte för att lära mig något nytt, utan för att få en bekräftelse. Jag är stolt över att arbeta i palliativ vård för att vi kan göra den sista tiden "bättre". Vi är alla lika viktiga. Det finns mycket att göra och jag har många idéer med mig tillbaka. Jag har fått en del nya kontakter som jag kommer att förvalta väl. Jag har under en tid försökt hitta någon enklare utbildning om lymfmassage och nu fick jag en kontakt dit jag kan vända mig.

Det var femte gången jag var på palliativa konferensen, alltså har jag varit med på alla konferenserna.

Britte Larsson
Leg. arbetsterapeut arbetar med Avancerad Sjukvård I Hemmet - ASIH samt på en Palliativ vårdavdelning i Ystad.

Fortsätter på nästa sida

Nils Linder
Distriktsläkare vid geriatriska klinikens SSiH -verksamhet, Nyköping.

Varför var du med på konferensen?
Detta var min tredje konferens. Min specialitet är distriktsläkare och jag började på SSiH i Nyköping 2012. Jag har inte gått någon vidareutbildning i palliativ vård och när jag kom till kliniken hade vi inte någon kollega med vidareutbildning. För mig har därför dessa dagar varit mycket värdefulla rent kunskapsmässigt men också för att få träffa och diskutera med andra enheter om hur den palliativa vården är organiserad på andra ställen.

Vad tog du med dig hem?
Det var värdefullt att få en förankring i den palliativa vårdfilosofin och dess framväxt. Mycket av det som för oss anses som självklart idag har ju inte alltid varit så. Under denna konferens fick vi oss till livs den ganska korta historien om den palliativa vårdens framväxt i Sverige.
Eftersom jag inte har någon vidareutbildning i palliativ medicin är de rent medicinska föreläsningarna viktiga för mig, men den stora utmaningen i palliativ vård handlar i mångt och mycket om att bemöta och stödja patienter och anhöriga samt hantera och härbärgera oro, ångest, sorg, sociala konsekvenser och existentiella frågor. Konferenserna tycker jag har en bra mix av allt.

Varför var du på konferensen?
Jag och min arbetskamrat Anna vann ett stipendium hos UFPO i oktober förra året och ville gärna vara på konferensen i år. Det är första gången jag deltar i någon konferens i palliativ vård och jag är så tacksam att jag fick vara med i något så stort. Jag har arbetat på Kullegårdens äldreboende i Partille kommun i sju år och är nu på en demensavdelning där jag dagligen vårdar brukare i ett palliativt skede. Det är viktigt med personcentrerad vård, symtomlindring och livskvalitet i livets slut.

Jag och Anna är studiecirkelledare i palliativ vård på vår arbetsplats. Sedan fyra år delar vi våra kunskaper och erfarenheter om den palliativa vården med varandra i en grupp på åtta deltagare. Samtidigt studerar vi på deltid och distans i Norrköping till Specialistutbildad undersköterska i allmän och specialiserad palliativ vård och det vi lär oss i skolan delar vi med oss till våra arbetskamrater som deltar i studiecirklar som i sin tur använder nya kunskaper för att sköta om våra brukare i ett palliativt sjukdomsskede.

På fyra år har alla undersköterskor och några vikarier som arbetar på Kullegården varit med i en studiecirkel i palliativ vård och det är jag stolt över. Utvärderingar av studiecirklarna visar att våra undersköterskor är tryggare i sin roll, vet hur man ska bemöta den döende människan och dess behov, ta hand om anhöriga, och så vidare. Så att vara med på en konferens i palliativ vård är mycket viktigt för mig som brinner för den palliativa vården och som ska dela alla de nya kunskaperna i våra studiecirklar.

Vad har du tagit med dig hem?
Jag tog med mig många nya kunskaper i existentiell ensamhet, omvårdnad av den döende människan, mänsklig värdighet, ledarskap och teamsamverkan och att det är viktigt att sätta färg på vården. Många aha-upplevelser och framför allt att döden alltid är i närheten med tanke på Olavs tidiga bortgång.

Jag saknade fler undersköterskor på konferensen eftersom vi står närmast våra brukare och patienter och känner dem bäst. Om man vill ge bra palliativ vård och omvårdnad måste man ha kompetent personal och då menar jag inte sjuksköterskor eller läkare utan undersköterskor - för att mycket hänger på vår dagliga omvård.

Tatiajana Pucar
Undersköterska, Kullegårdens äldreboende, Partille kommun.

Varför var du med på konferensen?
Jag var på konferensen för att skaffa mig mer kunskap och inspiration för att kunna utveckla den palliativa vården där jag arbetar. Jag ville även ta del av nyheter och annan intressant information som man kan ha nytta av i arbetet för patienter som vårdas i palliativ vård.

Vad tog du med dig hem?
Jag tyckte det var intressant att lyssna på effekten av kortisonbehandling, vilket vi har stor nytta av där jag arbetar. Och det var bra att få ta del av historiken om hur den palliativa vården har utvecklats i Sverige. Jag blev även inspirerad av hur clownerna arbetar med de svårt sjuka barnen och familjerna.

Madelene Carlsson,
Kontaktsjuksköterska för patienter med cancer i övre mag-tarmkanalen på Kirurg - & urologkliniken Danderyds sjukhus, Stockholm.

Att sätta färg på vården

TEXT // MARION ENGLABORN

Vi möts överallt - ena dagen är jag din kollega, nästa dag din patient eller en närstående du möter i en vårdkontext. Det är inte alltid du reflekterar över vem jag är, vilket kan vara ett skydd för mig, för då slipper jag bli kränkt, men samtidigt gör dina förutfattade förväntningar att vi inte får ett genuint möte. Jag kan vara homo- eller bisexuell, men du förutsätter att jag är heterosexuell. Jag kan vara trans- eller intersexuell, men du förutsätter att jag är det kön du vill att jag är.

”Det är först när vi möter andra som oss själva, som vi konstaterar att vi tillhör samma familj.” Så säger jag till dem i min generation och till de äldre som jag möter i vården. Det gör jag för att markera att de kan vara trygga med mig. För jag förstår hur det är att leva som normbrytare eller i lönndom. Att vi är samma familj innebär att vi förstår varandra på ett sätt som andra inte gör och det kan till och med innebära att vi har blivit utfrysta från vår biologiska familj och istället valt varandra som familj. Banden mellan mig och min gaykillkompis kan vara mycket starkare än mellan mig och min frireligiösa syster, som inte vill visa sig med mig, för vad ska församlingen säga?

Att använda genogram är ett sätt att förtydliga, exempelvis vid ankomstsamtal, att det är närstående och inte anhöriga, som vi frågar efter. Samtidigt är det ett sätt, tillsammans med en pridesymbol, att nå fram till HBTQI-personer så att de fritt kan beskriva sin valda familjekonstruktion.

ATT SYNLIGGÖRA OCH att prata om det som bryter mot normer är viktigast. Och det börjar i fikarummet. För hur vi behandlar varandra visar hur vi behandlar de vi möter som personal i vårdsituationer. En person med fördomar mot samkönade förhållanden har fördomar oavsett om det handlar om kollegor eller patienter. Därför har jag påbörjat ett projekt för att öka medvetenheten om normer i fikarummet - en medvetenhet som sedan ska sprida sig. Därför ska det finnas material lättillgängligt där ord och begrepp förklaras. Det underlättar om man vet vilka korrekta begrepp som ska användas både i möten och för dokumentationen.
Samtidigt tycker jag att alla ska ha en grundläggande vetskap om vad begreppen innebär och att det finns personer som föds som transsexuella. Det är inget man väljer, det är något man är. Denna kunskap är det fortfarande många som saknar. Även vi i vården kan vara oförstående inför hur kön skapas och att det är en komplicerad process som långt ifrån alltid ger xx och xy kromosomer för män och kvinnor och att allt annat sedan bara faller på plats.

FORSKNING VISAR ATT miljö och symboler är viktiga. En symbol som exempelvis prideflaggan kan göra att jag som patient eller närstående känner mig tryggare i mötet med vårdpersonal. Symbolen visar att personen förstår min situation och då kan jag slippa berätta vad det innebär att leva som transperson.

Det saknas tillgång till informationsmaterial som inkluderar HBTQI-personer. Ett tydligt exempel är en BVC-mottagning som skyltade med att de var HBT-certifierade, men alla posters och informationsmaterial visade män och kvinnor och refererade till mamma och pappa.

JAG HAR UTARBETAT en handbok ”HBTQI-medvetenhet inom palliativ vård” som är framtagen i en palliativ vårdkontext med erfarenheter från palliativ akutvård, dagvård och hospice. De referenser som huvudsakligen används är också hämtade från en palliativ vårdkontext, den ena för att ge röst åt patienter, den andra för att ge röst till forskare.

Vill du ha eget exemplar av handboken, som är kostnadsfri, mejla till *englaborn@hotmail.se*

För dem som vill fördjupa sig ytterligare finns det en bok i ämnet, som kom förra året: *LGBTQ-inclusive hospice and palliative care av Kimberly D.Acquaviva.*

Marion Englaborn
Specialistundersköterska, pågående masterutbildning inom palliativ vård på Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Arbetar på Bräcke Helhetsvården i Göteborg och föreläser om normmedvetenhet och HBTQI-kompetens.

”Min förändrade kropp – min förändrade vardag”

TEXT // KERSTI OLSSON

Nyinskrivna patienter i ASIH beskriver att de inte längre känner igen sin kropp, varken funktions- eller utseendemässigt, och de berättar om den sorg deras förändrade kropp innebär. Vid förfrågan om vad de förväntar sig av en fysioterapeut, vill de få hjälp med träning, funktionell eller mer specifik träning.

I MIN MAGISTERSTUDIE på Karolinska Institutet genomfördes intervjuer med nyinskrivna ASIH-patienter. Den inledande frågan löd: ”Berätta om din nuvarande situation, ditt dagliga liv och hur du tror att den närmaste tiden kommer att gestalta sig.”

Frågan följdes upp med: ”Vad tror du att fysioterapeuten kan hjälpa dig med utifrån dina symtom och din situation?”

Med utgångspunkt från dessa frågor berättade patienterna om de förändringar som skett i livet efter diagnosen. De beskrev begränsningar som de nu stod inför och som gällde tidigare självklara, ofta vardagliga, situationer. Aktivitetsnivån hade sjunkit kraftigt, och vardagen beskrevs som enformig. Basala aktiviteter som måltider och hygien tog upp en stor del av dagen. Sjukvårdsbesök och mediciner var också tidskrävande aktiviteter.

En patient beskrev sin förändrade vardag så här: ”...Jag går upp vid åtta för att ta mediciner, käkar frukost och sedan brukar jag ta en promenad…Jag blir ju lite trött av det, så då gör jag något lugnare fram till lunch. Och sedan brukar jag antingen hjälpa x eller så gör jag mat. Men det blir alltid samma sådär.”

De berättade också om den sorg deras förändrade kropp innebar. De beskrev sina symtom ingående, som till exempel smärta, illamående och känselbortfall, och reflekterade över att de inte längre kände igen sin kropp. De upplevde att de inte längre kunde lita på kroppen, och orkeslöshet – fatigue - sågs som ett av de mest besvärande och begränsande symtomen. Flera av patienterna sörjde sin förlorade kraft och muskelstyrka. Detta uttrycktes så här av en patient: ”Om jag ska gå ner på huk och hämta någonting nere i ett skåp, så kommer jag knappt upp. Jag tänker, ’Vart har alla benmuskler tagit vägen?` De har bara försvunnit, känns det som.”

PÅ FRÅGAN OM vad de förväntade sig av en fysioterapeut, svarade alla att de ville få hjälp med träning, funktionell eller mer specifik. Däremot hade de inte mycket kunskap om att det finns fysioterapeutiska behandlingsmetoder för till exempel smärta, andningsproblem, illamående, ödem, orkeslöshet och oro.

En patient som vårdas i ett palliativt sjukdomsskede har ofta en mängd svåra symtom på grund av allvarlig sjukdom. De ordineras många läkemedel och genomgår medicinska behandlingar för att lindra besvär. Som fysioterapeut kan vi som komplement till läkemedel erbjuda olika behandlingsalternativ i symtomlindrande syfte.

> De berättade om den sorg deras förändrade kropp innebar.

SYMTOMBILDEN OCH LIVSSITUATIONEN för patienten och deras närstående är ofta komplex, och det är svårt för sjukvårdspersonal att se helhetsbilden. Vi är därför beroende av att patienten kan förmedla sina symtom och önskemål för att vi ska kunna hjälpa dem på bästa sätt. Om patienterna inte vet vad en viss yrkeskår kan erbjuda, är det svårt att fråga efter de behandlingar som finns. Vi som arbetar inom palliativ vård bör därför ta reda på mer om hur patienterna ser på sin situation, och vad som har förändrats med sjukdomen, så att vi bättre kan informera om de yrkesspecifika behandlingar som finns. En förutsättning för det är ju förstås att de olika yrkeskategorierna i teamet har bra kunskap om varandras arbete och olika behandlingsalternativ.

SAMMANTAGET KAN sägas att en nyinskriven patient i ASIH ofta känner en stor sorg över att deras vardag har blivit förändrad, mer begränsad och enformig. Den kropp som patienten tidigare kände och levde med är också förändrad och inte längre att lita på, med fysiska begränsningar och svåra symtom. Kunskapen är relativt liten om vilka olika fysioterapeutiska behandlingsalternativ det finns för att lindra symtom. Däremot finns förhoppningar om hjälp med träning, för att upprätthålla, eller förbättra, den fysiska förmågan och underlätta vardagens aktiviteter.

Kersti Olsson
Leg Fysioterapeut. Magister i Klinisk Medicinsk Vetenskap
ASIH Stockholm Norr, Järfälla-Upplands Bro

Spaning på konferensens psykosociala perspektiv

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Kuratorernas roll i den palliativa vården måste bli mer synlig. Vi socionomer har ett ansvar för att beskriva och fördjupa det psykosociala perspektivet, både kliniskt och forskningsmässigt. Det framgick tydligt att det perspektivet saknas när jag gick igenom konferensprogrammet för att hitta programpunkter som innehöll frågor om patientens psykosociala sammanhang - om familjen och de närståendes behov, om sorgen under sjukdomstiden och efter patientens död. Även föreläsningar om samtal, de svåra samtalen, samtalen med barnen och om lyssnandet saknades.

ÖVERGRIPANDE KAN JAG konstatera att forskningsperspektivet dominerar på empirins, den kliniska erfarenhetens bekostnad, och att forskningen riskerar att bli för problem- och lösningsfokuserad. I samtalen med kuratorskollegor är vi överens om att det saknas en fördjupad analys av det sociala sammanhanget och av det narrativa perspektivet - patientens och familjens berättelser. Vi socionomer är de som har utbildning, erfarenhet och därmed kanske också ansvaret för att lyfta fram det sociala sammanhanget i patienternas situation i det palliativa skedet av sjukdomen.

Margareta Olsson, kurator på ASIH, Familjeläkarna i Stockholm, är ny inom palliativ vård men har lång erfarenhet från bland annat psykiatrin. Hon berättar att hon hade utbyte av att lyssna på föreläsningen Family talk som innebär en serie samtal med barn och föräldrar, var och en för sig och tillsammans i en viss ordning, för att inkludera alla familjemedlemmar. Detta görs för att ge familjen en gemensam kunskap, men också förståelse för varandras olika upplevelser och behov. Margareta, utbildad i metoden liksom jag, anser att det erbjuds för lite stöd utifrån ett familjeperspektiv när det gäller närstående, särskilt barn, och det håller jag med om.

Jag talade även med Irja Gleby, kurator och psykoterapeut vid Storsjögläntan i Östersund och Chatarina Grammenis, kurator vid onkologkliniken i Karlstad och vid de palliativa teamen i Årjäng, Säffle, Grums och Kil.

Chatarina som också lyssnade på Family talk-föreläsningen, funderade över vad ”sedvanligt stöd för barnfamiljer ” som kontrollgruppen fick, är. Både Chatarina och jag uppfattar att ett sådant strukturellt stöd knappast existerar. Det som erbjuds barnfamiljer varierar i olika delar av landet och beror på hur resurser och rutiner är utformade.

Chatarina saknar en fördjupad diskussion om närstående, till exempel om de som av olika skäl är mer sårbara och kanske inte har möjlighet att ta emot all information som vården vill ge. Alltför ofta förutsätts det att de närstående är ”hela”. Jag håller med om detta, och tänker på ett projekt som vi under flera år drev på Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem som bland annat gick ut på att identifiera närstående med särskilda behov. Vi lärde oss att uppmärksamma och möta dessa närstående med ett arbetssätt som nu har blivit självklart. Alla är inte stöpta i samma form och sjukvården behöver utveckla förmågan till ”kommunikation och relation” vid allvarliga sjukdomstillstånd och i palliativ vård.

Irja framhåller hur hon i sin profession intresserar sig för samtal i ett narrativt sammanhang, det vill säga patienters och närståendes berättelser som processer som pågår, före dödsfallet och för de närstående även efter. Det är viktigt att kombinera den kliniska erfarenheten med vetenskapen. Tillsammans utgör det den evidens som finns inom området.

NÅGOT SOM VI tycker är viktigt att fördjupa och utveckla är samtalets konst. Både det enskilda professionella samtalet som alla inom palliativ vård har med patienter och närstående, men även samtalen i teamet. Hur kommunikation och relation i teamet kan bidra till att utveckla den kollektiva kompetensen och betydelsen av att vara varandras redskap i ett palliativt team. Några föreläsningar på konferensen tog upp detta. ”Att bli en bättre samtalspartner” med lärare från Liljeholmens folkhögskola i Östergötland, men även Peter Strangs föreläsning om existentiellt lidande hjälpte oss att förstå patienters behov och deras syn på sig själva. Chatarina lyfte också fram CESNAT-undersökningen med Anette Alvariza, som visar det omvända perspektivet – fokus på de närståendes behov av stöd och att patienterna fortfarande kan fylla en funktion i familjen. Det stämmer med kuratorers psykosociala synsätt - att se familjen som en helhet.

SAMMANFATTNINGSVIS KAN MIN psykosociala spaning på konferensen avslutas med en önskan om att kuratorernas roll i den palliativa vården måste bli mer synlig framöver.

Solveig Hultkvist
Kurator

Strukturerade palliativa ronder i akutsjukvården

TEXT // ANNICA CHAROUB & MIA GRILLFORS MÅRD

Patienter i behov av allmän eller specialiserad palliativ vård med svåra eller komplexa symtom, vårdas inom akutsjukvården där kunskapen om palliativ vård varierar. Den palliativa ronden bidrar med ökad kunskap och stöd till akutsjukvården för att kunna erbjuda en mer jämlik och tillgänglig specialiserad palliativ vård för patienter i Region Uppsala - oavsett diagnos, ålder och bostadsort.

INOM SAMTLIGA VÅRDFORMER ges stöd till närstående till 78 - 100 procent, och rutiner för efterlevandesamtal finns hos 40 - 80 procent av de som registrerar i Svenska Palliativregistret. En majoritet av sjukhusklinikerna har identifierat personer som är i behov av palliativ vård men flera når inte det uppsatta målet på 80 procent. En anledning till detta kan vara att respektive klinik inte har hittat en systematik för att rapportera dödsfall. Under 2015 och 2016 minskade antalet registreringar i akutsjukvården med 268, och från januari till augusti 2017 minskade de med 1700.

Varför registrerar sjukhusen i mindre omfattning? Organisationsförändringar och brist på vårdpersonal kan vara en anledning. Men varför uppvisar den palliativa vård som registreras försämringar? Vilka hinder finns det för att palliativ vård inte har integrerats till fullo inom akutsjukvården och vilka förbättringar behöver genomföras?

PALLIATIVA KONSULTTEAMET-PKT har genomfört palliativa ronder på Akademiska sjukhuset sedan 2011. Kirurgavdelningen var först med en rond per vecka. Idag rondar PKT på kirurg-, onkolog-, lung-, hjärt- och medicinavdelningen. Respektive avdelning har en fast rondtid per vecka.

Syftet med de strukturerade palliativa ronderna är att identifiera patienter med palliativa vårdbehov och att säkerställa att patienten får tillgång till vård utifrån sina behov och önskemål i enlighet med ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär även att ta vara på teamets kunskaper, färdigheter och att förankra det palliativa förhållningssättet till verksamheter i akutsjukvården. Etiska frågor och vårdpersonalens egna tankar inför mötet med döende patienter kommer ofta upp i samtalen. Det är aspekter av vården som påverkar all vårdpersonal och frågor som behöver få utrymme i den kliniska vardagen.

Intresset för palliativ vård har ökat och det finns ett tydligt önskemål från både klinisk verksamhet och sjukhusledning att höja kompetensen i palliativ vård inom akutsjukvården.

Varför behövs det palliativa ronder inom akutsjukvården?

Vid ronderna uttrycker teamen ibland att det kan vara svårt att identifiera var i det palliativa skedet patienten befinner sig. ”Det är ibland först när slutet närmar sig som alla i teamet förstår vartåt det bär hän”, berättar en läkare. Akutsjukvården har fokus på diagnostik, undersökningar och behandlingar med syfte till bot. Att skifta fokus, när bot inte längre är möjlig, att se hela människans behov, innebär att byta ”glasögon”. Alla avdelningar har sin specialistkompetens och sitt arbetssätt och PKT arbetar för att ha ett öppet samtalsklimat med personalen på sjukhusets avdelningar. Det är därför viktigt att som konsult vara ödmjuk och lyhörd. Alla frågor kan lyftas fram i diskussionen och vi lär av varandra.

Behovet av en strukturerad palliativ rondmall

Till en början skrev PKT ner information om patienten helt ostrukturerat, vilket gjorde det svårt att få överblick. Behovet av struktur ledde till att en palliativ rondmall utvecklades, inspirerad av den palliativa vårdens fyra hörnstenar och av Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård samt Nationella vårdplanen för palliativ vård. Dessa dokument lyfter fram ett personcentrerat förhållningssätt i omvårdnaden.

Mallen, som bland annat har lett till en förkortad rondtid, utvärderas kontinuerligt och har blivit ett arbetsredskap som underlättar det kliniska arbetet och planeringen av patientens fortsatta vård.

Palliativ rond – hur går det till?

Ronden leds av PKT tillsammans med ansvarig avdelningsläkare. Vanligen deltar en sjuksköterska och en läkare men det förekommer även att två sjuksköterskor från PKT leder ronden och har tillgång till läkare via telefon. Alla professioner som deltar ger sin bild av patientens situation.

> Det är bra att veta vad man kan göra och få stöd i sina egna beslut.
>
> Daniel Espes, ST-läkare. Lungavdelningen 50 D1

Varje avdelning har en bestämd tid och plats för den palliativa ronden, för att den ska bli en stående rutin. Ronden tar mellan 15 - 60 minuter, beroende på hur många patienter som diskuteras eller hur komplexa patientens behov är. PKT dokumenterar sina rekommendationer i journalen.

Rondmallen identifierar på ett strukturerat sätt patientens palliativa omvårdnadsbehov. Informationen används för planeringen så att patienternas palliativa behov tillgodoses inför utskrivning, vilket också underlättar samverkan med andra vårdgivare. Mallen är ett underlag för dokumentation med uppgifter om diagnos, brytpunktsamtal, social situation, symtombild etcetera. Även patientens önskemål identifieras, hur och var patienten vill vårdas sista tiden i livet, vad är viktigast just nu? Behoven av samtal som brytpunktssamtal, närståendesamtal och informerande samtal blir tydliga. Vid behov kan PKT stötta vårdpersonalen att genomföra samtalen genom att till exempel diskutera hur man kan förbereda sig och vilken typ av information som är viktig att lämna.

Mål med vården och beslut som kan fattas i samband med en palliativ rond

Att identifiera rätt vårdnivå för patienten genom att screena både fysiska, psykiska, sociala samt existentiella behov är viktigt. Mallen lyfter fram punkter att vara observant på:

- *Brytpunktsamtal - är det utfört och dokumenterat?*
- *Var önskar patienten vårdas i livets slut?*
- *Vidareremittering till rätt vårdinstans ”Rätt patient på rätt plats i vårdkedjan”.*
- *Socialt nätverk, finns det närstående och eller barn under 18 år?*
- *Finns det behov av psykosocialt stöd hos patient och eller närstående?*
- *Har patienten besvärande symtom som behöver lindras? Är de palliativa läkemedlen ordinerade?*
- *Finns beslut om behandlingsbegränsningar?*
- *Bedöm om patienten kan flyttas.*

Foto: Martin Drellich

Överläkare Birgitta Jönelid, hjärtavdelningen och Sjuksköterska Mia Grillfors Mård, Palliativa konsultteamet.

Hur arbetar vi vidare?

En förutsättning för att god omvårdnad i livets slut ska bli tillgodosedd är att upptäcka palliativa vårdbehov tidigt och genom en bra planering. De palliativa ronderna har utvecklats till ett forum för en dialog om palliativ vård och ett kunskapsutbyte. Det finns utrymme för diskussion och reflektion om vad det palliativa förhållningssättet innebär i mötet med patienter, närstående och som arbetssätt för det multiprofessionella teamet.

PKT ser att rondmallen fyller sin funktion och den används nu vid alla palliativa ronder eftersom den bidrar till att fånga upp patientens status och livssituation.

Ett flertal team uppger att de nu ser patienten i ett helhetsperspektiv på ett nytt sätt.

Ett strukturerat arbetssätt leder sannolikt till en mer jämlik bedömning av patientens palliativa behov, vilket kan förmodas ha betydelse för både vårdkvalitet och patientsäkerhet. Vår förhoppning är att framtida studier kan visa effekten och behovet av strukturerade palliativa ronder. Vi tror att detta arbetssätt kan lämpa sig för fler vårdinstanser.

Annica Charoub
Specialistsjuksköterska i palliativ vård, Palliativa konsultteamet/ Palliativt Centrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala.
annica.charoub@akademiska.se

Mia Grillfors Mård
Leg. Sjuksköterska, Palliativa konsultteamet/ Palliativt centrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala
mia.grillfors.mard@akademiska.se

Palliativt centrum, Akademiska sjukhuset

- Består av tre enheter, Palliativa konsultteamet - PKT, Hospice samt Avdelningen för specialiserad hemsjukvård – ASH.
- PKT består av tre sjuksköterskor, två med diplomering i palliativa omvårdnad, en specialistsjuksköterska i palliativa vård, samt en specialistsjuksköterska med annan inriktning samt en specialistläkare i palliativ medicin, onkologi eller geriatrik.
- PKT har ett länsövergripande uppdrag att ge råd gällande palliativ vård till vårdpersonal inom alla vårdformer, utbildning i palliativ vård, samt möjlighet att erbjuda reflektion- och handledning.

Att träna i grupp med patienter i palliativ vård – patienterna inspirerar varandra

Betydelsen av fysisk aktivitet uppmärksammas allt mer i samhället, även inom vården och vid svår sjukdom.

TEXT // CAMILLA CRAFOORD & CHARLOTTE WERNER

FYSS rekommenderar aerob och muskelstärkande aktivitet bland annat för att minska cancerrelaterad fatigue, förbättra funktionsförmågan och den hälsorelaterade livskvaliteten. Det pågår flera studier om träningsintensitet för patienter som är under behandling för cancersjukdom. Där har det framkommit att de som tränade blev fysiskt starkare och att de också rapporterade bättre livskvalitet och minskade symtom av behandlingen jämfört med kontrollgruppen som inte tränade. Denna forskning är gjord på patienter under pågående behandling mot cancer - vår tanke är att utgångspunkten även kan gälla patienter i ett palliativt sjukdomsskede.

Mot denna bakgrund och då många patienter efterfrågat träning, startade vi hösten 2016 en träningsgrupp för patienter inskrivna på Capio ASIH Dalen och på den palliativa slutenvårdsavdelningen.

Metod

Vid första träningstillfället fyllde deltagarna i skattningsinstrumentet EQ5D och skrev ner sina förväntningar på att delta i gruppen. Träningen bedrevs sedan en gång i veckan under en timme. Passet inleddes med sittande uppvärmning till musik i 10 minuter och därefter träning efter individuellt utformat träningsprogram, till exempel balans- och styrketräning. Det individuella träningsprogrammet skapades under det första besöket där hänsyn togs till ork, symptom och eventuell frakturrisk. Avslutning skedde med gemensam stretch. Två fysioterapeuter ansvarade för träningen och alla träningspass krävde dubbelbemanning för att stötta patienterna och få dem att känna trygghet.

Resultat

Till och med hösten 2017 besvarade sammanlagt tretton deltagare, sex kvinnor och sju män mellan 30 och 85 år, EQ5D. Den skattade livskvaliteten skilde sig mycket åt mellan deltagarna i träningsgruppen och varierade mellan 20 och 80 mätt med VAS EQ5D. Vid instatus skattade de flesta måttliga besvär avseende smärta och rörlighet samt lätt till måttlig oro och inga till vissa problem med att sköta personlig hygien. Ytterligare tio patienter, en man och nio kvinnor, har deltagit i träningsgruppen utan att fylla i enkäten. Anledningen var bland annat ökat patientflöde och att vissa tränade endast någon enstaka gång.

Patienternas förväntningar

”Stärka muskler i armar och ben. Hoppas ork och aptit kommer åter.”

”Bättre balans och uthållighet.”

“Bli lite piggare, orka lite mer.”

“Att med gruppgymnastikens hjälp vidmakthålla rörlighetens gränser i en stimulerande miljö, min dröm är att kunna vidmakthålla rörligheten i skog och mark.”

”Inte rosta ihop. Bibehålla rörelseförmågan så länge som möjligt.”

”Förbättra konditionen.”

Vad tyckte patienterna om att träna i grupp?

Vi noterade att patienterna fick inspiration och blev peppade av varandra. Flera av patienterna uttryckte efter träningen en glädje över att få använda kroppen, glömma sjukdomen för en stund och känna sig som vanligt. De uttryckte även att träningen var ett positivt sammanhang som skapade möjlighet att komma hemifrån, vissa kom till träningen trots att de inte orkade träna så mycket. Patienterna upplevde en trygghet i att träningen leddes av fysioterapeuter som kände till deras sjukdomsbild och eventuella restriktioner så att träningsprogrammen kunde modifieras och anpassas allt eftersom patienternas tillstånd förändrades.

Tema: Spaning på palliativ vård

> En glädje över att få anvanda kroppen, glömma sjukdomen för en stund och känna sig som vanligt

Diskussion

Vårt vårduppdrag förändrades 2017. Ersättningarna för varje patient minskade med 15 procent och patienterna fick i genomsnitt bara vara inskrivna 120 dagar per år och person. Detta medförde kortare vårdtider med fler in- och utskrivningar per vecka. Patienterna skrevs ut så snart de var stabila eller förbättrades och det blev svårt att hinna hitta lämpliga patienter till gruppen innan de skrevs ut och vi fick inte ha kvar dem i gruppen efter utskrivning. Vi upplevde att det nästan enbart var medicinska och inte psykosociala skäl som avgjorde om patienten fick vara inskriven i ASIH.

Inom den paramedicinska enheten drogs även resurserna ner på grund av de minskade ersättningarna och en fysioterapeut och en arbetsterapeut fick sluta 2017.

Finns det någon vinst med att göra inkomststatus/utstatus?

Initialt var tanken att patienterna skulle få göra ett status då de började i träningsgruppen och ett status vid avslutningen. På grund av sjukdomen försämrades många patienter under tiden de var inskrivna och tvingades lämna återbud. En del patienter bibehöll eller förbättrades något i funktion men kunde då istället plötsligt skrivas ut innan vi hann göra ett utstatus.

Vi bestämde oss för att endast göra inskrivningsstatus med förväntningar, skattad livskvalitet samt symtom inför träningsperioden, för att kunna lägga upp ett lämpligt träningsprogram. För att göra detta använde vi EQ5D. Det är ett funktionellt, tydligt men ganska grovt test men ändå det som kändes relevant för patientgruppen.

I DAGSLÄGET FINNS lite forskning på träning vid palliativ sjukdom. För att möjliggöra forskning som visar på effekterna av träning behövs det status. Då kanske ett utförligare test hade varit mer lämpligt än EQ5D för att synliggöra små förbättringar i funktion och välbefinnande. Likaså borde träningen kanske ha bedrivits flera gånger i veckan för att patienterna skulle förbättras. Samtidigt är det svårt att utvärdera träning som intention i denna patientgrupp eftersom sjukdomen och övriga symptom oftast är vad som begränsar dem.

Slutsats

Ålder, de skattade symtomen och livskvaliteten varierade mellan deltagarna, liksom förväntningarna på att delta i träningen. Trots att gruppen var heterogen med skilda behov och förutsättningar skapade de individuella träningsprogrammen en möjlighet att träna i grupp – och det uppskattades mycket av patienterna.

För fysioterapeuten innebär träningen en ständig balansgång mellan att utmana, motivera och stötta mot patientens mål utan att patienterna äventyrar sina restriktioner eller tar ut sig för mycket.

Gruppträningen är nedlagd för tillfället på grund av resursbrist. Förhoppningsvis kan träningsgruppen starta igen - inte minst för att patienterna är positivt inställda till att träna i grupp.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Camilla Crafoord
Leg Fysioterapeut
Spånga rehab väst

Charlotte Werner
Leg. Fysioterapeut,
Capio ASIH Dalen

Spinal kateteter som smärtbehandling

TEXT // EVELYN PESIKAN

Metoden passar inte för alla men om man väljer rätt patient efter en ordentlig smärtanalys fungerar spinal kateter utmärkt som smärtbehandling. Fördelarna är många, bland annat minskad trötthet och kognitiv påverkan av opioid. Det säger verksamhetschef Maria Jakobsson på LAH i Norrköping som har 20 års erfarenhet av spinala katetrar.

SMÄRTBEHANDLING via intratekal (IT) kateter har använts i mer än tre decennier men det finns endast få och små studier, när det gäller cancersmärta.

— Ungefär 10 - 15 procent av alla cancerpatienter har enligt litteraturen behov av invasiv smärtbehandling och IT-kateter är en av dessa metoder, förklarar överläkaren Maria Jakobsson som har behandlat ett 70-tal patienter med IT-katetrar sedan 1995.

Verksamhetschef Maria Jakobsson LAH, Norrköping

DET ÄR FRAMFÖRALLT patienter som plågas av nervsmärtor som kan komma ifråga för denna typ av riktad smärtlindring, som alltid måste börja med en genomgripande analys av smärtans alla dimensioner - total pain.

— Man måste alltid diskutera om alla andra farmakologiska möjligheter är uttömda och noga överväga fördelar och nackdelar för patienten innan man beslutar om IT-smärtlindring, betonar hon.

—Hos oss på LAH i Norrköping handlar det om tre till fem patienter per år som behandlas på det här viset och fördelarna är många. På grund av lägre dosering och en jämn tillförsel blir patienterna inte lika trötta och påverkade som vid traditionell opioidbehandling. Det är dock viktigt att det finns ett väl utbildat team som känner patienten och som kan ansvara för och sköta IT-smärtlindringen dygnet runt.

METODEN KAN ANVÄNDAS till cancerpatienter vid komplex blandsmärta med kraftiga neurogena inslag, vid plexopati och vid svårbehandlad genombrottssmärta.

—Jag har ingen egen större erfarenhet av det sistnämnda som enda indikation för IT-kateter och det är viktigt att påpeka att metoden kanske inte är lämplig för patienter där den förväntade överlevnaden är kortare än två veckor. Den passar bäst där man bedömer att behovet av smärtlindring är mer långvarigt. Det är en omställning i kroppen och det finns ofta ett behov av att korrigera ett flertal läkemedel vid start av denna behandling innan man uppnår god effekt.

— Kraftig övervikt och dålig hygien är andra, relativa kontraindikationer som kan innebära risk för komplikationer. Hos patienter med en långvarig, svårbehandlad smärta, där smärtminnet sitter djupt i kroppen, kan det också vara svårt att uppnå fullgod smärtlindring med IT-kateter, tillägger hon.

VID SJUKDOMAR SOM skolios, Mb Bechterew och spinala metastaser kan det vara tekniskt omöjligt att lägga in en kateter. Under pågående generell infektion, låga trombocyter och pågående strålbehandling mot ryggen är metoden inte heller lämplig.

De fördelar som IT-kateter kan ha enligt Maria Jakobsson

Radikalt förbättrad smärtlindring som kan ge:

- Minskad trötthet och kognitiv påverkan.
- Minskat behov av hjälp, ökad rörlighet, förbättrad ADL.
- Möjlighet till återgång till delar av det sociala livet.
- Ökat välbefinnande och livskvalitet, vilket i sig kanske kan ge en förlängd överlevnad.

Narrativ medicin

TEXT // VALDEMAR ERLING

Jag tror det var i februari. Göte hade precis påbörjat cellgiftsbehandling för sin tjocktarmscancer som hade kommit tillbaka. Denna gång med förnyad kraft och nu med spridning i hans alltmer försvarslösa kropp. Både han och jag var klara över att detta var början på slutet och att den behandling vi nu satte in bara skulle ge en kort respit inför det oundvikliga. Om ens det. "Det här är en lindrande behandling" utlovade jag. Att den inte var botande behövde jag knappast säga. Men för Göte blev den inte lindrande. Under behandlingen fick han besvär med magen som inte längre ville göra sin uppgift som tidigare. Dessutom blev balansen påtagligt sämre. Trött och tagen bad han mig om att själv få bestämma. "Varför ska jag sprattla emot?".

GÖTE HADE VARIT lärare i grekiska under sin yrkeskarriär. Han berättade för mig om Sokrates som dömdes till att tömma giftbägaren i Athene för snart 2400 år sedan. Hans brott var att han ställt öppna frågor till stadens ungdom och på så sätt beskyllts för att uppvigla massorna. Han berättade att de som dömde honom visste att han var en rättskaffens man och därför iordningställde man ett hus med trädgård där han kunde vistas. Giftbägaren behövde han bara tömma när han ansåg att det vara dags. ”Varför ska jag vänta?” sade Sokrates. ”Jag är färdig med mitt liv, jag vill själv bestämma när jag tömmer bägaren och jag kommer att göra det nu”.

Vi enades om att avbryta cellgiftsbehandlingen i förtid. 20 mg prednisolon fick de flesta symptomen att vika. Oron fanns där men han sista tid präglades ändå av samma närvaro och integritet som när han för fem år sedan för första gången kom till dagvården. Innan han gick bort fick jag denna historia att förvalta. Det är berättelsen om oss själva som vi lämnar efter oss när kroppen inte längre finns. Berättelsen tycks vara det som gör människan mänsklig.

Narrativ medicin

Narrativ medicin intresserar sig för berättelsens betydelse inom den evidensbaserade medicinen. Ett narrativ är en berättelse och ordet kommer från det latinska ordet narrare -'berätta'. I de germanska språken fanns ursprungligen ett g i början av ordet. Det förklarar hur det kan ha samma ursprung som det engelska ordet know och det svenska 'kunna' i betydelsen 'veta'. Berättelsen är alltså grundläggande för hur vi förmedlar kunskap. Men genom att berätta skapar vi också sammanhang och mening i våra liv.

Göte som hela sitt liv ägnat sig åt de grekiska historierna använder sig av dem också för att möta döden. Berättelsen om Sokrates representerar honom och hjälper mig att förstå hur han förhåller sig till vad han vill att den sista tiden ska präglas av.

NARRATIV MEDICIN VÄXTE fram på Columbia University i New York i slutet på 80-talet genom framförallt Rita Charon. Hon var lungmedicinare och märkte att hon kunde få hjälp av litteratur i förståelsen av patientens situation. Rita Charon skrev en avhandling i litteraturvetenskap och myntade begreppet Narrativ Medicin. Berättelsen som möter det medicinska och på så sätt får individen att framträda - personen bakom sjukdomen. Helheten blir tydlig.

Detta är givetvis inget som beskrivs för första gången i medicinens historia. Hippokrates blev den moderna medicinens fader genom att påstå att sjukdomar inte var gudarnas straff utan berodde på obalans i kroppens olika vätskor. I avsaknad av instrument och provtagningar hänvisades han till observationer och rationellt tänkande för att begripa sig på den sjuka människan – och patientens berättelse var avgörande för att ställa diagnos. För Hippokrates sattes den individuella människan i fokus genom berättelsens framträdande roll. Man kan säga att Hippokrates lägger grunden för personcentrerad vård i sitt klassiska citat:

”Det är viktigare att veta vilken människa som har sjukdomen än vilken sjukdom människan har.”

Detta förhållningsätt bärs av patientens berättelse och går som en röd tråd genom medicinhistorien. Att samtala med patienten, ofta upprepade gånger, ansågs som grunden i läkekonsten. ”Listen to the patient, he is is telling you the diagnos” myntade internmedicinens grundare William Ossler på 1800-talet.

Men under 1800-talet förändras också det paradigm som gällt sedan Hippokrates tid. I stället för obalans

Fortsätter på nästa sida

Patientens berättelse var avgörande för att ställa diagnos

i kroppsvätskorna talade man nu om att sjukdom fanns i den avvikande cellen och i bakterien. De långa vindlande sjukhistorierna ersattes av provtagningar, röntgen, stetoskopet och mikroskopet. Den moderna medicinen där diagnos står i fokus blir grunden för den vetenskapliga framgångssaga som sträcker sig in i vår tid.

I DENNA MEDICINSKT enastående utveckling finns det en risk att människan ses som ett objekt där varje enskild patients berättelse hamnat i skymundan. Det har varit svårt att erkänna människan som mer än ett biologiskt system.

Narrativ medicin är inget alternativ till evidensbaserad medicin utan ett sätt att återvinna berättelsens naturliga plats i medicinen. I en allt mer forcerad och processtyrd vård tenderar också idag den sammanhållna berättelsen att gå förlorad. Bristande kontinuitet som ersätts med checklistor och fragmentiserad dokumentation bidrar också till att den naturliga berättelsen går förlorad. Begreppet personcentrerad vård tar sitt ursprung i berättelsen och på så sätt ligger Narrativ Medicin i tiden, i det förändrade synsättet på patient och vårdpersonal.

Narrativ medicin och patientmötet

Hälsan tiger still - men sjukdomar bär på en berättelse. Genom att vara uppmärksam och i bästa mening nyfiken kan vårdpersonal locka fram patientens historia. Att lyssna på en patient är en konst som kan jämföras med att utöva musik, måleri eller att skriva en dikt.

Det handlar om att låta sig absorberas av patientens berättelse på samma sätt som man kan uppslukas av en målning av Edward Munch eller ett pianostycke av Mozart. För att kunna göra detta gäller det att vara både uppmärksam, nyfiken och respektfull.

VÅRDENS OLIKA PROFESSIONER står och faller med förmågan att skapa förtroende. Det goda mötet är förutsättningen för att patienten ska känna tillit till vårdpersonalen. Ofta är patientmöten hänvisade till lokaler som inte alls stimulerar tillit. Vårdens berättelser ryms sällan i de rum för möten som vården erbjuder.

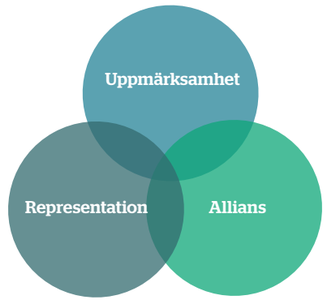
Den traditionella ronden på fyra-sal inom slutenvården ger nog de allra sämsta förutsättningarna för livets kanske viktigaste samtal. Att träffa en patient i hemmet vid köksbordet ger helt andra berättelser och helt plötsligt framträder patienten som en person.

Rita Charon beskriver patientmötet utifrån tre nyckelord.

Det första är ***uppmärksamhet***. Läkarens uppmärksamhet är avgörande för att registrera nyanserna i patientens anamnes. I mötet kommer uppmärksamheten att vara avgörande för vad patienten väljer att berätta. Samspelet i patientmötet handlar om att skapa de bästa förutsättningarna för kommunikation. Det är genom uppmärksamhet som förutsättningar för kommunikation skapas och detta kommer att vara avgörande både för att ställa rätt diagnos och hjälpa patienten att hantera sin sjukdom. Uppmärksamheten tar sig också uttryck i hur man hälsar på patienten och hur samtalet inleds.

Det andra ordet är ***representation*** och där ryms berättelsen. Varje människa är en berättelse. Och ingen berättelse är den andra lik. Många läkare och sjuksköterskor säger att de gärna vill lyssna mer på sina patienter men att de inte har tid. Men det är inte alltid de långa berättelserna som är de viktigaste. Att fånga det som representerar den sjuka personen är det som ger en narrativ inriktning åt patientmötet. Det kan vara det patienten berättar men också var patienten kommer ifrån, hur den bor, familj och sammanhang eller ett par vandringskor eller en kamera. Sköterskan och läkarens narrativa kompetens är avgörande för att fånga personen bakom sjukdomen.

Det tredje ordet är ***allians***. Utan uppmärksamhet och patientens berättelse finns inte förutsättningarna för en allians. All den goda intention som finns i vården går förlorad i en utebliven allians. Den låga komplians men ser i vården när det gäller läkemedel har sin förklaring i att man inte lyckas skapa en allians.



Narrativ medicin och patientmötet

Narrativ medicin som ett sätt att utvecklas som vårdpersonal

Idag talas det, med all rätt, om att vården måste bli mer personcentrerad men väldigt lite om hur man som vårdpersonal blir personcentrerad.

Konsten och humaniora brottas med mysteriet att vara människa. Det mysterium vi ställs inför varje gång någon drabbas av svår sjukdom och kanske framför allt inom palliativ medicin, i mötet med den oundvikliga döden. De existentiella frågorna vi möter i arbetet med döende människor kräver reflektion och eftertanke. Här kan texter, tavlor, film och dikter vara verktyg för att vi ska utvecklas i vår narrativa förmåga och empatiska skärpa. Självklart måste samtalen om sjukdom och palliativ medicin inkludera den moderna medicinens objektiva landvinningar men i ett större perspektiv behövs litteraturen och konsten i förståelsen av den sjuka människan inför tillvarons gåtor. Narrativ medicin kan ge en fördjupad kunskap om patienten men också om oss själva. Genom att skriva ner tankar runt ett patientmöte kan vi reflektera själva och i grupp och se det meningsskapande som finns i vårt arbete.

GENOM ATT LÄSA en dikt kan plötsligt nya tankar födas och visa på det som berikar i arbetet med sjuka människor. Det som väcker vårt engagemang att vilja göra gott.

Men varje människa får sin egen
encyklopedi skriven, den växer fram
i varje själ.
Den skrivs från födelsen och framåt,
De hundratusentals sidorna står
pressade mot varandra.
Och ändå är det luft emellan.
Som de dallrande löven i en skog.
Motsägelsernas bok.
Det som står där ändras varje stund,
bilderna retuscherar sig själva,
Orden flimrar.
En svallvåg rullar genom hela
texten, den följs av nästa svallvåg,
och nästa…

Tomas Tranströmer, "kort paus i orgelkonserten, Det vilda torget, Stockholm: Albert Bonniers förlag 1983, s 9

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Foto: Kristin Lidell

Valdemar Erling
Specialist Internmedicin & Hematologi. Koagulation mott, VÖL avd 8 Med. Studierektor AT, Kungälvs sjukhus.

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska

Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se
Telefon: 08-25 11 69

www.fenik.se

Att gå på konferens – investering eller kostnad?

TEXT //CARL JOHAN FÜRST

Varför går vi på konferens? För att presentera en poster, hålla ett föredrag, träffa kolleger, som tack för hårt arbete på jobbet, för att lära nytt, få inspiration, träffa gamla vänner och kolleger eller för att göra nya bekantskaper? Kanske är det allt detta men säkert är det några saker som väger tyngre än andra. Är det en investering eller en kostnad för arbetsgivaren? Hur ser vårt eget ansvar ut för att det ska bli ett meningsfullt utbyte - och vilket ansvar har arrangören?

JAG HAR ETT starkt minne från min barndom. Min pappa skulle åka till Stockholm för att hålla föredrag på en stor konferens. Han var nervös i flera veckor och hans oro påverkade tydligen även hans unge son. Min egen debut som föredragshållare dök upp i tanken häromdagen då jag rensade en låda med gamla diabilder, bilder med blå bakgrund och vit text som fotografen på Radiumhemmet hade gjort. Min nervositet handlade mer om bilderna än om att stå på scen - skulle bilderna komma i rätt ordning när de visades, inte vara upp och ner eller spegelvända.

Min erfarenhet som kongress- och konferensarrangör och konferensdeltagare stimulerar till reflektion över vad det är som gör en konferens meningsfull. Är det lärandet, det sociala utbytet och umgänget - det vi kallar för nätverkande, och eller är det att själv få sprida kunskap? För att en konferens ska bli värdefull krävs ett ansvarsfullt och aktivt deltagande och på motsvarande sätt ett genomtänkt program och en bra organisation.

JAG LÄSTE NYLIGEN en artikel från 1989 av en mycket erfaren svensk kongressarrangör, kollegan Stefan Rössner. Hans funderingar gällde hur man kan skapa en ny och mer stimulerande konferens än de traditionella internationella konferenserna. Han beskrev den klassiska medicinska vetenskapliga kongressen med inbjudna föreläsare ur en inre krets av experter i den förening som står bakom kongressen, särskilt inbjudna seniorer som får stort utrymme med översiktföreläsningar av mycket varierande kvalitet. Och samma applåder till alla oavsett prestation - ingen feedback till personer som saknar pedagogisk förmåga. Men också inspirerande och kunniga föreläsningar.

Posterpresentationer kommer i andra hand trots att de är tillgängliga för alla deltagare. Högst status på konferensen har muntliga föredrag även om bara tio personer lyssnar på de åtta tilldelade minuterna. Jag tror att de flesta vana kongressbesökare känner igen sig i beskrivningen. Många har säkert varit med på konferenser där man försökt ta nya tag. Exempelvis att satsa helt på postrar och sedan välja ut några som får chansen att presentera innehållet muntligt. En annan nyordning var att i början av konferensen samla alla deltagare i grupper om cirka 30, där var och en får fem minuter att presentera vem man är, vad man gör och kanske sina förväntningar på konferensen. En aktiv start på nätverkandet.

Efter ännu en svensk konferens i palliativ vård finns det många frågor som deltagare och kongressarrangör kan reflektera över.

Hade jag som deltagare tittat igenom programmet i förväg och bestämt vad jag skulle gå på? Inför den här konferensen måste vi redan vid anmälan välja de sessioner som vi skulle delta i - och välja bort annat. Som arrangör kan man då planera för de olika salarna men samtidigt förloras en del av spontaniteten.

Och vad tyckte jag om programmet? Hittade jag något som passade mig och stämde mina förväntningar med hur det blev? Varierade föreläsningar och diskussioner, eller var det för mycket av det ena eller det andra?

En annan reflektion gäller posterutställningen. Fick jag tid och möjlighet att sätta mig in i de postrar som intresserade mig? Var de som gjort postern tillgängliga för diskussion och frågor? Och hur var det med nätverkandet: när, var och hur gick det till?

HUR SKULLE DU vilja bidra till nästa konferens om du fick chansen? Vad skulle du ändra på och vad skulle du behålla? Jag är säker på att våra kolleger i Östersund, som ska anordna nästa nationella konferens 2020, gärna vill ta del av dina åsikter.

Och sist men inte minst – hur tog du ansvar för din konferensvistelse? Var det en investering eller kostnad för dig själv och din arbetsgivare?

När det gäller mig var det, tråkigt nog, enbart en kostnad eftersom jag låg sjuk på hotellrummet nästan hela tiden.

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds Universitet och Region Skåne

En saga på liv och död

DET VÅRAS FÖR sommaren, men Alvar Allén kände sig ensam och förstod då rakt inte vad meningen med livet var. Hustrun hade lämnat honom för hans älskarinna, hans livscoach var hos sin jobbcoach och Alvar var inte ens betrodd av Finax telefonlån.

Det var sent en lördagskväll när han såg hur Döden kom för att hämta fru Torstensson mittemot. Det var väntat. Fru Torstensson närmade sig de hundra och Alvar hade ofta undrat när Döden skulle komma. Nu var Döden där. Det gick fort. Döden skulle just till att gå vidare. Det var då Alvar såg sin chans. Han öppnade fönstret och ropade, ”Får man bjuda på en kopp?”. Döden tittade förvånat på Alvar, som tillade: ”Jag har mazariner också”. Mazarinerna avgjorde saken. Snart satt Döden i Alvars kök.

- Vill Döden ha mjölk i kaffet?

- Nej, jag tar det svart.

En pinsam tystnad uppstod. Att Alvar hade något på hjärtat såg Döden. Men Alvar förmådde inte få fram ett ljud. Döden tog till orda.

- Du behöver inte oroa dig för fru Torstensson. Det var fridfullt. Den här lien använder jag inte; den ingår liksom i uniformen. Jag hoppas förresten att du inte bjöd in mig för att spela schack; jag kan aldrig lära mig hur pjäserna ska gå. Hellre Yatzy i så fall. Eller Kasta gris.

ALVAR VAR TVUNGEN att skratta till. Tanken på att Kasta gris i dödens närhet blev på något vis förlösande; Alvar vågade se Döden i vitögat och frågade lugnt om han kunde tänka sig att ta med honom också.

Vill du dö? sa Döden förvånat.

Jag är inget vidare bra på att leva, så jag tänkte kanske man kunde prova på att vara död, sa Alvar allvarligt.

Vadå ”prova på”? Det är ingen ångervecka på att dö, det är på livstid.

Livstid? Då är det ju inte mer än 5 - 10 år enligt svensk rättspraxis.

Äsch. Glöm livstiden. Det är för evigt. I evigheters evighet.

Livet efter detta då? sa Alvar menande.

Det vet jag inget om, konstaterade Döden. Jag är bara mellanhand. Men om du tycker livet är tråkigt, tror jag inte du ska ha för stora förväntningar på döden.

ALVAR OCH DÖDEN satt och pratade hela kvällen. Alvar berättade sin historia medan Döden lyssnade uppmärksamt och idkade aktiv livshjälp. Alvar uppskattade att ha någon att samtala med. Det blev sent. Döden fick sova över i kökssoffan, men nästa morgon hade Döden gått bort; det var istället Livet som satt mitt emot Alvar vid frukosten. Och Livet ville ha mjölk i kaffet.

Livet är det som pågår medan vi tänker på Döden. Tänk inte på det.

Andreas T Olsson
Skådespelare och skribent. Tillhör den fasta ensemblen på Dramaten där han för närvarande kan ses i den egenskrivna monologen Sufflören. Utkom med romanen Sista gästen 2017.

Grundläggande behov bör vara den femte hörnstenen inom palliativ vård

TEXT // EVELYN PESIKAN

Det har Birgit Rasmussen, professor i palliativ omvårdnad på PUC i Lund, kämpat för länge. Hon observerar vårdkvaliteten bland annat genom att lukta i patienters munnar och studera hur snabbt vårdpersonalen rör sig i korridorerna. Båda handlingarna är ett högst ovanligt sätt att mäta omvårdnadskvalitet. Men det är ofta i dessa "små" saker den goda omvårdanden visar sig, anser hon.

DANSKFÖDDA Birgit Rasmussen, som i år fyller 66 år, tillhör den grupp människor som stakar ut och sedan följer sin yrkesväg redan i barndomen.

– Det var aldrig någon tvekan, jag har alltid vetat att jag skulle bli sjuksköterska. Inte läkare, utan just sjuksköterska. Som barn slukade jag alla "Flickan i vitt"-böcker och när jag som 15-åring praktiserade på ett ålderdomshem var jag helt fascinerad av de gamla och deras berättelser. Att jag fick tömma spottkoppar och städa fick mig inte att tappa intresset för att arbeta i vårdmiljö, jag lärde mig saker hela tiden, berättar hon. När Birgit var ung såg utbildningssystemet annorlunda ut än idag, i såväl Danmark som Sverige.

– Efter realexamen som det hette då var traditionen – om man ville vara en "ordentlig flicka" - att man skulle "vara i huset" hos en utvald familj under ett år. Det var en slags aupairtjänstgöring och en bortkastad tid för mig. Jag lärde mig absolut ingenting av att utföra en massa hushållssysslor.

EFTER ÅRET "I HUSET" sökte hon in på en förberedande högskola för sjuksköterskor på Mön. 1974 var hon färdig sjuksköterska och full av entusiasm för att komma in i det yrke hon drömt om så länge.

– Min första arbetsplats var på hematologen på Rikshospitalet i Köpenhamn. Jag trivdes ganska bra fram tills en natt då jag var ensam sjuksköterska med ansvar för 80 patienter. Flera personer dog den natten och jag visste inte vad jag skulle ta mig till, jag var helt oförberedd och orkade inte arbeta kvar där efteråt.

Birgit just på väg ut i världen

Nu följde några spännande år i Birgits liv. Hon avvek lite från sin utstakade bana genom att under några år arbeta på ljusfabrik och följa med "Den resande högskolan" till bland annat Mexico och USA där det gällde att leva på en dollar om dagen. Det var fortfarande 70-tal, det blåste hårda vänstervindar och hon lärde sig massor under de här åren.

– När jag kom tillbaka till Danmark startade jag tillsammans med ett gäng kvinnor gruppen KISS (kvinnor inom sjukvården) och tidningen Sundhedsarbejderen (Hälsoarbetaren). Det var en härlig tid och en fantastisk tidning. Jag umgås fortfarande med många av mina redaktionskamrater.

> Munvård är en kärnindikator på god omvårdnad

I BÖRJAN AV 80-talet arbetade hon som volontär i Peru och insåg att hon hade mycket mer att lära sig än att lära ut av de människor som levde där. Och det var i den här vevan som hon blev tillsammans med Jörgen, mannen i hennes liv som det brukar heta och som det faktiskt också blev för hennes del.

– Ja, vi är fortfarande tillsammans trots att vi blev tvingade att gifta oss 1986 för att vi skulle få visum till USA där Jörgen hade fått en forskartjänst inom teoretisk fysik, skrattar hon. — Den här vistelsen blev också starten för min egen forskningskarriär. Parallellt med olika volontärjobb läste jag in en massa kurser på kort tid och tog så småningom en masterexamen i omvårdnad. Det var en mycket bra utbildning och det var under de åren jag blev intresserad av att arbeta med svårt sjuka människor. Jag har alltid velat sätta in teorier i ett sammanhang och jag har aldrig tröttnat på att arbeta nära patienterna.

Birgit Rasmussen

PARET RASMUSSEN KOM aldrig att återvända till Danmark. Efter USA blev det undervisningsår på Sykepleierhögskolan i Trondheim, Norge och 1992 hamnade de i Umeå där Birgit blev doktorand hos professor PO Sandman och Astrid Norberg.

– Jag arbetade under många år på Axlagården och stortrivdes, säger Birgit som alltid har sökt sig till äldre och svårt sjuka människor i sitt arbete.

– Jag trivs i det långsamma, där man har tid för patienterna. Akutsjukvård har aldrig varit något för mig men det var ändå märkligt nog en händelse på hematologen, min första arbetsplats, som nog kom att prägla mig starkare än jag förstod då, säger hon och berättar om en 56-årig leukemipatient som själv visste att han skulle dö.

– Han var en sådan patient som man inte skulle låtsas om på den tiden, man gick gärna förbi hans rum. Men en gång när jag kom in till honom hade han gjort en teckning av mig, av hur mitt förskräckta ansikte med en gapande mun såg ut när han talade om för mig att han skulle dö. Jag visste redan då att det handlade om ett systemfel i vården, att vi måste hitta strukturer för att kunna hantera död och döende på ett nära och praktiskt plan.

Och det är precis det Birgit har ägnat merparten av sitt yrkesliv till, både i teori och praktik - att utveckla, lära ut och implementera strukturer för och innehåll i den goda omvårdnaden.

– Jag har fortsatt att arbeta kliniskt i alla år och oroas av de tendenser mot en ökad mekanisering och medikalisering av vården jag sett på senare år. Utvecklingen har gått mot att vårdpersonal distanserar sig från patienten, att man inte längre vill ta i dem. Ett exempel är munvård som för mig är en kärnindikator på god omvårdnad. Jag går alltid runt och luktar patienterna i munnen, om munvården är undermålig är det ofta många andra saker som inte fungerar som de ska. Munvården var faktiskt mycket bättre förr, tillägger hon.

EN ANNAN SAK som hon anser vara oerhört viktig för en god omvårdnadskvalitet är själva vårdmiljön, vilken atmosfär som råder på arbetsplatsen.

– Jag brukar observera hur personalen rör sig, hur de står och går. Om de stressar fram med nedböjda huvuden i korridorerna kan man misstänka en sämre vårdkultur.

– Ja, det är bland annat sådant jag ägnar mig åt att lära ut sedan många år, god och nära omvårdnad och mindre stress i arbetet, säger Birgit som för 4 år sedan lämnade Umeå för att bli professor på Palliativt Utvecklingscentrum i Lund.
Hon har länge kämpat för att lägga till en femte hörnsten i den palliativa vården, nämligen det som ligger henne närmast om hjärtat - patientens grundläggande behov och välbefinnande.

– Tyvärr finns det ännu liten evidens inom det här området, få har intresse och pengar till att studera det men min kamp fortsätter oförtrutet. För om grundläggande behov kom till som en femte hörnsten skulle dessa livsviktiga behov för patienterna och deras närstående få den prioritet som är nödvändig för att vi ska kunna utveckla evidensbaserad kunskap och färdigheter.

– Det finns med andra ord mycket kvar att göra, säger hon med ett vänligt leende.

Palliativguiden – förslag till utveckling

TEXT // BERTIL AXELSSON & INGER FRIDEGREN

Grundtanken med Palliativguiden är att alla som vill och behöver - som remittenter, patienter, närstående och samarbetspartners inom sjukvården lätt ska få en översikt över var i landet det finns specialiserat palliativt stöd att få. Allmän palliativ vård ska kunna erbjudas var helst patienter vårdas men när det finns komplexa behov behövs den specialiserade palliativa vården.

Uppgifterna i Palliativguiden uppdateras av verksamheterna själva och det är viktigt att uppgifterna är så korrekta som möjligt.

Hör av er till ***palliativguiden@nrpv.se*** om det sker förändringar eller om det saknas information eller verksamheter. Vi ändrar och ser till att informationen är aktuell.

PALLIATIVGUIDEN ÄR DEN bästa sammanställningen i dagsläget av specialiserade palliativa verksamheter i landet, men ingenting är så bra att det inte kan bli bättre. Palliativguiden visar hur utbudet av specialiserad palliativ vård varierar i landet. Det ger möjligheter för beslutsfattarna i en region att få en överblick och fundera på var och hur utbudet bör kompletteras för att möta invånarnas behov. Det blir också allt viktigare att förmedla god information till patienter och närstående och Palliativguiden kan bli tydligare när det gäller vilket palliativt vårdinnehåll som verksamheterna kan erbjuda. Ur ett patientperspektiv bör den skattefinansierade vården kunna erbjuda ett utbud som tillgodoser patientens behov oavsett var i landet man bor. Det ska finnas tillgång till specialiserad palliativ hemsjukvård, specialiserad palliativ slutenvård och specialiserad palliativ konsultfunktion och rådgivning. Vilka av dessa funktioner som en specifik patient behöver får helt styras av patientens behov och i vad mån behovens komplexitet kan hanteras av den allmänna palliativa vården eller ej.

Förslag till certifiering

För att tydliggöra det lokala specialiserade palliativa vårdutbudet för patienter, vårdgivare och beslutsfattare skulle någon form av certifiering för verksamheterna kunna införas.

Ett förslag är, att utan inbördes hierarkisk ordning, tydliggöra vilka olika komponenter i ett palliativt vårdinnehåll, som patient och närstående får tillgång till vid en specifik specialiserad palliativ verksamhet. Tänk en guide över campingplatser eller vandrarhem där olika symboler tydligt anger om det finns dusch, tvättmaskin eller kök.

Tanken är inte i första hand att certifiering ska göra att patienterna väljer en viss verksamhet före en annan. Snarare att de tydligt görs medvetna om att det finns skillnader i utbud och att några skulle kunna lobba mot sina lokala beslutsfattare. Bara det skulle kunna öka möjligheterna att de strukturella skillnaderna över landet minskar.

Ur ett patientperspektiv är det sannolikt viktigt att veta vilka typer av specialiserad palliativ vård som verksamheter kan erbjuda, hemsjukvård, slutenvård, konsultation och rådgivning, vilka kompetenser som finns att tillgå, om personalen har någon form av specialistutbildning och hur stödet på jourtid ser ut. Men också rent konkret vårdinnehåll

som om man kan få akuta sjuksköterske- eller läkarbesök på jourtid, hembesök av psykosocial kompetens eller vara hemma med spinalkateter. För vissa kan det också kännas som en kvalitetsaspekt om verksamheten är involverad i utbildning och eller forskning.

ETT CERTIFIERINGSSYSTEM skulle också kunna vara en möjlighet för de specialiserade palliativa verksamheterna att få beslutsfattares och chefers stöd till förbättringar, till exempel genom att kunna erbjuda personalen de specialistutbildningar som finns för läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Men också ett stöd för inrättande av konsultfunktion, palliativ jourlinje eller annat som saknas. Här kan säkert NRPV och andra palliativa förespråkare bidra till

+ - Oavsett nivå involverad i utbildning av vårdpersonal/läkare
++ - Oavsett nivå involverad i palliativ forskning

Certifiering	Definition
A	Specialiserad palliativ slutenvård och eller specialiserad palliativ hemsjukvård oavsett diagnos eller ålder
B	Har läkare, sjuksköterskor, eventuellt undersköterskor, som har specialistutbildning
C	Har verksamhet 24timmar om dygnet 7 dagar i veckan och palliativmedicinsk jourlinje
D ?	Palliativ konsult eller rådgivningsfunktion riktad mot sjukhusavdelningar och kommunala vårdformer

Tabell 1

att frågan aktualiseras förutom att det kan väckas intresse lokalt och regionalt när skillnaderna blir tydliga.

HUR EXAKT DE olika certifieringsnivåerna ska definieras behöver diskuteras. Det viktigaste är det vård-innehåll, som kommer patienterna till del - oavsett bostadsort, vårdform, diagnos eller ålder. Det betyder att alla kompetenser som tillhandahåller vårdinsatser i ett enskilt fall inte behöver vara fysiskt anställda på den specialiserade palliativa verksamheten.

Ett tänkvärt exempel är hur specialiserad palliativ hemsjukvård för barn ska vara möjlig i hela Sverige. En realistisk idé, som kan fungera oavsett bostadsort, är att den lokala kommunala hemsjukvården får stöd av det befintliga specialiserade palliativa hemsjukvårdsteamet, som i sin tur involverar den pediatriska kompetens som krävs. Specifika specialiserade palliativa barnverksamheter skulle möjligen gå att organisera i de två eller tre största städerna i landet, vilket skulle innebära att två tredjedelar av befolkningen skulle vara helt exkluderade från specialiserad palliativ hemsjukvård för barn. Något som är helt orimligt och inte acceptabelt.

Nedanstående är ett förslag på olika certifieringskriterier med olika bokstavsgraderingar, som kan fungera som diskussionsunderlag. Kan jämföras med olika körkortsbehörigheter (se tabell 1). Ur ett läns- och regionperspektiv torde det vara rimligt att det finns minst en verksamhet som motsvarar ABC-nivå med +-tillägg. I en sjukvårdsregion bör det finnas minst en verksamhet med ABCD och ++-tillägg.

Samtliga specialiserade verksamheter bör uppnå minst B-nivå för att kunna leva upp till namnet. Eller ska vi ställa högre krav än så? Beroende på verksamhetens storlek kan också andelen läkare respektive sjuksköterskor som har specialiserad utbildning vara ett relevant komplement till det absoluta antalet. Kanske en realistisk målnivå kan vara att 75 procent av läkarna och 50 procent av sjuksköterskorna bör ha specialistutbildning?

VI HOPPAS ATT diskussionen om dessa strukturkvalitetsvariabler inom specialiserade palliativa verksamheter ska bli livaktig och konstruktiv, med professionerna och beslutsfattarna inom kommuner, landsting och regioner under de kommande åren.

Dessutom hoppas vi att det ska ge ytterligare incitament till ett förbättrat palliativt vårdutbud, för de som behöver, i hela landet.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Ta gärna kontakt med oss på Nationella Rådet för Palliativ Vård via *palliativguiden@nrpv.se*

Bertil Axelsson
Nytillträdd ordförande, Nationella Rådet för Palliativ Vård - NRPV

Inger Fridegren
Avgående ordförande, Nationella Rådet för Palliativ Vård - NRPV

Min dotter Anna avled 41 år gammal

I ….att ha funnits. Med och utan Anna (Carlssons förlag) skrev jag om hennes mod, min sorg och vårdens tillkortakommanden. Nedanstående text är ett avsnitt ur den, något nedstruket.

UNDER VÅREN REMITTERADES Anna till ASIH, en palliativ vård som sorterar under landsting eller stiftelser och är knuten till olika sjukhus. Den avlastar sjukvården, sparar skattemedel och har ambitionen att göra en svår sjukdomsperiod eller livets slut fritt från smärta och ångest.

”Palliativ vård”, skriver Världshälsoorganisationen (WHO), ”är ett förhållningssätt (an approach) som befrämjar livskvalitet hos patienten och hennes närstående genom att möta de problem som uppkommer vid livshotande sjukdom, liksom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann bedömning och behandling av såväl smärta som andra fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella problem.”

”Palliativ vård”, skriver Anders Birr och Christine Karlsson, specialistläkare och -sköterska i palliativ medicin är ”en aktiv helhetsvård som bygger på en klar vårdfilosofi och vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten när bot inte längre är möjlig samt stöd till närstående”. Jag tror mig veta hur den språkliga förskjutningen sätter avtryck i verkligheten.

ASIH:s sjuksköterskor var ständigt tillgängliga och beredda att hjälpa. De var dessutom uppmuntrande utan överdrifter, visade en praktisk godhet förankrad i nuet. Jag har bara gott att säga om dem.

ANNA LÄT GLAD i telefonen efter det första mötet med överläkaren på den aktuella avdelningen av ASIH. Hon återgav deras samtal, de hade en liknande bakgrund och hade tydligen omgående fått god kontakt. Läkaren var tillmötesgående, behaglig och mycket ambitiös. När jag träffade henne första gången personligen, tackade jag för den hjälp Anna fått. Senare läste jag i en intervju med henne, hur hon går till väga för att vinna patientens förtroende. Teori stämde med praktik.

Men några incidenter fick mig att bli tveksam. För att genomföra sin ”vanliga” sommar hade Anna bett om remisser till vården i Ängelholm och Visby. ASIH-läkaren ordnade allt berömvärt snabbt. Hon informerade Anna om att hon i remisserna skrivit att patienten var ”svårt sjuk” men att hon egentligen inte menade det utan brukade ta till överord för att få ett snabbt och positivt gensvar på remissen.

I min fortsatta kontakt blev jag alltmer undrande. Hon nämnde för mig att hon frågat Anna om hon ville dö på sjukhus eller i hemmet. Det motsägelsefulla i agerandet förvånade, i all synnerhet som Anna visserligen var realistisk men ändå hoppfull inför den helt nya typ av behandling som skulle sättas in med det snaraste.

Utsagorna var i och för sig inte oförenliga men förvirrande. Vad ville hon åstadkomma? Tänkte hon på patienten eller garderade hon sig själv? Vad gällde? Samtidigt som man på sjukhuset förberedde en behandling med den omtalade ”mirakelmedicinen”, visserligen utan några utfästelser men med någon hoppfullhet, var överläkaren på ASIH energiskt inställd på att mentalt förbereda för döden. Hon förde flera gånger döden på tal med min dotter, också månader före det så kallade bryt-samtalet och innan Anna avled. Min dotter hade då bakom sig flera års cancerbehandling, samtal med kuratorer, deltagande i samtalsgrupper med patienter som hade spridd cancer, hon hade talat med en advokatvän om testamente men samtidigt sagt att det inte brådskade. Hon och vi var införstådda sedan länge med situationen, att framgångar växlade med bakslag, att tiden kanske höll på att rinna ut. Samtidigt var hon ytterst livsbejakande och såg fram mot hösten och den nya behandlingen med skeptisk tillförsikt.

VID ETT BESÖK hos Anna en av de sista veckorna frågade ASIH-läkaren henne hur det var, och fick svaret ”jobbigt”, som syftade, vad jag förstod, på hur obekvämt uppallad i sängen hon var, med kuddar som gled isär – hon hade inte velat ha någon sjuksäng, dubbelsängen skulle vara kvar. Läkaren frågade ”tänker du på döden” och ”är du rädd för döden”? Jag blev väldigt fundersam. Frågorna var ledande och nedstämmande, de ställdes under ett hastigt besök och med mig närvarande. Jag påtalade för läkaren det tveksamma i att ständigt och i olämpliga situationer föra döden på tal. Hon kastade då huvudet i sina händer och utropade: ”vad har jag gjort för fel, vad har jag gjort för fel”, men samlade sig och återgick till läkarrollen.

Jag visste inte då att denna ivriga ledsagerska in i döden är varmt troende katolik, att hon i katolska tidskrifter har deklarerat att man i vården talar för litet om Gud och att hon själv ”när hon möter sina patienter [för] in den religiösa tillhörigheten så naturligt som möjligt – och snarast möjligt – efter några inledande frågor om hur den vårdsökande mår”. Min dotter var icke-troende, hade inte konfirmerat sig, gått ur statskyrkan och gift sig borgerligt. Läkaren från ASIH tog opåkallat på sig en roll som inte ingår eller bör ingå i det palliativa arbetet. Hennes ambitioner medförde att hon överskred gränsen för sin uppgift och hon saknade – goda sidor till trots – den sensibilitet som är nödvändig för att kunna hantera en själsligt ytterst komplicerad situation.

MINA MYCKET SMÄRTSAMMA erfarenheter av den palliativa vården gäller hur ASIH hanterar den psykiska delen av sitt uppdrag. Våra liv är högst olika, men vi ska alla leva dem till slutet och den sista tiden ska inte bara vara ett dödens väntrum. Den moderna palliativa vården, så som den formuleras av WHO, har utvecklats ur hospicerörelsen i England på 1960-talet, det vill säga den står på en kristen värdegrund. Men är det självklart att den enskilde instämmer i ”trossatsen” att döden ska ses som en naturlig del av livet? Är döden en naturlig del när man är åtta år, fyrtioett år? Med ett annat perspektiv kan man hävda att där livet är, finns inte döden, och där döden är, finns inte livet. Döden är inte en del av livet, den är något helt annat. För den som suttit vid en älskad människas dödsbädd är nog det senare synsättet mer övertygande. Och är det lämpligt, att en djupt troende handhar en icke troende vid tillfällen av det här slaget? Synen på livets slut och på döden skiljer sig avsevärt mellan den som tror och den som inte gör det. Bör inte den ömtåliga situationen anförtros åt en psykologiskt professionell person? Jag förmodar att inte bara min dotter (och jag) råkar ut för denna säkert välmenande men förödande inskolning i döden. Det finns i hela den palliativa vården ett synsätt som är mig främmande. Patienten – och de anhöriga – ska förberedas på döden. Förberedas – förutom på det fysiska – på vad? För den religiöse är perspektivet ett annat än för den icke troende, men att en religiös person förbereder en icke-troende på döden utifrån sin religions dödsuppfattning är inhumant. Detta utgör, så vitt jag förstår, regel i vårt samhälle, som visserligen med rätta berömmer sig för sin avancerade sjukvård men som skyggar för komplexa och diversifierade andliga frågor och, utanför uppdragna och tidsmässigt snäva gränser, undandrar sig ansvar för människors psykiska behov.

Dessbättre rubbades inte Annas osentimentala och realistiska syn på livet och döden av de varianter av ”brytsamtal” som läkarna förde med henne. I sitt oförtrutna arbete för människors rättigheter – både privat och yrkesmässigt – upplevde hon realiteten bakom Tolstojs ord om att meningen med livet är att arbeta för mänskligheten och hennes tro var, att handlingen överlever människan.

Kerstin Dahlbäck

Palliativt kunskapscentrum
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

PKC-dagen
10 okt 2018
Tema: Palliativ vård
– oavsett diagnos

Ser palliativ vård likadan ut vid olika diagnoser eller behövs särskild kompetens beroende på diagnos? Kunskapsområden som tas upp är t.ex. hjärtsvikt, demens, KOL, multisjuklighet, nutrition och teamarbete.

Tid: 10 oktober 2018, 09.00–16.30
Plats: Stockholm City Conference Centre i centrala Stockholm

PKC-dagen är KOSTNADSFRI för personal som arbetar på uppdrag av Stockholms läns landsting samt för personal inom de kommuner som är samägare till PKC. För övriga deltagare är kostnaden 1800 kr exkl. moms. Välkommen!

pkc.sll.se/pkc-dagen

Artikel

Debatt

Vårdval ASIH försämrar den palliativa vården

AVANCERAD Sjukvård i Hemmet -ASIH, är en fantastisk vårdform där svårt sjuka patienter kan vårdas i sina hem. Styrsystemet vårdval ASIH infördes med argument om att öka valfriheten för svårt sjuka patienter. Nu tyder uppgifter på att vårdvalet byråkratiserat och satt många fungerande enheter i ekonomisk gungning. Vårdvalet är ett ideologiskt projekt utan förankring i vetenskap. Syftet har varit att släppa loss fler privata vårdföretag. Dessa aktörer har uppdagats med att ha anslutit patienter med behov som inte alls har avancerade behov. Alliansen har därför sänkt ersättningen till ASIH med 15 procent för att ”försäkra sig om att rätt patienter får ASIH”. Ersättningen ger nu drygt 7000 kr per inskrivning och sedan 1000 kronor per dygn oavsett hur många insatser som patienten behöver.

DETTA HAR TRIGGAT ett arbetssätt där remissbedömare tvingas till att ”producera” många fler inskrivningar/utskrivningar för att få in mer intäkter. I detta tänk blir friskare patienter med lättare åkommor mer eftertraktade att skriva in än svårt sjuka patienter som behöver många tunga insatser. Flera verksamheter vittnar om att man måste spela med i ett ekonomiskt spel som inte alls har med vård efter behov att göra. De ansvariga bakom vårdvalet påtalar att man ska öka kontrollen från verksamheterna för att få bukt med problemen. Dessa kontrollmekanismer innebär avsevärt mer administrativt arbete för vårdens personal och fyller ofta ingen funktion – mer än att göra saker på rätt sätt – framför att göra det som är rätt.

ENLIGT UPPGIFTER TILL regionalt cancercentrum (RCC) så existerar knappt någon valfrihet. Remisserna skickas istället dit platser finns öppna. En stor ansvarsbörda av att välja rätt läggs även över på familjer och patienter i ofta sköra situationer. Vårdvalet gör också att områdesansvar inte existerar utan ASIH-aktörerna åker kors och tvärs vilket medför avsevärt ineffektivare arbetssätt. Detta i en tid när alla pratar om vikten att vården jobbar smartare. Erfarenhetsutbytet mellan de olika ASIH-enheterna har i princip helt avvecklats sedan vårdvalet. Uppgifter om att vårdvalet gjort att ASIH avlastar akutsjukhusen verkar också komplex. Uppgifter från RCC tyder nämligen på att nydiagnostiserade patienter som är anslutna via ASIH har fått längre vårdtider på akutsjukhusen.

VÄNSTERPARTIET VILL istället se en helt annan modell. ASIH-enheter med områdesansvar och liknande sammansättning av kompetenser i sina team bör istället främjas. Vi måste likaså bort från ersättningssystem som fokuserar på ”produktion” och istället ha mer av tillit till personalen. Den administrativa bördan på personalen måste minska. Framtidens ASIH bör utformas i råd där experter, profession, forskare, politiker och patientförening tillsammans möts. Det är hög tid att gå från ideologi till mer vetenskap när vi organiserar sjukvårdssystem.

Jonas Lindberg (v)
Ledamot landstingsfullmäktige i Stockholms Läns landsting

der till ökad byråkratisering. Jag menar att det är ett felaktigt sätt att beskriva något som i själva verket handlar om utvecklingsarbete. Vi lever i en tid när demografi, medicinteknik och behandlingsmetoder förändras snabbt.

JONAS LINDBERG SKRIVER att vårt ersättningssystem i ASIH har lett till att antalet in- och utskrivningar ökat. När det gäller inskrivningarna är det positivt att de ökar. Fler ska få plats snabbare inom ASIH. Alliansen i Stockholm har byggt ut ASIH med 200 platser och det har bidragit till att minska akutinläggningarna till slutenvården.

ASIH ska ske när det är medicinskt motiverat. Sedan ska patienten skrivas ut till annan vårdnivå, precis som när det gäller den slutna sjukhusvården. När det gäller utskrivningar finns inom sjukhusvården ekonomiska incitament för att skriva ut medicinskt färdigbehandlade patienter ordnat och så snart som möjligt. Nu har vi skärpt det incitamentet även för ASIH genom att införa 120-dagarsregeln, som inneburit fler nyinskrivningar. Medicinskt färdigbehandlade har förts över till rätt vårdnivå, till exempel basal hemsjukvård. För att undvika snabba återinskrivningar efter sjukhusvård finns Sammanhållen vård genom enhetliga arbetssätt, Svea.

Ella Bohlin (kd)
Barn och äldrelandstingsråd.
Stockholms Läns Landsting

Detta är opinionsmaterial.
Åsikterna som förs fram här är upphovsmannens egna och har tidigare publicerats i Dagens Medicin.

Vi vill gärna ha svar och reflektioner av er som arbetar inom ASIH i Stockholms där vårdval gäller. Hör av er till *tidskriften@nrpv.se*
Hur tycker ni att det fungerar – nu när politikerna sagt sitt.

Debatt - svar

Felaktig beskrivning av ASIH i Stockholm

ATT SLÄPPA IN vårdpersonal innanför sin egen tröskel är en helt annan sak än att vårdas på sjukhus. De här patienterna bör så långt det är möjligt få behålla sin medbestämmanderätt i beslut som rör dem själva.

2015 skärptes föreskrifterna i hälso- och sjukvårdslagen om patienternas delaktighet. Studier visar att vårdresultatet blir bättre om patienten känner mer delaktighet i besluten. Tvärtemot vad Jonas Lindberg påstår har det regionala cancercentret, RCC, inga data som talar för att valfriheten knappt skulle existera och att patienter skickas dit det finns platser öppna. Ledningen för RCC uppger att den uppgiften är okänd.

Fler ska få plats snabbare inom ASIH

Vi underlättar patientens val genom att ställa samma kvalitetskrav på alla utförare inom vårdval ASIH. Jonas Lindberg skriver att vårdval är ideologiskt betingat. Man kan fråga sig vem som är ideologiskt driven här. Det är bara titta runt på de rödgröna landsting där ideologi hindrat vårdval. Väntetiderna till specialistvård i dessa landsting är långa. Stockholm klarar sig bäst, och vi är det landsting som har flest vårdval. Varken egen regi, upphandling enligt LOU eller vårdval/LOV har egentligen förankring i vetenskapen. Ingen studie pekar ut den ena eller andra formen som överlägsen för offentligt driven verksamhet.

Vårdvalet har dock fördelen framför LOU att det utvärderas och revideras kontinuerligt. Detta menar Jonas Lindberg le-

Han dog mitt i livet – med skidorna på

TEXT // REDAKTIONEN

Olav Lindqvist dog hastigt och oväntat efter en skidtur i Varuträsk, utanför Skellefteå, några dagar före den 5:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård, och bara några dagar före sin 57-årsdag. Anledningen till att vi placerar minnesorden över Olav på den plats där språkfrågan brukar vara i tidskriften är hans intresse, bland mycket annat, för språket, hur vi använder det och hur vi talar med varandra i vården. Därför skriver vi minnesorden på Språkspalten, platsen i tidskriften som oftast var Olavs.

OLAV VAR MEDLEM i tidningens redaktion sedan starten 2013 men hans palliativa gärning var betydligt större än så. Han började som distriktsköterska och arbetade sedan på Viool – en specialiserad palliativ verksamhet i Skellefteå. Han disputerade 2007 vid Umeå Universitet på avhandlingen - Att leva med kroppsliga förändringar vid obotlig cancersjukdom med fokus på prostatacancer. ”Jag är frisk – bortsett från att jag har cancer som är dödlig, men det är liksom en annan sak”. Den visade att det även vid obotlig prostatacancer kan vara möjligt att uppleva sig som frisk, men det förutsätter att kroppsliga förändringar som smärta och trötthet är under kontroll. Målsättningen bör vara att möjliggöra för patienten att leva och dö ”frisk” – skrev Olav.

MELLAN 2012 - 2015 var Olav mycket aktiv i OPCARE 9, ett EU-projekt med deltagare från nio olika länder för att optimera forskningen om vården för svårt sjuka och döende. Han var sekreterare för den svenska delen av projektet och det var bra för oss som var med att det var den mycket ambitiöse, eftertänksamme och arbetsamme Olav som hade den uppgiften. Det var tryggt att ha honom som spindeln i nätet och han fick på så sätt själv ett stort och värdefullt internationellt nätverk i den palliativa forskningsvärlden. Detta kom mycket väl till pass när det andra stora projektet startade – DöBra - ett svenskt projekt om palliativ vård som vill lyfta frågor om döende, död och sorg för att möjliggöra förberedelse för mötet med livets slutskede. Kärnan i projektet är palliativ vård som ett hälsoperspektiv – ett inte så vanligt synsätt på palliativ vård i Sverige. Mycket av inspirationen till projektet har kommit från internationella kontakter och studiebesök runt om i världen tillsammans med professor Carol Tishelman.

På konferensen skulle Olav presentera DöBra-kortleken som också blev officiellt lanserad i media samma kväll han dog.

HAN HADE SÅ mycket ogjort och lämnar ett stort tomrum efter sig. Vi i redaktionen saknar honom och hans eftertänksamma inlägg, inklusive de gråskalor som han bidrog med i diskussionerna - liksom att han ofta framförde andra perspektiv på olika frågor.

Våra tankar går till hans familj och andra som stod honom nära.

Onödig smärta i livets slutskede

TEXT // PETER STRANG

Bischhoff, K et al.: Identifying opportunities to improve pain among patients with serious illness. Journal of Pain and Symptom Management 2018; 55: 881 - 889.

Trots alla framsteg, är smärta fortfarande det mest centrala symtomet i palliativ vård. Det är vanligt förekommande och påverkar både livskvaliteten, hälsan och vårdutnyttjandet i stort. En otillräckligt behandlad smärta står också i vägen för andra palliativa åtgärder: det är svårt att ge psykosocialt eller existentiellt samtalsstöd till någon som har ont och därför inte kan koncentrera sig.

Är smärta alltid väl lindrad i sjukvården? Om inte – hur stor skillnad kan ett palliativt konsultteam göra, var frågeställningen i den här studien.

Studieupplägg:

Inom ramen för ett palliativt kvalitetssäkringsnätverk i Kalifornien (PCQN), med 54 palliativa team, gjordes en registrering av smärta med en 4-gradig verbal skala. Alternativen var, ingen – mild – måttlig – svår smärta, ångest, dyspné och andra symtom i samband med varje konsultation på en sjukhusavdelning. Remissen kunde, men behövde inte handla om smärta. Totalt registrerades data på drygt 23 000 patienter under åren 2012 – 2016.

Resultat

Av de patienter som kunde skatta sin egen smärta, hade 31 procent måttlig eller svår smärta vid den första bedömningen. Ändå handlade remissen egentligen inte om smärta i 40 procent av fallen, utan om andra frågor som ångest eller dyspné. Svår smärta var vanligare hos unga, hos kvinnor och hos patienter med cancerdiagnos. En tredjedel av patienterna kunde inte göra en självskattning av smärtan.

Redan efter tre dygn hade 68 procent förbättrats i sin smärta, det vill säga sjunkit åtminstone ett steg i den 4-gradiga skalan och totalt förbättrades 75 procent av patienterna. Smärtans intensitet hade starkt samband både med illamående, ångest och med dyspné. När smärtan avtog, minskade också ångesten och andnöden, och sjukhusvistelsen minskade från 13 till 11 dagar. Dessvärre fanns det tydliga skillnader mellan de palliativa teamen – vissa var mycket framgångsrika med smärtbehandlingen, andra var mindre skickliga.

Diskussion

Studien pekar på viktiga aspekter i vården: Det ligger tusentals patienter på sjukhusavdelningar som har ont ”i onödan”. Med rutinåtgärder minskade smärtan hos tre av fyra patienter redan inom några dagar, tack vare det palliativa teamets insatser. Ett annat viktigt fynd var kopplingen mellan smärta och andra symtom som illamående, ångest och dyspné: smärtan är sällan ”bara” smärta utan olika symtom uppträder samtidigt och påverkar varandra. Av den anledningen är en helhetssyn och en bred bedömning av symtom att föredra, istället för att enbart skatta smärta. Det är också värt att lägga på minnet att närmare en tredjedel av patienterna inte klarade av självskattning av smärta, vilket understryker vikten av att personalen också måste känna till smärtbeteenden som kan tala för smärta, till exempel hos någon med afasi, sänkt medvetandegrad eller hos en person med demens.

Förutom vinsterna i form av smärtfrihet och livskvalitet, gjordes också en hälsoekonomisk vinst: vårdtiden sjönk från 13 till 11 dagar när smärtan behandlades väl. Kompetensen hos de palliativa teamen varierade: Ska man bli trovärdig som palliativ konsult på ett akutsjukhus, måste man ha en god kompetens i symtomlindring.

En begränsning med studien är att läsaren inte får veta vad som verkligen gjordes. Vad var det som gav så tydlig effekt på smärtan hos patienter som redan låg på ett akutsjukhus? Vad hade akutsjukhusets personal missat? Detta är forskarens ständiga dilemma: Man kan göra en studie där ”allt” registreras, men då blir undersökningen resurskrävande och begränsad. Eller så kan man studera hur det verkligen fungerar i rutinsjukvård. Man får stora siffror men man får inte svar på alla frågor.

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

Nästa nummer

Tema: Brytpunkt... eller?

Kommer i oktober

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Årets sjuksköterska inom palliativ omvårdnad utsedd

VERONICA ERIKSSON utsågs av Sjuksköterskor inom palliativ omvårdnad - SFPO till årets sjuksköterska inom palliativ omvårdnad 2018 på den 5:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård som hölls i Stockholm.

Veronica arbetar på Brogårdens äldreboende, Skellefteå. Hon har alltid brunnit för den palliativa omvårdnaden och värnar såväl patient som närstående på allra bästa sätt. Hon har också arbetat i ett projekt för svårt hjärtsjuka patienter, varit drivande i äldreomsorgens palliativa vård samt varit kontaktsjuksköterska för vårdprogrammet LCP.

Veronica Eriksson får 10 000 kronor och blev nominerad av AnnKatrin Magnusson som får ett presentkort på 500 kronor på böcker.

Veronica Eriksson

UTBILDNINGSDAGAR

Boka in SFPO´s utbildningsdagar i höst den 24-25 september i Stockholm.

Program kommer på hemsidan:
www.swenurse.se/palliativomvardnad

DIPLOMERADE SJUKSKÖTERSKOR INOM PALLIATIV OMVÅRDNAD

Johan Philipsson, Johanna Sidebäck, Hakima Karidar, Mia Grillfors Mård, Annica Charoub, Lisa Sörell

Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

Föreningen för socionomer inom palliativ vård

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

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

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

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

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

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

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

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

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

Sektionen för DIO
dietister inom onkologi

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

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: ***www.arbetsterapeuterna.se***

Fysioterapeuterna

Fysioterapeuterna - Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Hemsida: ***www.fysioterapeuterna.se***

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

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

CHEFREDAKTÖR
Sylvia Sauter
Leg. fysioterapeut, DIHR
Stockholm
Tel: 08 – 617 93 04
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Lövdahl
Överläkare, Göteborg SFPM

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

ANNONSER
Adviser Försäljning AB
Tanja Nilsson
040-643 04 05
tanja@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Adviser studio
traffic@adviser.se

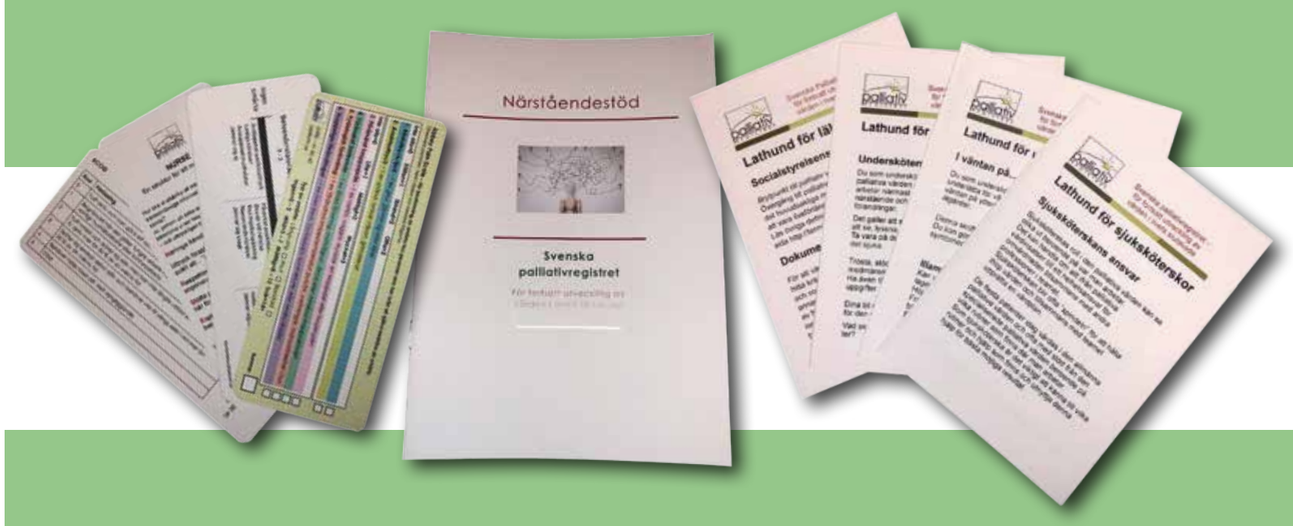
ISSN
2001-841X

PRENUMERATION
4 nummer per kalenderår. Pris 200:-
För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till tidskriften@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.

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

Verktyg som kan förbättra palliativ vård, finns det?
Vi har dem…



Beställ enkelt via palliativ.se

Svenska palliativ REGISTRET

Posttidning B
Avs Palliativ vård
c/o Adviser AB
Åsgatan 2, 153 30 Järna

pc

PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning inom den allmänna och specialiserade palliativa vården.

INBJUDAN till vetenskapligt forum

Svenska Palliativregistret

- en guldgruva för forskning i palliativ vård

Lund 9-10 oktober 2018

DAG 1

13.00 Forumets syfte och schema
13.15 Validitetsfrågor
15.00 Kaffe och mingelpaus 15.30
15.30 Täckningsgradens betydelse
15.30 Middag

DAG 2

08.30 Tilläggsmoduler och länkningar
10.30 Kaffe och mingelpaus
11.00 Tillgänglighet för forskning
12.30 Lunch
13.30 Tillgänglighet (forts.)
14.15 Framtiden
14.45 Avslutning

Ett forum för dig med ett vetenskapligt intresse av registret

- Diskutera validitet, täckningsgrad och länkningar till andra register
- Inspireras till forskning med registret som grund
- Utbyt erfarenheter och idéer
- Formulera önskemål om registret i framtiden

Anmälan på www.palluc.se *Kostnad före 25 juni 1.500 SEK därefter 2.100 SEK*

pc | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
LUNDS UNIVERSITET | REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE

www.palluc.se
palliativtutvecklingscentrum.kryh@skane.se

SKÅNE LUNDS UNIVERSITET