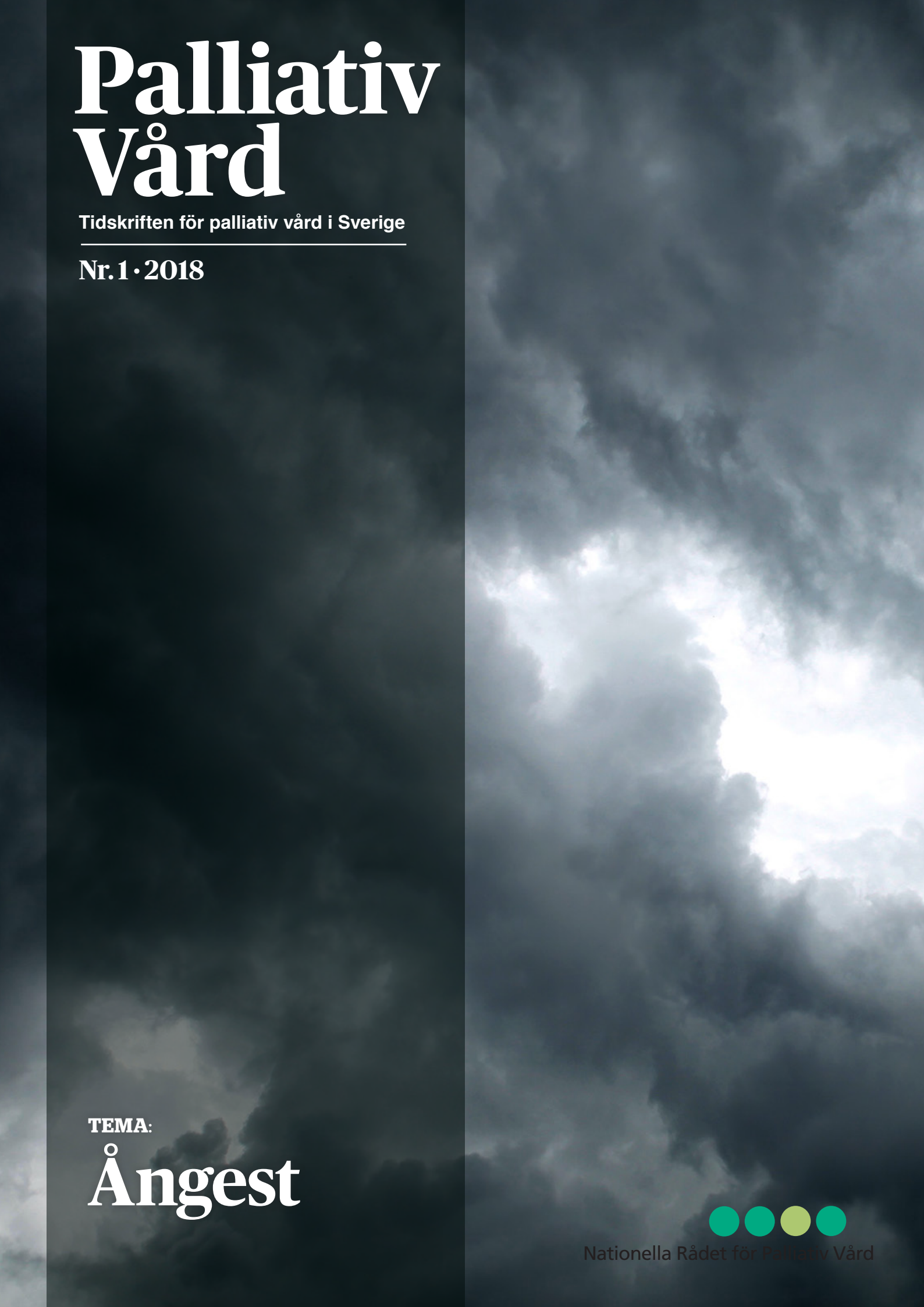
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 · 2018



TEMA:

Ångest

Nationella Rådet för Palliativ Vård

micrel
Medical Devices

Time is everything
Giving your patients
better palliative care

Visit us at BOOTH 9 to discover our connected and intuitive solutions for safer patient discharge and comfortable home treatment.

micrelsverige@micrelmed.com
www.micrelmed.com

Ångest

Att ha ångest är helt enkelt en del av att vara människa, det är något vi alla har erfarenhet av. Ångestens uttryck hos oss själva eller hos den andre kan vara svår, lindrig, återkommande, förlamande, hanterbar, outhärdlig - den kan kännas och uttryckas på många olika sätt. De flesta klarar av att hålla ångesten i schack och om vi inte gör det hamnar vi i panik, kaos eller i psykisk sjukdom.

När kriser och sjukdom kommer in i våra liv och det händer saker vi inte kan kontrollera och framtiden är oviss - då är det vanligt att ångestnivåerna ökar. När det visar sig att sjukdomen är obotbar och framtiden oviss - då kan ångest triggas av andra frågor än tidigare. Hinner jag göra klart och ordna allt innan jag dör? Klarar sig de mina när jag inte länge finns? Kommer jag att ha olidliga smärtor när jag dör? Och så finns det något som kallas dödsångest – läs mer om det på sid 26.

Några hävdar att religion ger ångest, andra hävdar att den lindrar. Vi ville veta hur olika religioner ser på frågan och ställde samma fråga till företrädare för tre olika världsreligioner. Deras svar finns på sid 20.

Ångest ”smittar” och vår känslighet för andra människors ångest varierar. Personal som arbetar i palliativ vård möter hela tiden patienter med ångest och det finns många sätt att reagera och hantera den. I förhållande till en enskild patient är det viktigt att bilda sig en egen uppfattning om hur patienten mår även om vi behöver få dela med av oss av det som känns jobbigt med arbetskamrater eller i handledning.

Vi i sjukvården är tränade på att alltid göra något, vi måste oftast ha något för händer. Att vara närvarande rent fysiskt i rummet, som medmänniska, kan vara ångestreducerande för patient och närstående. Det måste få vara tillåtet att inte göra något, att inte ha någon synlig aktivitet inne hos en patient med mycket ångest. Det finns berättelser om personal som vågar stanna kvar när ångesten hos patienten nästan går att ta på. En ickefarmakologisk ångestreducering som gör skillnad. Läs mer på sid 13. Det är viktigt att det blir ett så bra slut som möjligt för patienterna. De efterlevande har minnen kvar, och blev det dåligt är det ångestskapande för de som lever kvar - länge. Vi har allt att vinna på att vara närvarande.

Än en gång vill vi gärna berätta att målet med tidskriften är att peka på problem som avstamp för reflektion som vi hoppas bidrar till diskussion och att ni går vidare och söker mer kunskap.

Fortfarande har majoriteten av patienter som vårdas i den specialiserade palliativa vården en cancerdiagnos. Från och med detta nummer av tidskriften når vi även onkologerna i Sverige. Välkomna!

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema**: Ångest
6. Ångest
8. Använd skattningsinstrument som underlag för samtal
10. Svårigheter att skilja på symtomen oro och ångest
12. Personalen har ordet
14. Taktil massage ger mindre behov av ångestlindrande mediciner
16. Kan Mediyoga i grupp minska smärta, oro och ångest?
17. Allmänheten har ordet
18. Försoning motverkar ångest
20. Hur hjälper religionen mot ångest för patienter i palliativt sjukdomsskede?
22. Viktigt välja rätt ord i samtal inför livets slut
24. Ångest och oro - både vid spridd och botad cancer
26. Tankar kring dödsångest
28. Det finns mer att göra - en bit kvar till mål
30. Livets ton
33. Vetenskaplig kommentar

32. Tänk ett steg före - LARS HENNING
34. Debatt
35. Krönika - Stina Ekblad

36. Språkfrågan
37. Medlemssidor

Den stora vågen utanför Kanagawas kust

Ångest

Ångest, ångest är min arvedel,
min strupes sår,
mitt hjärtas skri i världen.
Nu styvnar löddrig sky
i nattens grova hand,
nu stiga skogarna
och stela höjder
så kargt mot himmelens
förkrympta valv.
Hur hårt är allt,
hur stelnat, svart och stilla!

Jag famlar kring i detta dunkla rum,
jag känner klippans vassa kant mot mina fingrar,
jag river mina uppåtsträckta händer
till blods mot molnens frusna trasor.

Ack, mina naglar sliter jag från fingrarna,
mina händer river jag sårigа, ömma
mot berg och mörknad skog,
mot himlens svarta järn
och mot den kalla jorden!

Ångest, ångest är min arvedel,
min strupes sår,
mitt hjärtas skri i världen.

Pär Lagerkvist
ur diktsamlingen Ångest, 1916

Ångest

TEXT // CARINA MODEUS

Människor som lever med den egna döden nära förestående har ofta mer eller mindre påtaglig oro eller ångest. Men de flesta människor i en palliativ sjukdomsfas har inte ångest.

SYMTOMEN ORO OCH ångest skiljer sig åt genom att oro beskriver en känsla som är kopplad till att man själv vet vad som utlöser oron, den har alltså ett fokus. Ångest är en liknande känsla, men den saknar tydligt fokus och upplevs som mer diffus och är ofta svårare att uthärda. Ångest är en mer intensiv känsla än oro och kan stegras till skräck eller panik. Inför den egna döden är hotet högst påtagligt. Vi borde utifrån definitionen alltså tala om oro men intensiteten i känslan gör det mer rimligt att tala om ångest.

Både oro och ångest påverkar hur vi tänker, känner och beter oss. Utöver den medvetna upplevelsen av ångest sker en aktivering av hjärnans omedvetna äldre och djupare delar och därigenom funktioner som andning, puls, blodtryck, svettning, magtarmfunktion och muskeltonus. Den grundläggande känslan, grundaffekten, är i båda fallen rädsla vars funktion är att undvika hot. Kroppen förbereder sig för att fly eller slåss och därmed öka chansen för att överleva. En kvarleva sedan vi levde som bytesdjur bland andra djur, om man så vill. En funktionell känsla för i mötet med den egna döden finns inte längre några utvägar. Alla flyktvägar är avskurna, det finns ingen kvar att slåss med.

Hur vanligt är det med ångest?

Ur ett befolkningsperspektiv är ångest ett folkhälsoproblem men närheten till rädsla varierar. De vanligaste formerna av ångest är generaliserad ångest, social fobi, specifik fobi, paniksyndrom och separationsångest. Livstidsrisken i befolkningen för att få ångest är 30 procent. Vid en given tidpunkt är förekomsten (prevalensen) cirka 16 procent.

Det innebär att ungefär var tredje patient vi möter i sjukvården har eller har haft ett betydande lidande eller funktionsförlust till följd av ångest tidigare under sitt liv, redan före sin livshotande sjukdom. Det är ganska vanligt att personen inte har sökt vård för sin ångest och därför inte fått någon diagnos.

Att samtidigt ha annan psykisk sjukdom förutom ångest, som sömnstörning, depression och beroendesjukdom är vanligt. Ångest och depression befinner sig i varsin ände av ett spektrum. Det finns människor som har ångest utan att samtidigt känna sig deprimerade och andra som känner sig deprimerade utan att samtidigt ha ångest. Det vanligaste är att båda tillstånden förekommer samtidigt, men i olika grad.

För patienter i ett palliativt sjukdomsskede visar forskningen att förekomsten av ångest är ungefär som i den samlade populationen, det vill säga mellan 15 och 30 procent. Det är ännu vanligare med blandtillstånd av ångest och depression som dessutom ökar under livets allra sista dagar.

Det kan vara värt att påpeka att dessa siffror innebär att de flesta människor i en palliativ sjukdomsfas inte har ångest.

Ångest samverkar med övriga symtom, så att plågsamma fysiska symtom kan utlösa ångest och omvänt kan ångest utlösa och förstärka fysiska symtom, som till exempel smärta. Flera vanligt förekommande läkemedel som kortison och antiemetika, ökar risken för att patienten ska få ångest. Abstinens efter snabb utsättning av opioider och bensodiazepiner ger också ångest.

Hur kan vi ta reda på om patienten har ångest?

Samtal med patienten och närstående är förstås viktigast. Finns det något i sjukhistorien som väcker misstanke om tidigare ångestproblem? Vad har patienten för föreställningar och farhågor om framtiden? Många har svårt att sätta ord på sina känslor. Då kan det vara bättre att fråga efter tankar. Ur beskrivningen av tankarna går det ibland att hitta en tråd att nysta vidare ifrån. Kartlägg dygnsvariation och intensitet samt faktorer som förvärrar eller lindrar. Frågor om sömn ger viktig information. Den som sover gott om natten har sällan svår ångest.

Eftersom ångest är ”smittsamt” kan det vara till hjälp att vara vaksam på sina egna känslor. Vilken känsla väcker patienten hos dig?

Det finns hjälpmedel i form av skattningsskalor för att bedöma ångest. IPOS och ESAS är skattningsinstrument som är speciellt anpassade för palliativ situation. HAD (Hospital Anxiety Depression Scale), fångar både ångest och depression, men är inte anpassad för palliativ situation. Läs mer om att mäta ågest på sid 8.

Utöver samtalet ger den kliniska blicken och observation av patienten viktig information. Motorisk oro, blickkontakt och kontroll av vitalparametrar.

> ”Samtalsbehandling av patienter i palliativ vård behöver ha inriktning mot att vara stödjande.

Vad kan lindra ångest?

Samtalsbehandling eller psykoterapi av ångest i andra sammanhang, åtminstone inom kognitiv beteendeterapi, har som grundprincip att gradvis exponera det som utlöser ångesten och därefter lära sig att hantera situationen på ett nytt sätt. När det är döden som utlöser ångest är detta ingen framkomlig väg. Samtalsbehandling av patienter i palliativ vård behöver därför ha inriktning mot att vara stödjande.

I det goda samtalet finns olika beståndsdelar:

- *Att göra tillvaron mer hanterbar och begriplig.*
- *Bra och tydlig information om bakgrunden till symtom.*
- *Hjälp att förstå hur kroppen fungerar och vad som lindrar symtom.*
- *Information om vart man kan vända sig, när man har behov av sjukvården.*
- *Upplevelse av att den man möter har kompetens och erfarenhet.*
- *Att möta en medmänniska som lyssnar och ger utrymme för att formulera tankar och känslor.*
- *Kraften i att bli sedd och hörd.*
- *Någon att berätta om sitt liv för.*
- *Hjälp att summera och reflektera.*
- *Få dela tankar kring meningen med det som livet inneburit.*
- *Gott omhändertagande av oroliga närstående.*
- *Om möjligt stötta familjen i att förbättra relationer.*

Fokus i det goda samtalet kan ligga på att utforska vad som ökar lugnet. Fysisk kontakt och beröring? Kanske att återknyta till viktiga människor och platser? Lyssna på musik eller poesi? Vistas i naturen? Kanske i stillheten vid vatten? Naturen kan ha en kraftfull inverkan och ge en känsla av att vara sammanbunden med allt levande, att ingå i något större, att vara en del i ett evigt kretslopp. Svårt sjuka har ofta vistats mest inomhus under lång tid.

Den som befinner sig i livets slutskede upplever ofta en existentiell ensamhet, som kan lindras av en stunds delande. Mänsklig närvaro är mycket central. Löfte om att inte överge. För den som känner skuld över gjorda val och smärta i ouppklarade relationer kan ibland kontakt med företrädare för den andliga vården, såsom präst eller imam, göra skillnad. Kanske finns det en väg till försoning? Att få ge och ta emot förlåtelse, att få säga och ta emot ”tack” och att få berätta för älskade människor hur viktiga de har varit, kan göra stor skillnad.

Läkemedel

Val av preparat styrs av intensitet och dygnsvariation. Generellt gäller att börja med låg dos och justera dosen uppåt med försiktighet. Bensodiazepiner är en viktig grupp. Lorazepam är bra om patienten samtidigt mår illa. Alprazolam fungerar vid panikattacker. SSRI kan vara ett bra val, också om patienten saknar depressiva symtom, vid rimligt lång förväntad överlevnad. Samtidig ångest och sömnstörning kan behandlas med mirtazapin, som ofta dessutom ger lite ökad aptit. Patienter med nattlig ångest och sömnstörning kan svara bra på quetiapin eller olanzapin.

UTRYMMET HÄR MEDGER inte någon fördjupad genomgång men det finns flera välgjorda sammanställningar, se referenser.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Carina Modeus
Överläkare vid onkologiska kliniken i Region Kronoberg, specialistläkare i onkologi och psykiatri, verksam i Region Kronobergs cancerrehabiliteringsteam, sektionsansvarig läkare vid palliativa rådgivningsteamet

Använd skattningsinstrument som underlag för samtal

TEXT // MAJA HOLM, ANETTE ALVARIZA

Att mäta ångest är ett sätt för patienten att göra sin röst hörd och att i samtalet som baseras på utfallet i skattningsinstrumentet få uttrycka sina känslor. Det kan också vara ett sätt för patienten att finna ro genom att fundera över sina egna resurser och strategier för att hantera ångesten.

FÖR ATT KLINISKT kunna identifiera ångest och utvärdera resultatet av olika åtgärder kan skattningsinstrument användas. Ett av kvalitetskriterierna i Svenska palliativregistret vid en patients död är om skattningsinstrument har använts för att uppskatta symtom som exempelvis ångest den sista veckan i livet. Även Socialstyrelsens nationella riktlinjer för palliativ vård rekommenderar att skattning av ångest och andra symtom görs i livets slutskede.

Ett skattningsinstrument som kommit att användas alltmer inom palliativ vård är Integrated Patient care Outcomes Scale – IPOS, som finns både som patientversion och en version där personalen bedömer patientens ångest. Fokus ligger på att utvärdera patientens behov för att kunna sätta in åtgärder. En av frågorna handlar om patienten haft ångest under den senaste veckan och i så fall hur ofta, vilket skattas på en sexgradig skala. I IPOS frågas också om patienten upplevt lugn och ro under den senaste veckan.

Ett annat skattningsinstrument som använts länge i palliativ kontext är Edmonton Symptom Assessment Scale - ESAS, som mäter flera olika symtom, bland annat ångest, på en linje mellan två poler. Den ena polen beskrivs som ”ingen ångest” och den andra ”värsta tänkbara ångest” och patienten får sätta ett kryss på linjen där han eller hon tycker sig vara. I dödsfallsenkäten som fylls i av vårdpersonal efter patientens död och registreras i palliativregistret finns också en fråga om patienten hade ångest sin sista vecka i livet och om ångesten lindrades.

Ett välkänt skattningsinstrument för att mäta ångest inom forskning och i klinisk vård är Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS. Detta instrument används inte lika ofta inom palliativ vård utan oftare inom primärvård och psykiatrisk vård. HADS består av två olika delskalor; en för ångest och en för depression. Patienten får skatta sin ångest respektive depression med hjälp av sju olika frågor på en skala i fyra steg där högre värden innebär mer ångest och depression.

Riskerar vi att mätningarna blir slentrianmässiga och att vi mäter för mätandets skull?

Självklart kan man svara att skattningar av detta slag ger möjlighet att behandla patienter med ångest och även att utvärdera effekter av insatt behandling. Tyvärr ser verkligheten inte alltid ut så. Det kan exempelvis bero på att personalens tid och kunskaper brister eller att synen på att använda skattningsinstrument varierar. Sjukdomstillstånd som påverkar kognitiv förmåga som demenssjukdom eller hjärntumör kan också försvåra möjligheten att mäta och utvärdera patientens ångest.

Det är väl känt att smärta kan ge ångest och att ångest kan skapa smärta. Det är därför viktigt att reflektera över svårigheten att skilja mellan ångest och smärta, speciellt i de fall när det är svårt att kommunicera med patienten. Vanligtvis behövs lugn och ro och en förtroendefull relation för att berätta om känslor och upplevelser av ångest. I många fall delar patienterna rum, vilket gör att det kan vara svårt att samtala ostört. Data från svenska palliativregistret visar att ångest är ett vanligt symtom i livets slutskede som ofta inte har lindrats.

Även om ångestlindrande läkemedel finns tillgängligt visar forskning att det är sparsamt med bevis för att sådana läkemedel är effektiva inom palliativ vård. Fenomenet ångest är ofta komplicerat och det kan vara nödvändigt att utvärdera orsaken till patientens ångest på ett djupare plan. Inom palliativ vård talar man om ”Total Pain”, det vill säga att ångest kan vara ett symtom på otillräckligt lindrad smärta och oro, inte bara för sig själv, utan också för sina närstående och för ekonomiska svårigheter. Andningssvårigheter och vissa läkemedel som exempelvis steroider kan också leda till ökad ångest.

Med andra ord är det viktigt att förstå vad det är man mäter och vad man sedan behandlar.

Särskilda svårigheter med att mäta just ångest

Det tycks finnas vissa oklarheter kring begreppet ångest och det verkar också som om det ibland klumpas ihop med begreppet depression, till exempel i forskningsstudier som använder skattningsinstrumentet HADS, utan att ha rett ut vad som skiljer ångest från depression. Frågan är om de båda fenomenen verkligen är väsensskilda. Ångest och depression har beskrivits som olika fenomen som ändå i viss mån överlappar varandra eftersom båda karaktäriseras av negativa känslor och påfrestningar. I diagnoskoder beskrivs dock ångest och depression tydligt och klart som olika tillstånd, även om de också kan förekomma i kombination. En avgörande skillnad kan vara att depression är bakåtblickande och ångest framåtblickande. Ångesten riktar sig mot framtiden, exempelvis för att dö på ett plågsamt sätt och för att lämna sina närstående.

Är det nödvändigt med skattningsinstrument eller kan ett samtal räcka?

Resultaten från både IPOS och ESAS, som ofta används inom palliativ vård, möjliggör en dialog och kan fungera som underlag för samtal mellan vårdpersonal och patient om symtom som exempelvis ångest.

I IPOS finns en fråga om patienten kan finna ro. Den är en möjlighet att via samtalet ge stöd till patienten att själv hitta strategier för att hantera ångesten.

I de fall när patienten är oförmögen att fylla i formuläret kan personalen använda instrument, som till exempel personalversionen av IPOS, för att göra en egen bedömning.

För vissa skattningsinstrument som exempelvis HADS finns förslag på så kallade ”cutoffer”, det vill säga vissa värden som anses så allvarliga att de kräver klinisk uppmärksamhet. Det är viktigt att veta vilka dessa värden är för att kunna bedöma när det är dags för en fördjupad utvärdering av patientens ångest, för att sedan kunna sätta in åtgärder. Det finns också krav på att skattningsinstrument som används inom den kliniska vården ska vara validerade, det vill säga vara kvalitetssäkrade, så att de mäter det som de är avsedda att mäta. Resultaten går också att jämföra mot referensvärden som visar på värden för en normalbefolkning.

I de fall som patienten önskar kan vårdpersonalen överlämna skattningsinstrumentet till patienten som fyller i det i lugn och ro och sedan återlämnar formuläret. Oavsett hur själva skattningen av ångest genomförts kan och bör utfallet användas som underlag vid ronder och teammöten. Skattningen blir ett tydligt och säkert sätt att ge patienten en röst där hans eller hennes känslor och tankar syns.

Vi förespråkar att skattningsinstrument används som ett underlag för samtal, där skattningen kan vara ett hjälpmedel för att direkt kunna komma in på viktiga frågor, få hjälp med formuleringar och hjälp att våga beröra känsliga frågor.

> Skattningen blir ett tydligt och säkert sätt att ge patienten en röst där hans eller hennes känslor och tankar syns.

Tid är idag ofta en bristvara, också inom palliativ vård, och därför är det fördelaktigt om skattningsinstrument kan hjälpa vårdpersonal att på ett effektivt och säkert sätt få insikt och kunskap om patientens situation och behov av vård och stöd.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Maja Holm
Leg, sjuksköterska, med dr. Institutionen för omvårdnadsvetenskap, Sophiahemmet Högskola

Anette Alvariza
Leg.sjuksköterska, med dr., docent, Palliativt forskningscentrum. Institutionen för vårdvetenskap. Ersta Sköndal Bräcke Högskola, Vårdutvecklingsledare, Capio ASIH och palliativ vård, Dalens sjukhus.

Ångest definieras enligt det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård som ett obehagligt känslomässigt tillstånd som uppkommer som en reaktion på stress. Symtom och känslor som förknippas med ångest är vanligt förekommande hos patienter i livets slut. Det kan visa sig på många olika sätt och det är viktigt att vårdpersonal har kunskap om och förståelse för olika signaler och tecken på ångest.

Ångest kan bland annat visa sig genom ökad puls, kallsvettningar och förändrat andningsmönster. Begreppsmässigt bör man skilja mellan rädsla och ångest. Medan rädslan grundar sig i ett tydligt objekt eller en händelse som kan beskrivas och förstås är ångest något som är mer existentiellt. Ångesten kan bli svårare och öka när patienten är medveten om sin nära förestående död, så kallad dödsångest. Denna ångest är relaterad till den osäkerhet som döden innebär och det oförutsägbara. Det finns dock många sätt att lindra ångest hos patienter.

En grundbult i palliativ vård är att ångestlindrande läkemedel ska finnas tillgängligt vid behov för en patient nära döden. Ångest kan även lindras genom olika omvårdnadsåtgärder såsom beröring, samtal och närhet.

Svårigheter att skilja på symtomen oro och ångest
i samband med sjukdom som kräver livsomställning

TEXT // MARIA ARNBY, INGER BENKEL, ELIN LJUNGQVIST, ULLA MOLANDER

En studie med syfte att undersöka hur patienter hanterar livsomställningen när de drabbats av en kronisk och ibland livshotande sjukdom genomfördes vid Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

MÅLGRUPPEN FÖR STUDIEN var patienter med cancer, diabetes mellitus, reumatologiska sjukdomar och astma-allergi. Patienterna behandlades inom öppenvården på sjukhusets specialistmottagningar och 214 patienter besvarade enkäten. Patienternas diagnoser: cancersjukdom 113, diabetes mellitus38, astma-allergi 18, reumatologiska sjukdomar 36 och 9 patienter hade flera diagnoser. Av utdelade enkäter besvarades 43 procent.

Studien genomfördes som en intervju - och en enkätstudie. Intervjustudien är analyserad och där finns vissa förklaringar till orsaker och upplevelser av oro och ångest som enkätstudiens kommentarer också visar.

I enkäten fanns en fråga om vilka känslor som väcktes vid diagnostillfället samt hur det kändes när enkäten besvarades. Tidsrymden mellan diagnosen och frågetillfället kunde vara från ett till flera år. I enkäten kunde patienten fylla i olika känslor och kommentera svaret med egna ord. Två av känslorna som kunde anges var oro och ångest.

Många fyllde i att de kände både oro och ångest vilket gör det svårt att skilja på vad som är oro och eller ångest.

Känslan av ångest var ofta kopplad till döden och flera uttryckte att det var en dödsångest de kände.

Oro handlade mer om livet – hur det var nu och hur det skulle bli.

Oro

I patientgrupperna med cancer och reumatiska sjukdomar uppgav 47 procent att de upplevde oro vid beskedet. I de andra grupperna, var motsvarande andel för patienter med astma 33 procent och 37 procent för patienter med diabetes.

Vid frågan om oro vid svarstillfället upplevde 54 procent av patienter med cancer oro. För de övriga patientgrupperna ökade andelen med oro till: astma-allergi 41 procent, diabetes 42 procent, reumatiska sjukdomar 44 procent.

Ångest

I patientgruppen med cancer uppgav 37 procent att de upplevde ångest vid diagnosbeskedet medan i de andra patientgrupperna upplevde bara 11 - 14 procent ångest.

Vid frågan om ångest vid svarstillfället upplevde 28 procent i patientgruppen med cancer, ångest – alltså en minskning. För de övriga patientgrupperna ökade andelen som upplevde ångest. Hos patienter med astma-allergi till 24 procent och för patienter med reumatologiska sjukdomar till 22 procent medan patienter med diabetes var kvar på samma nivå.

Möjliga orsaker till patienternas upplevelse av oro och ångest

En högre andel av patienter med cancer uppgav ångest jämfört med de andra patientgrupperna i studien. Det kan vara vetskapen om att sjukdomen kan leda till döden som skapade ångesten, då cancer är en sjukdom som förknippas med döden.

Fruktansvärt, trodde jag skulle dö och fick dödsångest, kändes som om luften skulle ta slut jag ville inte dö nu.
Patient med cancerdiagnos

För patienterna med cancer minskade andelen som uppgav ångest i ett senare skede av sjukdomsprocessen. Ångesten beskrevs som dödsångest och en del patienter berättade att de hanterade sin ångest genom att bestämma sig för att de kunde ta kontroll över det okontrollerbara. Att se på sin situation nu och se en framtid, upplevdes som en hjälp att minska ångesten.

Omedelbar skräck och dödsångest men ganska snart OK. Detta ska jag ta mig igenom och använda min erfarenhet för att hjälpa andra. Patient med cancerdiagnos

För de andra patienterna vars diagnoser inte är lika förknippade med döden vid diagnostillfället, ökade andelen som uppgav ångest senare under sjukdomsprocessen. En möjlig förklaring kan vara att när de haft sjukdomen en tid upplevde de en stor förändring av sin livssituation och att sjukdomen även kunde innebära hot mot livet.

Undrade hur många år den skulle förkorta mitt liv? Ångest över komplikationer, kunde jag vara ensam hemma?
Patient med diagnosen diabetes

Oron handlade mer om hur den dagliga livsföringen skulle förändras och hur sjukdomen skulle påverka livet vad gällde arbete, livsinnehåll och vardagsliv. En större andel patienter med cancer och med reumatologiska sjukdomar upplevde mer oro än övriga patientgrupper.

När en person drabbas av en sjukdom finns det en föreställning av vad den kan komma att innebära. Efter en tid blir det konkret hur sjukdomen i verkligheten påverkar livet. Det innefattar både hur livsföringen kan komma att ändras liksom att livet är hotat.

> För patienterna med cancer minskade andelen som uppgav ångest i ett senare skede av sjukdomsprocessen.

Tolkning av begreppen oro och ångest

Det är svårt att skilja på vad som är oro och vad som är ångest och därmed även orsakerna till symtomen. Det beror på hur den enskilda individen tolkar oro och ångest, och att oro och ångest används som ett samlat begrepp. Till exempel vid symtomskattning så samlas oro och ångest i en fråga.

För att kunna ge adekvat stöd kan ett samtal med patienten förtydliga vad det är som känns svårt, oavsett om patienten benämner det som oro eller ångest. Ibland finns det åtgärder som kan underlätta livsföringen och minska oro och ångest. Vid andra tillfällen handlar det om att lyssna till patientens upplevelse och bekräfta oron och ångesten.

Maria Arnby
Utvecklingssjuksköterska, fil. mag
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Inger Benkel
Överkurator/socionom, med.dr.,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Elin Ljungqvist
Kurator/socionom,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Ulla Molander
Universitetssjukhusöverläkare, Docent
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

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

Personalen har ordet

Vi ställde frågan om hur personal upplever ångest.

Maria Borowski
Leg. sjuksköterska, Axelsbergs vård- och omsorgsboende, Stockholm

I BÖRJAN AV MIN yrkesbana var jag helt fokuserad på att rädda liv och att arbeta i verksamheter där dödsfall sällan förekom. Varje dödsfall betraktades i sjukvården som ett misslyckande och jag valde medvetet att arbeta med patienter som hade alla chanser att bli friska. Plötsligt avled en av mina närmaste vänner hastigt - överkörd på väg till jobbet. Ett par månader senare avled min far och sedan pappan till mina barn. Under loppet av ett år förlorade jag tre personer som stod mig väldigt nära. Då förstod jag att det inte gick att gömma sig längre och låtsas som att jag skulle kunna undvika att konfronteras med döden. Tanken skrämde mig och jag började bearbeta min rädsla för döden genom att söka kunskap om livet, i första hand genom böcker. Det var 26 år sedan och kunskapen jag fått har gjort mig ödmjuk och ger mig tröst och stöd varje dag.

EN VÄRLD MED nya dimensioner öppnade sig när jag började arbeta på en palliativ vårdavdelning och kom i nära kontakt med döende och död. Genom utbildning i samtalsmetodik, handledning, samtal med präst och kurator, på ronder med teamet, kontakter med närstående och patienter, egna efterforskningar på fritiden, fick jag insikter och perspektiv och nya instrument att använda. Jag kände mig trygg och möten med döende patienter gjorde mig inte längre rädd. Jag ökade min kunskap varje dag då patienter jag mötte lärde mig nya saker om livet. Det formade mig som människa och som sjuksköterska.

Under mina år som sjuksköterska i den palliativa vården mötte jag få patienter med ren dödsångest. Både friska och sjuka har starka försvarsmekanismer som håller dödsångesten borta och som vi alla använder oss av, copingstrategier för att klara vardagen. Det förklarade kurator Lisa Sand för oss. Men jag minns väl de få som blev psykotiska och behövde akut psykiatrisk vård. Här ett exempel.

W var född 1954 och hade en lungcancerdiagnos. Han vårdades hemma innan smärtorna tvingade honom att bli inlagd. Det var en fåordig man med stor integritet. Han fick svåra smärtgenombrott och skrek då allt han kunde ”Gud, kom och hjälp mig, Gud, kom och hjälp mig”, ”Varför?”, ”Varför?”. Smärtan var svår att lindra helt och paniken och rädslan i hans ögon var skrämmande. Starka opiater administrerades intravenöst och till slut sattes det in en pump. Smärtläget blev bättre men inte hans psykiska tillstånd. I förtvivlan över sin situation, trasiga relationer och insikten att han hade begränsad tid kvar att leva, bröt han ihop en kväll och blev psykotisk, hallucinerade, såg grymheter, tände eld på sängen och blev våldsam mot personalen.

Polisen, ambulans och brandkår tillkallades.

Två utomstående gör efteråt en händelseanalys där det tydligt framgår att allt fokus lades på smärtlindring, och att ångesten inte alls hade behandlats.

B var barn till en man som sakta tynade bort. Han kom och hälsade på sin pappa ibland och var då otålig och arg. Han var i tidiga tonåren med kepsen nerdragen, hörlurar i öronen och mobilen i högsta hugg. Jag frågade hans mamma om B visste att hans pappa hade en kort tid kvar att leva. Hon svarade att han inte visste något, det var bättre för honom att inte veta.

Hans pappa dog en kväll när B och hans släkt var närvarande. Jag stod ute i korridoren och såg honom komma springandes mot mig med knutna nävar. Han kom väldigt nära och skulle just slå mig när en äldre släkting tog tag i honom. Jag hann se hans förtvivlade blick som var svart av sorg och vrede. Jag hörde ett vrål som kom ur hans taniga tonårskropp, han sjönk ner till golvet. En äldre släkting tog hand om honom.

Tack vare möten med döende människor och den kunskap jag skaffat mig under alla år, tack vare personer som jag fått arbeta nära och lära av, kan jag bemöta patienter med ångest utan att själv drabbas. Jag har lärt mig att lyssna, vara närvarande, bekräfta och att bara vara tyst. Ord behövs sällan i sådana sammanhang.

Katarina Ekman
Specialistsjuksköterska inom onkologi och palliativ vård, Kvalitetsutvecklare, Kristianstad

ATT ÅNGEST SMITTAR är något som de flesta nog håller med om. Att själv behålla sitt lugn och sin professionalitet i närheten av någon med stark ångest är en stor utmaning. Hur vi upplever detta har säkert bland annat att göra med vår egen personlighet.

Jag har arbetat med palliativ vård i snart 17 år och kan fortfarande minnas en handfull patienter eller närstående som haft så stark ångest att man kunde känna den rent fysiskt när man kom in i rummet, eller som till och med förmedlats helt tydligt - genom en telefon.

Jag minns en patient på en hospice-avdelning som var oerhört ångestfylld. Det var så tydligt när man steg in i rummet, hans kroppsspråk och hur han förhöll sig till oss. Man fick en känsla av att något drastiskt skulle ske, och mycket riktigt hade han en dag själv kopplat loss droppslangen från sin centrala infart och satt framåtböjd i en fåtölj med en blodpöl framför sig på golvet.

Att ångest smittar via telefon har jag upplevt många gånger. Det har varit både patienter och närstående som har ringt upp, och något i deras röst har gjort att ens hjärta slår lite fortare, och man får bråttom att komma ut i bilen och åka iväg hem till dom.

När vi möts av en så stark ångest är det svårt att inte påverkas, jag har som sagt upplevt det själv men också iakttagit det hos kollegor. Vi går igång, vårt röstläge stiger, vi pratar lite fortare, vårt behov av att hjälpa kopplas på och vår analytiska förmåga fördunklas.

Då kan det lätt hända att det som sägs och görs inte alltid är så professionellt eller väl genomtänkt. Dessutom vidarebefordras ofta oron i rapporten inför nästa arbetspass. Det kan till exempel handla om närstående som beskrivs som besvärliga men som i själva verket har stark ångest.

Just därför är det så viktigt att vi som personal hjälps åt att se, namnge och behandla ångesten. Men också att hjälpa varandra att sätta de gränser som är nödvändiga, både för vår egen skull och för patientens och den närståendes.

Genom reflektion och handledning kan vi bli mer uppmärksamma på både symtomet och vår egen reaktion på det, samt även utarbeta strategier för att bättre kunna hantera situationen.

Franziska Edvinsson
Överläkare, Stockholms Sjukhem

IBLAND ÄR DET som om man kan känna den redan innan man kommer in patientrummet. Ångesten är så stark att den lägger sig som en filt över hela avdelningen. Den sprider sig och påverkar alla som deltar i patientens vård, även om vi kanske inte alltid tänker på det.

En man i 40-årsåldern är döende och han vill inte dö. Utanför sjukhusrummet finns livet, en familj med två små barn, ett stimulerande arbete, vänner, god mat och styrketräning på gymet. Han vill inte dö, han vill leva. Vi förstår det allihop och hans ångest är svår att möta.

I veckor provades allt som finns att tillgå i avancerad palliativ vård för att lindra olika symtom men ingenting hjälpte särskilt bra. Patientens sista natt i livet var extra smärtsam och ångestdriven. Det kändes som om det inte fanns någon mer åtgärd att ta till . Det fanns läkemedel via pumpar, ständig tillsyn och närstående på rummet. Dessutom fanns jag på plats i rummet, mitt i natten. Jag hade blivit inkallad som jourläkare för att just agera – göra något. Jag stod länge bredvid sängen och till slut insåg jag att det var tillräckligt. Att stanna på rummet och vara kvar i ångesten, som rev och slet i patienten, blev min uppgift. Det krävs mod och styrka att våga stanna kvar i en sådan situation, att inte lämna patient och närstående.

Jag var så tacksam över sjuksköterskan som jobbade den natten, lugnt och metodiskt hanterade hon patienten. Vi kunde hjälpas åt och blev ett bra team under några timmar. För mig blev den här natten ett praktexempel på vikten av teamarbete i palliativ vård.

UNDERSKATTA INTE DIN närvaro brukar jag säga till blivande läkare när jag undervisar, det är en del av läkekonsten.

När vi gjort allt vi kan och när orden tagit slut, då gäller att våga vara nära och att stanna kvar. Då kan vi behöva visa både medmänsklighet och professionalism samtidigt. Inget konstigt egentligen - men värt att påminna sig om ibland.

Taktil massage ger mindre behov av ångestlindrande mediciner

TEXT // LINDA BJÖRKHEM BERGMAN, KARINA PEDERSEN

Taktil massage (TM) är en form av mjuk beröring av huden med cirklande rörelser. Det är en ytligare och mer skonsam form av massage där bara huden berörs, till skillnad från klassisk massage där syftet är att behandla musklerna. Teorin bakom effekten av TM är att ämnen som vi mår bra av och gör oss avslappnade, som oxcytocin och endorfiner, frisätts när huden berörs, samtidigt som nivåer av stresshormoner minskar.

PÅ DEN PALLIATIVA avdelningen på Långbro Park söder om Stockholm erbjuds patienter sedan en tid tillbaka taktil massage. Vi uppfattade att i synnerhet patienter med svårbehandlade ångesttillstånd hade stor nytta av taktil massage.

Stämde vår känsla att det var så? För att få veta genomförde vi en mindre forskningsstudie under 2016 - 2017 för att på ett mer objektivt sätt studera effekterna av taktil massage på denna patientgrupp. Studien har publicerats i BMJ Supportive and Palliative Medicine.

I den här studien gavs TM på händer, fötter eller rygg och anpassades utifrån patientens önskemål. En doftlös, vegetabilisk olja användes vid massagen och patienten låg nedbäddad med filtar så att endast den kroppsdel som fick massage var fri. En behandling varade mellan 15 - 45 minuter och under tiden fick patienten lyssna på avslappnande musik. Alla behandlingar i studien gavs av samma terapeut, Karina Pedersen, som är undersköterska och certifierad Taktil Massör.

I STUDIEN INKLUDERADES 41 patienter, 24 kvinnor och 17 män. Medelåldern var 71 år (från 38 till 95 år). De flesta patienterna led av spridd cancersjukdom medan tre hade svår KOL och tre terminal hjärtsvikt. Medelvårdtiden på avdelningen var två veckor. I snitt fick patienterna tre behandlingar var, från en till tio behandlingar per patient, beroende på vårdtidens längd. Totalt inkluderades 135 behandlingar i studien.

Före och efter behandlingarna fick patienterna skatta smärta, välbefinnande och oro/ångest utifrån Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) som är en skala från 1 till 10. Puls och blodtryck mättes också före och efter behandlingen. Dessutom noterades antalet extradoser av smärtstillande och ångestlindrande medicin som patienterna behövde dygnet innan och dygnet efter behandlingen. Dessa data inhämtades från journalen i efterhand.

Studien visade att den självskattade smärtan minskade efter TM med i medel 1.7 ESAS-poäng. Oro och ångest minskade med 2.3 ESAS-poäng och välbefinnande förbättrades med 2.6 poäng. För att få ett mer objektivt mått på den smärt- och ångestlindrande effekten av behandling mättes även antalet extra-doser av smärt- och ångestlindrande medicinering dygnet före och efter behandlingen. Det visade sig att behovet av både smärt- och ångestlindrande mediciner minskade signifikant av behandlingen. Intressant är också att effekten av behandlingen sågs redan vid första behandlingen och ökade inte ytterligare vid upprepade behandlingar. Det innebär att patienter som bara hann få en eller två behandlingar också fick en effekt. Tidigare massage-studier på patienter med cancer har föreslagit att det behövs upprepade behandlingar för att få effekt – något som vi alltså inte såg i vår studie. Även patienter med relativt kort tid kvar i livet upplevde effekt.

I ett tidigare nummer av Palliativ Vård beskrev Peter Strang en annan nyligen publicerad studie om massage i palliativ vård. Det var en större studie där 343 patienter och 87 anhöriga fick modifierad klassisk massage. Även i den studien påvisades en signifikant förbättring avseende ångest, smärta och välbefinnande men även förbättring avseende fatigue och sömn.

Blodtryck och puls gick också ner hos samtliga patienter under behandlingen. Inga patienter rapporterade några biverkningar utan var generellt mycket nöjda med behandlingen. Många uppgav också bättre sömn, något som vi dock inte specifikt mätte i studien.

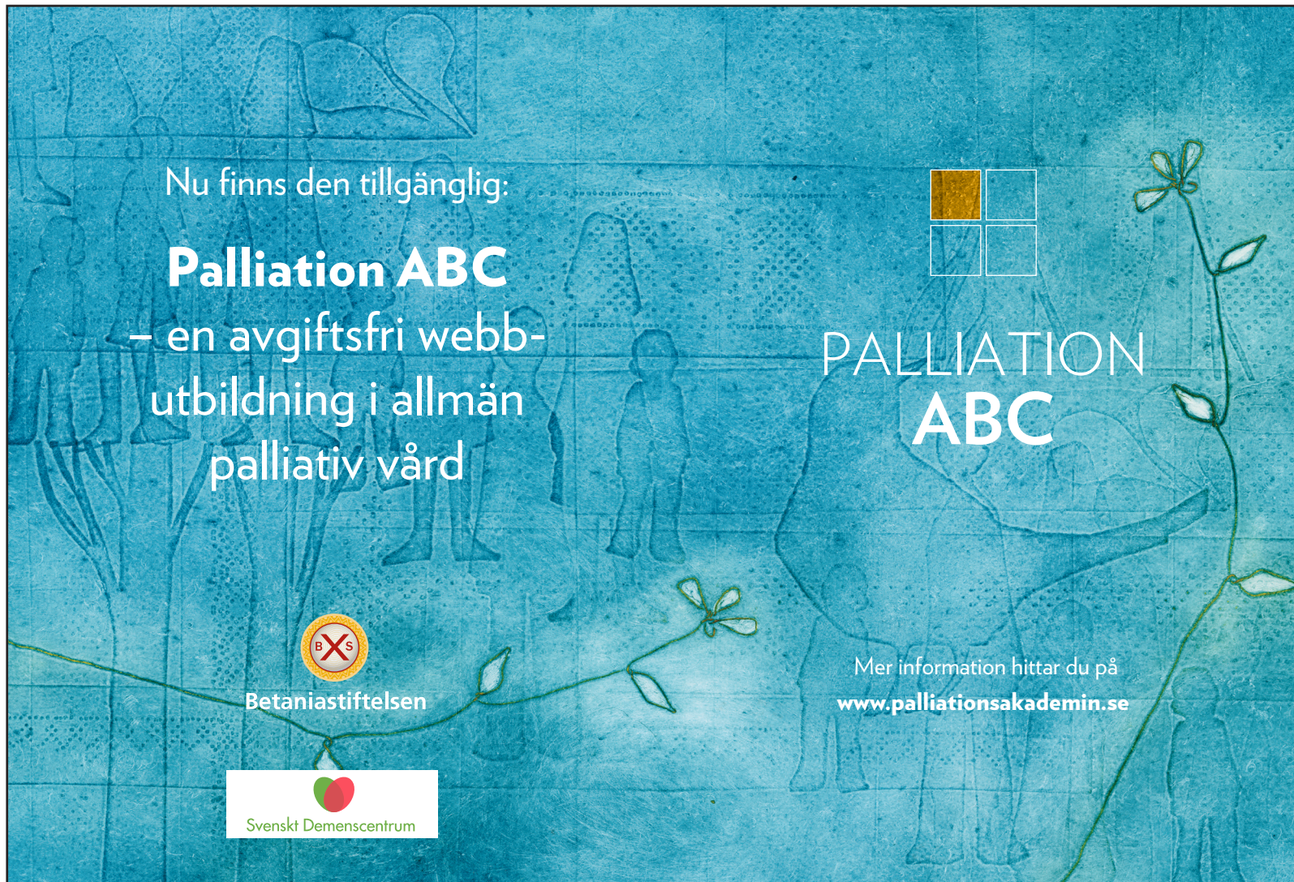
STUDIEN HAR EN del metodologiska svagheter som behöver nämnas. Värdena före och efter behandlingen jämfördes hos varje patient, det vill säga varje patient var sin egen kontroll. Studien saknar således en kontrollgrupp med patienter som inte fick någon massage. Det är därför inte helt säkert att det var massagen i sig som ledde till mindre smärta och ångest. Det kan varit hela upplevelsen med massage i kombination med vacker musik, närvaro av massören och det mänskliga mötet. Ensamhet och frånvaro av mänsklig beröring har i tidigare studier visat sig vara en viktig orsak till existentiell smärta och ångest hos patienter med cancer i ett palliativt sjukdomsskede. Avsaknad av kontrollgrupp är en svaghet i flera massagestudier, vilket även påpekades av Peter Strang i den tidigare nämnda artikeln, vilket gör att man behöver tolka resultaten med viss försiktighet. De självskattade formulären för smärta och ångest (ESAS-skattning) kan ha påverkats av att patienterna kanske ville visa sin tacksamhet gentemot terapeuten och därmed uppge bättre värden efter behandlingen. Detta kan dock inte förklara den signifikanta nedgången i ångest- och smärtmedicinering dygnet efter behandlingen – vilket är ett mer objektivt sätt att mäta effekten.

SAMMANFATTNINGSVIS VISADE STUDIEN att behandling med taktil massage ledde till mindre smärta, oro och ångest hos patienter som befinner sig i sen palliativ fas av sin sjukdom samtidigt som välbefinnandet förbättrades. Vi tror därför att taktil massage kan vara ett bra icke-farmakologiskt och biverkningsfritt komplement till ångest- och smärtbehandling för patienter i livets slutskede.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Linda Björkhem-Bergman
Överläkare, docent, ASIH Stockhaolm Södra, Palliativa avdelningen Långbro Park, Karolinska Institutet, Intuitionen för Laboratoriemedicin, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Karina Pedersen
Undersköterska, Diplomerad Taktil Massageteurapeut, ASIH Stockholm Södra, Palliativa avdelningen Långbro Park



Tema: Ångest

Kan Mediyoga i grupp minska smärta, oro och ångest?

TEXT // LINDA BJÖRKHEM-BERGMAN, ANN SPORRSTEDT

Yoga är en träningsform som behandlar både kropp och själ och anses ha en avslappnande och avstressande effekt, men också ökad rörlighet och styrka. Yogan innebär fysiska övningar, andningstekniker, djupavslappning och meditation för att stärka kroppen samt minska stress och spänningar. Det finns forskning som talar för att yoga kan leda till sänkt blodtryck, minskad oro och ångest och minskad fatigue hos cancerpatienter. Medicinsk Yoga (Mediyoga) är en metod som är utvecklad från Kundalini Yoga.

PÅ ASIH STOCKHOLM SÖDRA finns Ann Sporrstedt som är undersköterska och utbildad Yogainstruktör. Under hösten 2017 har patienter som är inskrivna här erbjudits Mediyoga i grupp en gång i veckan på ett ASIH-kontor - och enskilda pass i hemmet för de patienter som inte kunnat ta sig till gruppträningen.

Mediyogan har anpassats till patienternas funktion och förmåga att utföra de olika övningarna. Som en del av utvärderingen av detta projekt gjordes en mindre studie där syftet var att studera om Mediyogan kunde öka välbefinnandet och minska smärta, oro och ångest hos de patienter som deltog i gruppövningarna.

Patienterna som ingick i studien fick enligt den standardiserade ESAS-skalan utvärdera sitt välbefinnande, sin smärta och oro och ångest-nivå före och efter behandlingen. De fick också möjlighet att skriva fritt om positiva och negativa effekter av Mediyogan samt övriga kommentarer. Studien pågick i fyra månader, september – december 2017, och sammanlagt 40 utvärderingar inhämtades.

I genomsnitt förbättrades patienternas skattning på ESAS´ 10 gradiga skala av sitt välbefinnande med 1.8 poäng och sin oro/ångest med 1.0 poäng. Även smärta förbättrades något med 0.7 poäng. Samtliga förändringar i ESAS-poäng var statistiskt signifikanta ($p<0.001$).

Många patienter beskrev i utvärderingen att de kände ett stort lugn och var mer rofyllda och avslappnade efter Mediyogan. Flera beskrev förbättrad sömn och två beskrev minskat behov av ångestlindrande mediciner dagarna efter Mediyogan. Två patienter kände att de hade fått mer energi och kände sig piggare med en bättre balans i kropp och själ. En patient uttryckte stor tacksamhet över att ASIH kunde erbjuda den här typen av icke-farmakologisk behandling. ”Om jag inte hade lärt mig Medicinsk Yoga tror jag inte att jag skulle ha orkat med min tuffa cancerbehandling” beskriver en patient. ”Mediyogan gav mig energi och styrka att orka med min situation” berättar en annan.

Fanns det då några negativa effekter av Mediyogan?

En patient beskrev ökad symptombörda i form av andfåddhet då hon på grund av ascites hade svårt att utföra vissa övningar. En patient upplevde träningsvärk och en annan patient fick huvudvärk i samband med övningarna. En patient slutade då hon inte tyckte att träningsformen passade henne.

Den samlade bedömningen var att Mediyogan var mycket uppskattad av de flesta och bidrog till ökat välbefinnande, minskad ångest samt hjälp med att hantera en svår livssituation.

Vi uppfattar att Medicinsk Yoga kan vara en bra komplementär metod för att förbättra välbefinnande och livskvalitet hos patienter i palliativt sjukdomsskede och vi kommer att fortsätta att erbjuda patienterna övningarna.

Det behövs dock mer forskning med större studier vilka också bör inkludera en obehandlad kontroll-grupp för att kunna utvärdera effekten på ett mer systematiskt sätt.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Linda Björkhem-Bergman
Överläkare, docent, ASIH Stockholm Södra, Karolinska Institutet, Institutionen för Laboratoriemedicin, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Ann Sporrstedt
Undersköterska, Medicinsk Yogaterapeut

Allmänheten har ordet

Linda Ghaderi
Skribent

DET ÄR NATURLIGT att ha ångest, alla lider vi av det någon gång under livet. Vissa ofta, andra mer sällan. Ångest är kroppens försvar och talar om när något farligt är på väg att hända. Det behöver inte ens vara en verklig fara som utlöser ångesten utan något en tanke satt igång. Våra inre fantomer jagar oss genom hela livet och har vi inte gjort upp med dem under livets gång finns det risk för att de knackar oss på axeln när det har blivit dags att säga farväl. Kanske förvandlas fantomerna då till de drömmar vi haft men aldrig vågat pröva. Drömmen om något mer, något annat.

Ångest är en del av vår natur, av att vara människa. Den berättar något för oss, när bortträngda känslor inte fått utrymme tränger ångesten slutligen ut i varje fiber i vår kropp. Och kroppen glömmer aldrig. Den kommer ihåg när vi hamnar i liknande situationer. Kommer du ihåg när vi gjorde det här sist? Det blev inte bra. Kanske lyssnar vi, kanske ignorerar vi och kanske blir det annorlunda den här gången.

Det är så viktigt att vi pratar med varandra. Att vara närvarande i stunden för att kunna se nyanserna. Vi behöver inte skämmas för att vi drabbas av ångest över stora och små saker i livet. Alla gör det, men en del är bättre på att dölja det än andra. En del döljer det för sig själva genom att jobba mer, dricka, leva ”rätt”, träna eller shoppa. Allt för att det svarta hålet inte ska göra sig påmint. Att finna balansen. Att njuta. Att leva. Vi måste värna livet för att kunna möta döden i stillhet.

DET ÄR NÅGOT med det där hoppet som är så rogivande och ångestdämpande. Om jag bara gör det här först, kan jag ägna mig åt det jag vill sen. Snart, snart är det min tur att få ägna mig åt mina framtidsdrömmar men först röjer jag undan alla måsten så slipper jag tänka på det när jag gör det jag egentligen vill.

Det har visat sig att det man ångrar mest när man ska dö är att man inte försökt uppfylla sina drömmar, inte tillbringat tid med sina nära och inte vågat känna glädje. Det kan vara ångestskapande att vara lycklig. Om allt är fantastiskt så har man något att förlora, men om livet är en strävan, ett tillstånd av att trampa vatten så har man ett inbillat mentalt övertag när en potentiell känslomässig krasch kommer. Avståndet mellan besvikelse och bedrövelse är inte lika långt som mellan lycka och bedrövelse – du kan hålla ångesten på avstånd.

FÖR ATT VARA lycklig behöver vi veta vad lycka är och det kan bara var och en svara på. Men det verkar trots allt som om vi har vissa saker gemensamt. Enligt World Happiness report från 2017 är det som vi anser ger mest lycka; frihet, generositet, hälsa, socialt stöd, inkomst och tillförlitligt styrande. Men jag undrar om det är en inbillad lyckobarometer - med tanke på de intervjuer som gjorts på dödsbädden om vad människor mest av allt ångrat. Människor mitt i livet verkar ha en uppfattning om vad ett värdefullt liv innehåller och de som har levt ett helt liv verkar ha en annan.

Lisa Bonnichsen
Journalist, Stockholm

EN HÄLSNING TILL NÄRA OCH KÄRA

Döden, döden. Så ska Astrid Lindgren ha inlett telefonsamtalen till sina systrar. Dels för att ha ämnet avklarat, dels för att vänja sig vid tanken på att livet en dag tar slut.

När jag skulle skriva en artikel om begravningar gjorde jag research genom att fylla i ett så kallat vitt arkiv, även kallat livsarkiv, som man kan få av begravningsbyråer.

Där skriver man i sina önskningar om hur man vill ha sin begravning, allt från låtval :In your veins, av Soundtrack of Our Lives, till hur man vill ha sin minnesstund, alla mina böcker ska finnas där och besökarna får plocka med sig valfri titel.

Allt gick bra att fylla i, tills jag kom till avsnittet ”en hälsning till nära och kära”.

JAG SKREV AVSKEDSBREV till min man och mina två barn. Och grät störtfloder. Men jag ville inte sluta. Det kändes plötsligt livsviktigt att jag fick nedskrivet för alla jag älskar vad de betytt för mig. Och ge dem en hälsning, och kanske tröst, när jag gått bort.

Så har du inte fyllt i ditt vita arkiv – gör det. Min egen dödsångest blev med ens lite lättare.

Texten har tidigare varit publicerad i Lokaltidningen Mitt i Stockholm AB

Foto: Paulina Westerlind

Försoning motverkar ångest

TEXT // EVELYN PESIKAN

En anhörigs död väcker inte nödvändigtvis enbart goda känslor. Irritation, hat, äckel, skuld, skam, ångest och frustration är bara några exempel på vad som kan komma upp till ytan i samband med dödsfall. Det är viktigt att inte förneka dessa förbjudna reaktioner, menar författaren och psykoterapeuten Patricia Tudor-Sandahl, som av egen erfarenhet vet att det aldrig är för sent att försonas och att försoning kan motverka ångest.

ALLA ÖNSKAR VI nog att få dö i stilla frid, omgivna av snälla och kärleksfulla anhöriga. Så kanske det ser ut i den bästa av världar, men i verkligheten är våra mellanmänskliga relationer ofta betydligt mer komplicerade och mindre idylliska. Det innebär naturligtvis stor sorg när en älskad person går bort, men hur reagerar man som anhörig om personen inte var särskild älskad, om man befunnit sig i en lång olöst konflikt och inte hunnit försonas? Måste man för övrigt försonas för att kunna gå vidare i livet?

— Det är en nåd att kunna försonas med någon innan han eller hon dör, till exempel en förälder, men alla klarar inte av det och det går inte heller att tvinga fram en försoning. Det finns något väldigt befriande i försoning, men den måste vara äkta. Först då kan man gå vidare med sitt liv och bli av med den ångest som kan uppstå när någon närstående som man inte har försonats med går bort, säger Patricia Tudor-Sandahl, som har lång erfarenhet som psykoterapeut men sedan många år huvudsakligen arbetar som författare.

I den självbiografiska boken ”Ett himla liv” berättar hon om hur hon till sist, på sin fars dödsbädd, mot alla odds lyckades uppnå en slags försoning med denne man som hade åsamkat henne stor skada under uppväxten.

— I samband med svår sjukdom och död är det vanligt att starka, och ofta motstridiga känslor, kommer upp. Man kan känna hat och äckel och sedan drabbas av svåra skuldkänslor för att man känner så gentemot den döende. Men det finns ingen anledning att vara rädd för dessa svarta känslor, de är helt friska och naturliga och behöver tas fram i ljuset, betonar hon och tillägger att försoning och förlåtelse inte är samma sak.

— Vissa saker kan inte förlåtas men man kan stifta fred med sin egen historia och kliva ut ur offerrollen. Och det går att uppnå försoning även efter dödsfallet. Att låsa in sig i sitt förflutna och sina känslor skapar ångest och det blir svårt att ta sig vidare i livet. Försoning innebär ofta en befrielse för alla parter.

—Jag tror också att försoning kan motverka dödsångest, säger hon och nämner ett favoritcitat: ”Freedom is what you do with what has been done to you” (Frihet är vad du gör med det som har gjorts mot dig).

Runt omkring en svårt sjuk människa bildas ett starkt kraftfält där starka känslor frodas, känslor som vi kan ha mycket svårt att ha full kontroll över. När ömhet blandas med ilska och kärlek med beroende är det lätt att känna sig skamsen, ångestfylld och förvirrad.

— Det viktiga är att försöka få utlopp för känslorna och därför ska man som anhörig inte dra sig för att söka hjälp i form av samtalsstöd. Att skriva ned sina tankar och känslor kan också hjälpa.

Under en sjukdomsprocess kan det vara svårt för en närstående att hitta tid för att tala om viktiga livsfrågor med den sjuke, hur gärna man än vill. De praktiska bestyren tar lätt överhanden och så ”hinner” man kanske inte säga allt man tänkt innan det är för sent.

— Ja, det är nog vanligt att det händer så mycket på ytan att det djupa inte får plats, säger Patricia Tudor-Sandahl.

Som ett trösterikt budskap understryker hon än en gång att det aldrig är för sent att hinna försonas, eller ”göra klart”. Detta är nämligen en process som fortsätter efter den anhöriges död.

— Det går att prata av sig också långt senare. Framför allt är det viktigt att förlåta sig själv och inse att det inte är ett krav att uppnå försoning. Det handlar om ett inre mognadsarbete som inte kan påskyndas eller tvingas fram och det finns inga givna mallar.

En orsak till att många tycker att det känns svårt att hantera de känslomässiga aspekterna i samband med döden är att det talas alldeles för lite om existentiella frågor i dag, framförallt i sjukvården, anser hon.

— Det finns ett behov hos de flesta av att tala allvar, av att diskutera de stora frågorna som berör oss alla, som till exempel hur vi vill ta adjö av livet.

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 | Knarrarnäsgatan 7 | 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.

MOV014-1-JAN2018SE

Hur hjälper religionen mot ångest för patienter i ett palliativt sjukdomsskede?

Ibrahim Haider
Sjukhuskoordinator

ENLIGT ISLAM ÄR det av stor vikt att besöka och visa sympati med den som bär på en sjukdom, oavsett i vilket tillstånd patienten befinner sig. Utifrån våra erfarenheter ger besöket den sjuke en positiv känsla och hopp under behandlingstiden. Detta gäller även patienter i ett palliativt sjukdomsskede.

Enligt islam är det skaparen, Gud, som bestämmer när livet ska ta slut. Döden är inget slut på livet utan leder till en ny fas av människans väsen. När vi förklarar för en muslimsk patient att med döden får man tillgång till ett evigt liv – leder det till att han eller hon känner sig lugn.

Människans eviga liv efter döden är beroende av hennes handlingar i det första livet på jorden. Men genom bön och genom att närma sig Gud, även under livets sista dagar, kan man med hjälp av Guds nåd och barmhärtighet få förlåtelse och befrias från sina synder.

Ångest enligt islams lära förekommer när en människa är utan hopp. Men den första stora imamen Ali säger i en berättelse att ”den största synden är att förtvivla och känna hopplöshet gentemot Skaparen.” Koranen, islams profet Muhammed och hans efterträdare betonade vikten av att tro på domedagen och det eviga livet. Med hjälp av dessa verser och så kallade "hadither" som en muslimsk sjukhusimam återberättar, kan patienten känna sig trygg och bli stärkt och lugnad under behandlingstiden. Denna hjälp gäller inte bara patienten utan även närstående som känner ökat lugn, speciellt om patienten befinner sig i livets slutskede.

Erik Isaksson
Präst i Svenska kyrkan, Lund

ATT VETA ATT livet närmar sig sitt slut, att bära olösta konflikter, att ångra livsval, att uppleva förlust på förlust utan att hinna sörja, att ha svårt med andning eller plågas av andra svåra fysiska symptom…Allt detta kan var för sig eller i kombination väcka ångest hos patienter i palliativt sjukdomsskede. Det är min övertygelse att det finns många insatser som kan lindra ångest.

Vad kan då kristendomen bidra med? Jag tror det viktigaste har att göra med närvaro och relation.

Den kristna trons grundberättelse handlar om delande och närvaro. Om en Gud vars makt och kraft inte ligger i att övervinna eller att tvinga, utan i gemenskap, solidaritet och närhet.

Att i stunder av ångest få erfara att något ser mig, hör mig och tar mig på allvar tror jag kan vara mycket betydelsefullt. Detta kan naturligtvis vilken människa som helst, kristen eller inte kristen, erbjuda och det är fantastiskt när det sker.

Min erfarenhet av att arbeta som präst på hospice är att när jag kommer som representant för kyrkan så öppnas, liksom av sig själv, en existentiell dimension som sträcker sig framåt och bakåt i den mänskliga tillvaron, till vårt ursprung, genom vårt liv och bortom vår död. Det är en dimension som också rymmer frågor om skuld, försoning, befrielse. Ofta berörs detta i ord, ibland inte. Oavsett detta har jag upplevt att just denna existentiella dimension, med närvaron - den gudomliga och den mänskliga - som främsta signum, ofta är av största betydelse.

Den kan hjälpa till att visa sammanhang, att erfara samhörighet, att kunna formulera och uthärda eller acceptera sanningar om sitt liv.

Som en hjälp finns också de riter som kyrkan kan erbjuda. I dödens närhet har jag varit med om dop, vigsel, nattvard och otaliga enkla böner, ofta bara med några få ord. Dessa riter erbjuder en ram för att bära viktiga skeenden i den djupaste smärtan.

Det har också ofta hänt mig att jag mött patienter som tillhör en annan religion. Jag har då frågat om jag ska kalla på Imam eller annan religiös företrädare, svaret jag flera gånger fått är; nej, du tror väl på gud, du kan be för mig.

Ute Steyer
Rabbin i Judiska församlingen, Stockholm

PATIENTER SOM IDENTIFIERAR sig som judar måste inte nödvändigtvis vara religiösa. Att vara jude är lika mycket en kulturell och etnisk tillhörighet som det är en religion. Men även judiska patienter som beskriver sig som sekulära är ofta påverkade av judiska religiösa traditioner och den judiska erfarenheten. Det är viktigt att förstå att de flesta judar i Sverige antingen är överlevande från förintelsen eller har nära anhöriga som är överlevande och som har förlorat anhöriga i förintelsen. Detta är ett kollektivt trauma som sitter djupt även hos generationer födda efter 1945 och som kan påverka attityder.

Judendomen är mycket livsbejakande. Medicinska framsteg ses som Guds gåva och för att bevara och rädda liv, "pikuach nefesh", är det tillåtet att åsidosätta andra religiösa lagar och föreskrifter. Även om det finns föreställningar om ett liv efter döden så är fokus på livet här och nu. En patient i livets slutskede kan därför känna både ångest och ilska. För många judar är döden en motståndare som bör bekämpas in i det sista. Att vara jude betyder för dessa patienter att tappert kämpa till sista ögonblicket och döden, när den kommer, ses som ett nederlag: Baserat på årtusenden av förföljelser: att vara jude är att kämpa. Men den kämparattityden kan också förhindra att patient och närstående inser när det är dags att släppa taget och istället på bästa möjliga sätt ta tillvara den kvarstående tiden tillsammans.

I den judiska traditionen ser man döden som en naturlig del av livet: Det finns en tid för allt: en tid att leva och en tid att dö står det i Predikaren, en del av den judiska visdomslitteraturen. Den kommande döden ger tillfälle till förändring men kan också leda till ångest på grund av att man känner att man har ouppklarade frågor kvar, till exempel sorg att lämna familjen, smärta över att ha kommit till slutet av detta liv, ånger över livet man levt och beslut man tagit, rädsla inför själva döendet men även ilska över sjukdomen, närstående eller till och med vårdpersonalen som ”misslyckades”.

För många judiska patienter är det viktigt och en stor källa av tröst att ha gjort ett avslut vilket för många betyder att veta att man lämnar någonting efter sig. En möjlighet är att låta patienten berätta eller skriva ner sin livsberättelse, på samma sätt som patriarkerna och matriarkerna i bibeln ofta samlade sin familj för att tilltala var och en och ge dem en sista välsignelse. I den judiska liturgiska traditionen finns andra möjligheter, till exempel kan patienten erbjudas att recitera Vidui-bönen, den sista bekännelsen och Shema-bönen, trosbekännelsen.

Judiska församlingar i Stockholm, Göteborg och Malmö kan hjälpa till med detta.

Viktigt välja rätt ord i samtal inför livets slut

TEXT // LISA SAND

Har du en allvarlig cancersjukdom? Tycker du att sjukdomen medfört att du ibland har svårt att uppleva mening? Skulle du vilja utforska detta tillsammans med andra som befinner sig i en liknande situation? Det här var inledningen på det informationsbrev vi använde när vi för ganska precis sju år sedan sökte deltagare till en patientgrupp.

I GRUPPEN VILLE vi undersöka om Viktor Frankls idéer kunde bidra till upplevelser av mening och hopp när man har en mycket kort tid kvar att leva. Vi, var jag själv, Lisa Sand, som hade ansvaret för planering och genomförande och Mariann Olsson, kurator och medarbetare i forskargruppen. Jag har arbetat som kurator inom den palliativa vården i många år och är också forskare. Min forskning har fokus på patienters copingstrategier inför egen annalkande död.

Fyra personer var intresserade, tre kvinnor och en man. Alla var inskrivna i ASIH och hade en spridd cancersjukdom. En av deltagarna försämrades mycket fort och efter två träffar orkade hon inte komma mer.

Gruppen träffades en gång i veckan, vid sju tillfällen, en och en halv timme varje gång. Träffarna hade formen av lärande seminarier som inleddes med en kortare föreläsning som jag själv höll. Den utgick från Viktor Frankls tankar och från hans bok ”Livet måste ha mening” som deltagarna fick var sitt eget exemplar av. Under de reflekterande samtalen efteråt var deltagarna aktiva och delade med sig av tankar och erfarenheter. Ungefär en vecka efter det sista seminariet intervjuades de tre deltagare som fullföljt serien. Den som gjorde intervjuerna hade inte varit involverad i det tidigare arbetet.

Även om gruppen var liten tror vi att våra erfarenheter och en del av det som framkom under intervjuerna är viktigt att förmedla. Dels deltagarnas tankar om boken och de känslor innehållet och vissa ord i texten gav upphov till, dels det deltagarna sa om mötet dem emellan och om den betydelse gruppen hade haft för dem.

Boken

”Livet måste ha mening” är Viktor Frankls mest spridda bok och har tidigare använts när meningsfrågor har utforskats i palliativ vård. Även vi utgick från den men deltagarna i den här gruppen var tveksamma till hur användbar den var. De reagerade mot grymheten i boken, ”jag orkade inte med den” och de kunde inte se att upplevelserna i koncentrationslägren hade något med deras egna erfarenheter att göra. Deltagarna tyckte också att boken kändes otidsenlig i sina uttryck och vissa ord som förekom i texten och hur de användes väckte starka känslor. De kände sig främmande inför vad de uppfattade som religiöst i texten och att det talades så mycket om andlighet. Trots detta menade de att boken gav upphov till betydelsefulla samtal. ”Och samma starka vilja som Frankl, det måste vi ha!”.

Orden som väckte deltagarnas reaktioner var lidande och förlåtelse.

Lidande

Lidande var inget ord deltagarna varken använde eller ville använda. De ogillade att Frankl verkade utgå från att alla som har det svårt lider men så tyckte de inte alls att det behöver vara, ”Jag har aldrig lidit. Mina närstående har gjort det men aldrig jag.”

Från ordet lidande är avståndet inte stort till medlidande, menade någon, och ”då blir det kladdigt”, inget man själv vill bli utsatt för, snarare skydda sig från. De tyckte att ordet hade en religiös laddning vilket inte innebar något positivt för dem. I religionen hade de inte hittat något stöd och det lidande som beskrivs där tyckte de var obegripligt. Jesu lidande, martyrernas lidande, en outhärdlig grymhet. Hur stod de ut och varför?

Reflektion

Lidande är ett ord som sällan används i första person av någon som är svårt sjuk. Jag har själv svårt att minnas en enda patient som använt ordet lida när de berättat om egna pågående svåra upplevelser eller utsatthet. Däremot går det bra att göra det när man talar om någon annan eller när det svåra är över, när man hunnit få en viss distans. Kanske är det här ett ord som kan väcka överväldigande känslor hos någon som snart ska dö? Känslor man behöver skydda sig från för att inte få ångest. Vi fick intrycket av att det var så för personerna i den här gruppen.

Förlåtelse

Deltagarna menade att förlåtelse är ett ord och allvarligt ord som användes alltför lättfärdigt i boken. På samma sätt som när religiösa ritualer blivit till intet förpliktigande, vilket de tyckte sådana ritualer ofta är, ”tänd ett ljus och du är förlåten”. Men förlåtelse är inget slit-och-släng-ord, det måste användas med respekt. Det är ett ord som kan vara krävande. Till och med för krävande eftersom det begär för mycket av den person man ber om förlåtelse. Därmed är det ett ord som också är omgärdat av risker. Allt kan inte förlåtas och tänk om den som förväntas förlåta varken kan eller vill! Hur hanterar man något sådant? Där hittade inte deltagarna den vägledning från Viktor Frankl som de hade behövt.

> Lidande är ett ord som sällan används i första person av någon som är svårt sjuk.

Reflektion

Förlåtelse. Ett ord laddat med allvar, krav och risker men också ett ord av stort värde som behöver skyddas från att missbrukas. Det var så deltagarna betraktade ordet. Vid närmare eftertanke är det inte svårt att förstå. Tänk, att i deras situation bli förlåten utan innebörd eller att be om förlåtelse och mötas av ett nej. Och tänk att uppriktigt bli förlåten, vilken fundamentalt annorlunda upplevelse. Det är klart att förlåtelse är ett ord att vara rädd om.

Att möta andra under trygga omständigheter

De tre personer som fullföljde seminarieserien var där alla gånger. Någon kom med sjukresa, någon var ”egentligen för trött” en annan hade ”mått illa på morgonen” men alla kom och var aktiva under diskussionerna.

Men det var inte i första hand för att utforska meningsfrågor de kom utan för att ”träffa andra som förstår vad det handlar om, som sitter i samma båt”. En av deltagarna sa: ”Det är så många saker i mig som blivit annorlunda, jag är i en situation där jag behöver en käpp eller en ledstång och det har gruppen varit för mig” En annan menade att ”Jag är inte den som pratar om min sjukdom men här har jag kunnat prata fritt. Att under trygga omständigheter möta både igenkännande och inkännande, utan att det blev kafferep, det var det som gav mest”. ”När jag har pratat med människor som är lugna, då har jag också blivit lugn”, sa den tredje deltagaren under intervjun.

Reflektion

Det är ensamt att veta att man snart ska dö. Om det över huvud taget är möjligt att dela de upplevelserna med andra så är det med dem som ”sitter i samma båt”. Det är människans djupaste längtan som kommer till uttryck här, att möta och att bli mött.

Avslutande reflektion

Ord är viktiga och deras laddning varierar. Ord som är harmlösa när man är frisk kan vara farliga när man vet att man snart ska dö, eftersom de ger känslor inför den kommande döden som kan väcka dödsångest. Deltagarnas reaktioner är en påminnelse om detta och manar till varsamhet i valet av ord i samtal med människor som vet att de har en kort tid kvar att leva.

Det kan bli ensamt i hemsjukvården. Det kan låta som en paradox men patienter inskrivna i hemsjukvård träffar aldrig varandra. Så, för att det meningsskapande mötet mellan de ”i samma båt” ska komma till stånd behöver verksamheterna hjälpa till med detta.

Många böcker och artiklar om meningsfrågor är skrivna i USA där det är vanligt att söka stöd i religionen. I Sverige ser det inte ut så, vilket gör att vi visserligen kan låta oss inspireras av erfarenheter och kunskaper från andra länder men inte tillämpa dem rakt av.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Lisa Sand
Socionom, med dr. verksam som handledare och föreläsare.

Ångest och oro

– både vid spridd och botad cancer

TEXT // CHRISTEL HEDMAN

Ångest och oro är välkända symtom vid avancerad cancersjukdom, men det är inte lika känt att patienter som är botade från sin cancersjukdom också lider av oro och ångest. Denna oro kan vara kopplad till den tidigare sjukdomen, rädsla för återfall och rädsla för andra cancersjukdomar.

TYREOIDEACANCER, cancer i sköldkörteln, är en relativt ovanlig diagnos men en av de snabbast ökande cancersjukdomarna. Den skiljer sig från andra cancersjukdomar på flera sätt. Medelåldern vid insjuknande är cirka 50 år, alltså betydligt lägre än för många andra cancersjukdomar. Därtill är prognosen god med en totalöverlevnad på >90 procent efter tio år. Då många patienter lever länge med sin diagnos utgör den hälsorelaterade livskvaliteten en viktig faktor för patienternas välbefinnande. Trots den goda prognosen har hälften av patienterna oro för återfall >14 år efter diagnos och denna oro påverkar livskvaliteten negativt.

Som det sista delarbetet i min avhandling ”Livskvalitet vid tyreoideacancer” genomfördes en kvalitativ studie där 21 patienter med tyreoideacancer intervjuades. Syftet var att få en bred uppfattning av hur det är att leva med diagnosen tyreoideacancer. De patienter som inkluderades var både män och kvinnor i olika åldrar, varierande utbildningsgrad och patienter med både spridd sjukdom, tidigare recidiv och friska patienter.

De flesta patienterna i studien, oberoende av ålder, kön och sjukdomsstadium, upplevde ångest. Denna ångest var relaterad till oro för återfall och ångesten ökade i samband med återbesök. De flesta hade olika strategier för att minska ångesten. Det vardagliga livet med arbete och barn hjälpte dem att inte tänka på sin cancersjukdom. Bra och fullständig information om sjukdomen och dess behandling gav patienterna en känsla av kontroll och hjälpte dem att bearbeta sin sjukdom.

DESSA RESULTAT KAN vara viktiga för att förstå att oro och ångest inte enbart är kopplade till en progredierande cancersjukdom, utan att alla patienter som har eller har haft en cancersjukdom riskerar att drabbas.

Med tanke på den ökande cancerincidensen, och framförallt ökningen av patienter som lever med sin cancersjukdom i och med den förbättrade prognosen, är dessa resultat betydelsefulla. Det psykosociala omhändertagandet och ett individualiserat omhändertagande i alla skeden av en cancersjukdom är av största vikt.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Christel Hedman
Överläkare, med. dr. Stockholms Sjukhem

Ett riktigt bra vardagsnära it-stöd

Istället för papperskalender

Med itACiH verksamhetsstöd får alla i teamet en tydlig bild av patienten på ett strukturerat och överskådligt sätt.

*” Med hjälp av verksamhetsstödet har vi lyckats skapa en effektiv verksamhet **med** hög vårdkvalitet och bra arbetsmiljö.”*

Karin Rådberg
Enhetschef ASIH, Palliativ vård och ASIH – Lund

Verksamhetsstöd itACiH Sjukvård i hemmet

Kontakta oss för gratis demo eller besök oss på Nationella Konferensen i Palliativ Vård 21-22 Mars.

itacih.se info@itacih.se 046-13 24 44

Tankar kring dödsångest

TEXT // PETER STRANG

Vi intresserar oss för och fascineras av döden i filmen och i litteraturen, vi kan möta döden öppet, vi kan frukta den, ignorera den eller undertrycka den, men vi kan aldrig bli kvitt den...

DÖDEN ÄR ETT livsvillkor, varje liv har en början och varje liv har ett slut. I WHO:s definition av palliativ vård står det: ” Den palliativa vården ser döendet som en normal process…” I någon mening är det sant – varje liv kommer att ta slut någon gång. Men även om vi som arbetar inom palliativ vård möter döden dagligen, tror jag det finns en fara med att använda begreppet ”normal” på ett okritiskt sätt när vi samtalar med den som är döende eller med närstående. Det kan till och med uppfattas som en kränkning. Är det verkligen ”normalt” att en 29 årig småbarnsmamma ska dö ifrån sitt fyraåriga barn och från sin make? Eller att föräldrar till en 17-årig idrottskille ska begrava sin älskade son? Att döden biologiskt sett är en ”normal process”, innebär inte att döden är oladdad, tvärtom.

När döden utmanar livet – ens eget liv – sker något fundamentalt. Det enda vi människor känner till är livet, medan döden är det stora okända, och därmed skrämmande. Vi kan ha både tankar kring och förhoppningar om döden, men faktum kvarstår att ingen vet. Av den anledningen blir den existentiella kris som döden utlöser unik.

Vad innebär döden egentligen?

Vissa menar att döden bara är en biologisk process som innebär ett upphörande och en förintelse av personen. Andra med en mer andlig eller religiös syn menar att döden är en övergång till en annan existens. Hur övergången och fortsättningen ser ut varierar, beroende på vem som framför tanken.

Inom ramen för sin doktorsavhandling "Existential challenges and coping in palliative cancer care", gjorde Lisa Sand studier bland svårt sjuka patienter som själva definierade sig som icke-troende. På frågan om hur de såg på döden inledde informanterna ofta sina svar med ”Jag är inte troende, men…”. Sedan följde beskrivningar om biologi och vetenskap, men där de drog slutsatser med en i grunden andlig tanke. Informanterna menade att döden innebär slutet på det vi känner till, men samtidigt betonade många att människan är en del av naturen och kretsloppet, att människan är energi och att energi inte kan förintas. Alltså bör vi finnas kvar i någon form. Många var också influerade av nyandliga tankegångar om återfödelse i någon form.

Separationsångest

Tanken på att döden tvingar oss att skiljas från våra nära och kära, från allt vi känner till, från själva livet, är en viktig källa till dödsångest, ofta kallad för separationsångest. Den smärtan är lätt att förstå, eftersom vi alla har erfarenheter av separationer som vänskap som tagit slut, parförhållanden som kraschat. Att skiljas gör ont, det finns till och med ett franskt talesätt som säger ”Att skiljas är att dö en smula…” Så smärtsamt är det, eftersom vi människor är gjorda för gemenskap.

Ändå finns det en fundamental skillnad mellan separationer under livets gång och döden. Så länge vi lever kan vi skapa nya relationer, men separationen inför döden är definitiv, vi skiljs för sista gången. Även om man har levt ett bra liv och är förberedd på döden, kan det vara smärtsamt att skiljas. Är det ändå en normal process att dö och att tvingas skiljas? Ja, kan man svara, om man avser att vi alla kommer att dö en gång. Innebär en normal process, att det är en oladdad process? Definitivt inte.

Förintelseångest

Tanken på döden som ett upphörande och en förintelse är skrämmande och svår att greppa. Människan fruktar sin egen utplåning. Samtidigt är tanken svår att förstå eftersom det enda vi känner till är livet. När vi pratar om döden, använder vi bilder som vi har erfarenhet av: ”hon är död”, ”han är i den sista vilan”, eller ”har gått in i evigheten…” Men om man ”är” eller ”vilar” eller har ”gått in i”, betyder det att man finns i en annan existens, en annan form av ett ”vara”… Vi saknar helt enkelt ord.

Tanatologer, de som forskar om vad döden är, menar att vi människor förstår vad separation innebär, men att vi inte kan omfatta tanken på ett totalt upphörande. Vi vill ju finnas till, om inte annat så i folks minnen. Detta är något som de flesta religioner tagit fasta på. Så länge en människa finns i våra tankar, finns hon kvar… Vi vill gärna lämna minnen som ska överleva oss, och vårda minnet av våra kära som gått bort.

Genom alla tider har mäktiga personer byggt monument över sig själva. Även den lilla människan har haft samma behov, genom släktklenoder som går i arv från generation till generation. Redan i vår första studie kring dödsångest såg vi detta tydligt. Det var viktigt för den döende att saker som hade betytt mycket för personen inte skulle säljas, utan ärvas.

Dödsångest eller rädslor?

Sören Kirkegaard var den förste som skiljde på begreppen rädsla och ångest. Rädslan har ett fokus, man vet vad man är rädd för, medan ångesten saknar fokus. Befogade rädslor har en funktion, de kan leda till handling, medan ångesten är förlamande, man vet inte vem eller vad man ska försvara sig emot.

Det har en praktisk betydelse för oss som arbetar i vården. Vi borde tala om rädslor inför döden, när rädslorna har konkret fokus. Man är kanske rädd för smärta eller andnöd i livets absoluta slutskede. Vi har stor kunskap om symtom och är väl rustade att behandla både fysiska och psykiska symtom. Enbart att informera patienter om att vi har många kort i rockärmen när det gäller symtombehandling, kan vara lugnande.

Att känna ångest inför döden är något annat, eftersom ångest innebär ångest inför det okända. Att stå inför sin egen död är livets största existentiella utmaning. Hur klarar den döende en sådan utmaning? Och vad kan vi göra för att underlätta?

Coping inför döden

”Var hittar man kraft inför dödshotet och vad kan vi i vården göra?”, frågade Lisa Sand i sin doktorsavhandling. Det enkla och svåra svaret blev: Vi behöver livet för att klara av att dö och hon beskriver olika former av ”livslänkar” som kan lindra i det svåra. Vi kan aldrig lyfta bort en annan persons dödsångest, men vi kan göra den uthärdlig. Som tur är, upplever ganska få döende personer öppen dödsångest men ibland bryter den fram och är verkligen plågsam.

Olika symboler för livet kan lindra. Det allra bästa är närvaron av en annan människa, för den människan blir den döendes ”länk till livet” i en stund när hon överväldigats av dödsångest. När vi frågade en person som ofta hade dödsångest om vad som lindrande i det akuta skedet svarade hon: ”Först och främst att få hålla min dotters hand eller prata med henne. Hon är min länk till livet. Men också andra symboler för livet är lindrande: Att tända lampor – för ljuset handlar om liv. Att slå på radion eller teven känns bra för då hör jag levande röster och ser rörliga bilder. Att se någon röra sig ute på gatan känns också lugnande – för då vet jag att jag inte är död ännu…”

I våra studier framgick att gemenskapen med andra människor var viktig, men den utgjorde inte den enda källan till lugn. Gemenskapen med husdjur, med naturen och kanske med Gud, kunde också ha en lugnande inverkan. Det vill säga gemenskap med allt som är levande, som en motvikt mot döden.

Vilken plats har lugnande mediciner?

Läkemedel som bensodiazepiner kan behövas för att kapa topparna när ångesten är akut och förlamande men de kan aldrig ta bort dödsångesten och aldrig ersätta människor, närvaro och samtal. Läkemedel kan bara utgöra ett komplement.

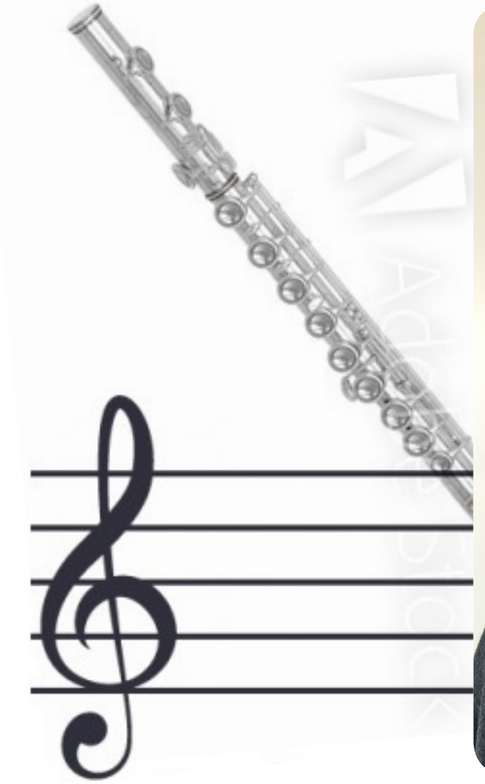
Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

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

Det finns mer att göra
- en bit kvar till mål

TEXT // EVELYN PESIKAN

Han är inte alls lastgammal, bara nyss fyllda 64, men är ändå närmast en institution i den svenska palliativvården. Smärtläkaren, geriatrikern, vårdprogramsförfattaren och inte minst musikern Gunnar Eckerdal är en av landets flitigaste och mest engagerade sjukvårdsdebattörer. Trots att han aldrig hade tänkt sig att bli läkare har han nu ägnat större delen av sitt liv åt att förbättra och utveckla vården i livets slutskede - och han är långt ifrån färdig.



GUNNAR ECKERDAL FÖDDES på vackra Styrsö i Göteborgs södra skärgård. Och han har förblivit sitt Bohuslän trogen under alla år.

— Som ung var jag fast besluten att bli arkitekt men när jag hörde att det fanns en stor risk för arbetslöshet i den branschen valde jag till allas förvåning att börja på läkarutbildningen istället. Mamma var visserligen sjuksköterska men jag hade aldrig trott att jag skulle komma att arbeta med sjukvård, säger han.

Till en början visste han inte riktigt vilken typ av läkare han ville bli.

— Jag började som kirurg men valde bort det efter ett år på grund av all påfrestande jourtjänstgöring som störde mina möjligheter att hålla på med musik som alltid har varit och fortfarande är en mycket viktig del av mitt liv.

Han berättar att han spelar flöjt (kammarmusik) och att han har sjungit i kör länge.

— Min fru är musiker så musiken är ett ytterst levande inslag hemma hos oss. Att ägna sig åt musik hjälper till att ladda batterierna och att öppna nya perspektiv, säger Gunnar Eckerdal, som har tre barn.

Han valde geriatriken mest på grund av de gynnsamma arbetstiderna men visste snart att han hade hamnat rätt av andra skäl.

— Jag trivdes väldigt bra och såg tidigt möjligheterna att utveckla hemsjukvården som jag fick ansvar för i början av 80-talet. Då var denna typ av vård inte alls utbyggd, det fanns ännu inga ASIH. 1982 öppnades det första hospicet där jag senare anställdes, säger han och tillägger att han under den här perioden började intressera sig för smärta, i synnerhet cancerrelaterad smärta, som han anser att man har blivit mycket bättre på att hantera idag.

— Jag gick olika kurser inom smärtlindring men utbildade mig aldrig till specialist. Och trots att jag under många år har arbetat med palliativ vård är jag inte specialist inom palliativ medicin heller, bara diplomerad.

Gunnar Eckerdal arbetade under 25 år på hospicet Bräcke Diakoni men är sedan några år anställd på onkologen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

— Jag är smärtläkare och överläkare men inte onkolog, skrattar han och det framgår tydligt att han aldrig varit särskilt intresserad av titlar under sin karriär.

Men det betyder inte att han inte varit engagerad i sitt arbete. Det är precis tvärtom. Själva arbetsuppgiften har alltid varit viktigare för honom än en formell titel.

— Det går inte att arbeta halvhjärtat med palliativ vård. Jag blev biten tidigt och har alltid älskat mitt jobb. Mitt engagemang vilar också på en kristen grund, säger han och tillägger att det finns väldigt många präster och biskopar i släkten.

— Men det betyder givetvis inte att man måste vara kristen för att bli en god palliatör. Det räcker bra med en empatisk förmåga och - allra viktigast - att ha en hög yrkeskompetens. Det är det enda jag vill ha när min tid kommer, en palliativ vård som präglas av hög medicinsk kompetens.

NÄR HAN TITTAR tillbaka på allt som har hänt inom den palliativa vården sedan början av 80-talet är han full av förundran.

Då kunde jag inte drömma om att vi skulle ha kommit så här långt på 30 år. Palliativ vård befinner sig i en fantastisk position idag men det betyder inte att vi har kommit i mål. Med de behandlingsmetoder vi har idag lever människor längre. Döden blir mer utdragen, slutet blir ofta svårare och detta kräver mer palliativ vård. Utmaningen är att nå en bättre dialog med patient och närstående så att vi lindrar bra och avstår från medicinska insatser som patienten inte vill ha och inte har nytta av. Vi ska inte göra allting av det vi kan göra.

Han har hållit många kurser i konsten att genomföra bra brytpunktsamtal och tycker att man överlag har blivit bättre på detta område.

— Jag hoppas att den positiva utvecklingen fortsätter. Jag önskar också att den palliativa vården i framtiden ska bli lika jämlik som hjärtsjukvården. Palliativregistret har ju påvisat stora regionala olikheter.

Han tycker också att det borde satsas mer på dagvård och palliativa konsultteam.

— Tyvärr finns det fortfarande en rad organisatoriska hinder för en god och jämlik palliativ vård, säger han med den skärpa som präglat hans många debattinlägg under åren - inte minst de som handlat om dödshjälp, något som han är en kraftig motståndare till.

— Mina argument är i första hand medicinska, det går att lindra smärta och andra plågor.

Så här skrev han i debattartikel i Läkartidningen 2016:

”Jag kommer att fortsätta mitt arbete för en bättre palliativ vård. Jag dömer inte kollegor i Oregon eller Nederländerna. Men jag är övertygad om att några patienter årligen där får hjälp att suicidera på felaktiga grunder, och att den utvecklingen inte är önskvärd i vårt land.”

Han medger att han är en enveten och mycket debattglad person.

— Att debattera har blivit något av en hobby för mig, jag har hållit på i 30 år nu utan att tröttna.

När han ser på sin karriär i backspegeln ser han att ett huvudspår har varit cancerrehabilitering. Han är huvudansvarig för Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering som presenterades förra året.

— Det finns mycket kvar att göra på rehabområdet men min förhoppning är att mycket ska vara annorlunda om tio år. Allt tar sin tid, man måste vara uthållig, konstaterar han.

Han älskar fortfarande sitt arbete och har ingen tanke på att pensionera sig.

— Nej, jag vill hålla på så länge jag orkar. Det enda som har tärt på min arbetsglädje under åren är alla organisationsförändringar som har motverkat mitt arbete, men nu har jag bytt jobb och fått ny energi igen, förklarar han.

NYA TILLFÄLLEN FÖR UPPSKATTAD KURS

Symtomlindring i livets slutskede

Stor uppdatering om smärta, illamående, dropp och sedering

Centrala Stockholm 3 maj 2018

Kursen riktar sig till läkare inom primärvård, geriatrik och andra specialiteter. Även sjuksköterskor har stor behållning av kursen.

Föreläsare: **Staffan Lundström**, docent och överläkare vid Stockholms Sjukhems palliativa sektion och FoUU-enhet.

Anmälan och mer info:
expomedica.se, info@expomedica.se

EXPO MEDICA
– VI UTBILDAR VÅRDSVERIGE!

Livets ton

TEXT // KAREN HUMLE

Det är min upplevelse och erfarenhet att vi människor har en ton i oss - en klang - och att den tonen kan sättas i svängning i mötet med musik. Denna livets ton som finns i varje människa kan berätta om vem vi är och den syns även bakom sjukdom och andra begränsningar. Det är mitt fokus som musiker att göra mig tillgänglig för denna resonans och genklang i mötet mellan musiken och människan.

HÄR VILL JAG berätta om några av mina upplevelser som huskonstnär på hospice och beskriva hur konstens rum genom musikens språk kan vara en viktig faktor för att lindra existentiella och andliga besvär.

Jag är säker på att jag med min bakgrund som klassisk violinist kan erbjuda ett konstnärligt rum för patienter och närstående. Jag är inte terapeut, men musik är terapeutisk, för den berör oss både fysiskt och psykiskt och det är en väsentlig skillnad för mig.

Mina besök syftar primärt till att ge en konstnärlig upplevelse, som självklart upplevs olika. För någon kan det vara underhållning men för andra kan det ha en djup betydelse och mening. Det finns också patienter som inte vill höra musik och det händer även att någon som först varit avvisande sedan öppnar sig för musiken.

Jag stämmer alltid min fiol innan jag går in och spelar för en patient men jag stämmer i lika hög grad mig själv och min sinnesstämning. Det man på engelska kallar ”tuning in”. För mig betyder det att jag som musiker ställer mig till förfogande för det som ska komma. Jag har spelat allt från stora violinkonserter och klassiska verk, till kända sånger, populära melodier och psalmer. Men mest improviserar jag och musiken uppstår i nuet och i samvaron med patienten.

Fiolen är ett akustiskt instrument med mycket stor spännvidd både klang- och nyansmässigt. Och klangen tillsammans med improvisationen är mina viktigaste arbetsredskap. Musiken, klangfärgen och nyansen – volymen- inspireras av min intuitiva upplevelse och känsla för vad som finns närvarande i mötet – oavsett om det är outtalat eller formulerat.

Uttryck av konstnärlig karaktär kan rymma hela vårt känslomässiga register och därmed tankar och känslor som är kopplade till livet och döden. Det finns många exempel inom olika konstarter som bild, poesi, dans, musik, litteratur och så vidare. Tänk bara på Astrid Lindgrens ” Bröderna Lejonhjärta”.

Musiken uttrycker inte bara det vackra utan där finns hela paletten av känslor. Därför kan musik ibland vara med och skapa ett konstnärligt rum utan ord för komplicerade känslor av vrede, sorg och vanmakt som ju är en del av känslorna hos patienter och närstående på ett hospice.

SOM ALLTID NÄR jag kommer till hospice varje måndag talar jag först med sjuksköterskorna. Denna gång blev jag informerad om en manlig patient i 40-årsåldern. De hade prövat allt för att hjälpa honom och för att lindra hans symtom men han var inte intresserad av något som personalen kunde erbjuda. Som sjuksköterskan sa: ”Det är så svårt att hjälpa honom”. Hon visste att han hade spelat någon form av rytmisk musik och med den kunskapen gick jag in till honom.

Jag presenterade mig kort och frågade om han ville lyssna till musik. Det kunde vara något stycke han kände till eller något improviserat. Utan att kommentera svarade han bara: ”Kall som is!” Som jag alltid gör, sa jag till honom innan jag började spela att han kunde be mig sluta när som helst. Och just i den här situationen tyckte jag att det var särskilt viktigt att informera om detta för den musik jag hörde för mitt inre öra var mycket gälla och höga toner. Jag började trots detta spela och observerade honom noga. Han låg stilla i sängen med slutna ögon och med lugn andning. Efter ett par minuter stannade jag upp och frågade om musiken var ok. Han öppnade ena ögat och sa kort ”Fortsätt”.

Jag fortsatte, som jag själv tyckte i en evighet, för det var mycket krävande musik både att spela och att lyssna till. Men här går man in i ett professionellt förhållningssätt som är nödvändigt just i det ögonblicket. När jag slutade sa han bara: ”Ja det var precis så det skulle vara”. Jag träffade honom inte igen för han dog ett par dagar efter vårt möte.

För mig bekräftar upplevelsen hur otroligt viktigt det är att vara lyhörd för vilken musik det är som ger gensvar hos patienten. Man kan inte alltid veta vad som är det riktiga men man måste vara öppen för de signaler och subtila nyanser som alltid finns.

Det är mycket liv på ett hospice – och vissa lever livet särskilt intensivt i denna oåterkalleligt sista tid. Min upplevelse är därför att musiken på ett hospice bär denna livets ton, hela vägen in i döden.

Jag har några gånger spelat för en kvinna som var stor jazzkännare. Vi hade haft några inspirerande möten och fina samtal om musik där det var jag som i hög grad var den som inte visste eller kunde. Jag prövade efter bästa förmåga att spela vissa av de jazzstycken hon älskade och hon lyssnade intresserat till mina improvisationer. Ett bestämt stycke av dansken Leo Mathisens ”Take it easy” hade följt henne hela livet och hon berättade att hon alltid blev på gott humör när hon hörde stycket. Så det var ett återkommande inslag vid våra träffar.

Sista gången jag träffade henne var hon döende och inte kontaktbar. Sjuksköterskan hade talat med henne några dagar tidigare då kvinnan givit uttryck för att hon såg fram emot mitt besök. Vi gick därför in till henne tillsammans och sjuksköterskan höll hennes hand medan jag spelade. Först spelade jag jazzstycket som kvinnan givit mig i läxa – och med min klassiska utgångspunkt har jag en annan rytm än jazzens. Jag spelade stycket och kort därefter noterade både sjuksköterskan och jag att hon lite försiktigt klappade takten med pekfingret på täcket. Jag avbröt mig och sa till henne att jag visste att det inte svängde optimalt.

Som jag hade gjort vid våra tidigare träffar spelade jag till sist ”Take it easy” – och hela hennes ansikte lyste i något som skulle kunna tolkas som ett stort leende. När musiken tystnade sa sjuksköterskan till henne att hon säkert hade lust att applådera och då ryckte det till häftigt i båda hennes armar.

Det var mycket vackert och rörande att uppleva hur musiken kunde tränga in och vara en tillgång i livets allra sista fas och sjuksköterskan och jag har återkommande talat om vår upplevelse.

Musiken kan bidra med något speciellt i förhållande till det breda spektrum av känslor vi står inför när vi närmar oss döden. Och det är mycket inspirerande för mig både som konstnär och som människa att kunna använda mig själv och musiken inom detta område. Det har givit mig en ännu större ödmjukhet inför konsten och livet.

Karen Humle
Klassisk improviserande violinist.

Klassisk improviserande violinist. Utbildad vid musikkonservatoriet i Köpenhamn 1991 och har spelat i orkestrar i Köpenhamn de senaste15 åren. Sedan 2006 har jag arbetat med improvisation och musikaliska porträtt inspirerad av ord, stämningar och människor. Sedan 2012 är jag Huskonstnär - Artist in Residence - på St. Lukas Hospice och från och med öppningen av Danmarks första barn- och ungdomshospice år 2015 är jag huskonstnär även där.

E-post: karenhumle@gmail.com

www.karenhumle.dk

Möt en specialist!

Lars Henning

Gynonkolog
Västerås lasarett

Tänk ett steg före

TEXT // EVELYN PESIKAN

En kontinuerlig process från diagnos till döden. Ingen omväg via akuten, på avdelning 85 på Kvinnokliniken i Västerås finns det alltid en trygg plats för patienter med gynekologisk cancer.

– VÅR MÅLSÄTTNING ÄR att våra cancerpatienter som närmar sig livets slutskede inte ska avlida på vårdavdelningen. Det är viktigt att tänka ”ett steg före”. Därför har vi ett tätt samarbete med AH-team (Avancerat Hemsjukvård) och Palliativa Enheten, säger Lars Henning, en av sjukhusets två gynonkologer.

KVINNOKLINIKEN VÄSTERÅS ÄR ett av få länssjukhus som kan erbjuda avancerad cancervård för gyn-cancerpatienter.

— Här finns två gyn-onkologer, fyra gynekologer inriktade på cancerkirurgi, fem sjuksköterskor, varav tre är utbildade kontaktsjuksköterskor, och en kurator. Tillsammans strävar vi efter att ta hand om cancerpatienterna under större delen av vårdkedjan i samarbete med gyn-onkologen Linköping, säger Lars Henning, som blev färdig specialist inom gynonkologi för fem år sedan.

I grunden är Lars gynekolog och obstetriker med en mer kirurgisk inriktning. Som kirurg var det en utmaning att utveckla en fingertoppskänsla för att förstå när patienter inte längre hade någon nytta av cancerbehandling.

— Det hände oftare när jag var mer oerfaren att jag utsatte mina patienter för cancerbehandlingar som i efterhand visade sig vara negativa för mina patienter. Det är svåra beslut och svårt att förklara för en patient och dess anhöriga att det bästa i en given situation är att enbart inrikta sig på symptomlindrande behandling. Det svåra samtalet underlättas mycket av att vi här kan bygga upp en relation till våra patienter och dess anhöriga sedan cancerdiagnosen och att det bara är ett fåtal läkare som träffar våra cancerpatienter, säger han och tillägger att den palliativa fasen kan vara lång för kvinnor med gynekologisk cancer.

Han betonar också att det alltid finns en ledig sängplats för dessa patienter på vårdavdelning 85.

— Jag tror att våra patienter upplever en trygghet i att de inte behöver ringa till akuten vid en akut komplikation utan kan komma direkt till vår vårdavdelning. Vi försöker sträva efter att vi, med hjälp av andra enheter, som kirurgi, strålning och infektion, ska ha ansvaret för våra cancerpatienter både under cancerbehandling och under kronisk gynekologisk cancersjukdom, säger Lars Henning, som är mycket intresserad av palliativ vård och bland annat har gått kursen Cancerrelaterad smärta och praktiserat på hospice.

— Tillsammans med sjuksköterskorna på dagavdelningen har jag även deltagit på Staffan Lundströms (Stockholms Sjukhem) smärtföreläsning, hans Powerpoint-slides har varit ovärderliga för min kliniska vardag.

HAN HAR INTE fått någon utbildning i brytpunktssamtal men strävar efter att utveckla lyhördhet och fingertoppskänsla.

— Det har varit ”learning by doing” med en del misslyckanden på vägen. Vi försöker hålla interna föreläsningar då och då, men visst önskar man att det fanns mer tid för fortbildning inom palliativ vård för hela personalen.

Symptomlindringen för just gynekologiska cancerpatienter kan i vissa fall vara mycket svår.

— Vissa former av gyncancer kan leda till särskilt svårbehandlade besvär som till exempel illamående och återkommande vätska i buken. Detta kan vara en utmaning för den palliativa omvårdnaden.

Personalen på KK Västerås får en del positiva återkopplingar från sina cancerpatienter men Lars Henning betonar att verksamheten är skör.

— Just nu har vi nytillkomna bekymmer på grund av sjuksköterskebrist på AH-teamet och Palliativa Enheten. Även cancervårdens pågående centralisering kan komma att påverka kompetensen på ett länssjukhus. Men målet att erbjuda våra cancerpatienter god vård från diagnos till bot eller död kvarstår, understryker han.

Hjälper haloperidol (Haldol®) mot illamående och kräkningar?

TEXT // PETER STRANG

Digges M. et al: Pharmacovigilance in hospice/ palliative care: Net effect of haloperidol for nausea and vomiting. Journal of Palliative Medicine. 21:37-43, 2018.

Haloperidol är kanske det preparat som används mest mot illamående i palliativ vård och brukar räknas in bland ”essential drugs”, det vill säga preparat som bör vara tillgängliga i en palliativ verksamhet. Det finns en stor och övertygande klinisk erfarenhet av haloperidol, men det vetenskapliga stödet är fortfarande svagt då det har gjorts relativt få studier. I svensk palliativ vård har haloperidol en framträdande plats men det finns inga tydliga riktlinjer om lämplig dos - det behövs med andra ord mer kunskap. Av liknande anledning gjordes den refererade studien eftersom man ville studera korttidseffekter och biverkningar av haloperidol i den dagliga palliativa vården.

Patienter och metod

Under två års tid rekryterades 150 patienter med besvärande illamående och eller kräkningar, från 22 enheter i fem länder. Majoriteten hade cancer, 86 procent, och illamåendet bedömdes ha olika huvudorsaker: metabola 35 procent, läkemedelsutlösta 22 procent, centrala såsom hjärnmetastaser 20 procent och så vidare. Illamåendet graderades från inget-lätt-måttligt-till svåra besvär och antalet kräkningar räknades. Man skattade också före start förekomsten av olika symtom som förstoppning, trötthet eller muntorrhet med hjälp av internationella NCI CTCAE kriterier. Effekter och biverkningar jämfördes vid start, efter 48 timmar och efter en vecka.

Resultat

Vid start var besvären måttliga eller svåra i 62 procent + 8 procent av fallen, övriga hade lätta besvär. Den dos av haloperidol som användes var 1,7 mg per 24 timmar i snitt antingen peroralt eller parenteralt. Spridningen var 0,5 – 5 mg per 24 timmar. Efter 48 timmar hade 79 procent av patienterna blivit helt besvärsfria. Effekten var bättre för personer med illamående än för personer med kräkningar. På biverkningssidan noterades viss ökning av förstoppning, muntorrhet och trötthet, men besvären bedömdes som lätta.

Diskussion

Författarna lyfter själva upp behovet av så kallade fas IV studier ”pharmacovigilance studies”, det vill säga studier av hur läkemedel fungerar i den dagliga sjukvården, eftersom patienter i fas II- III studier är hårt selekterade. De lyfter fram designen på sin studie med flera länder och flera centra som en styrka, eftersom det visar vilka doser som verkligen används just nu. En svaghet som författarna själva påpekar är att man inte kunde ta hänsyn till andra läkemedel som också givits för illamåendet.

Personligen tycker jag det är bra att denna typ av studier görs, eftersom de ger en bild av effekten hos ”vanliga” multisjuka patienter. Samtidigt har studien flera svagheter. Bara effekten för hela gruppen redovisas, eftersom subgrupperna var för små. Vi får med andra ord inte veta hur haloperidol fungerar i förhållande till bakomliggande mekanism. Var effekten lika bra vid illamående oavsett huvudorsak? Fanns det dos-effekt samband - att effekten ökade med dos? Eller var biverkningarna en begränsande faktor? Eftersom inte heller patienternas övriga läkemedel mot illamående redovisades, blir det svårt att bedöma helheten. Jag är också förvånad över att bara 150 patienter inkluderades med tanke på att 22 enheter ingick, under två års tid.

Studien ger ändå stöd för att låga doser haloperidol, runt 1,5 mg per dygn, verkar räcka i de flesta fall. Den dosen stämmer väl med de doser vi ofta använder i smärtpumpar hos patienter som är döende.

Samtidigt visar undersökningen att det behövs fler kliniska studier inom palliativ vård och att det är svårt att göra välkontrollerade studier och få svar på alla sina frågor.

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

Debatt

Fast läkarkontakt krävs för att undvika tragedier

Det är helt orimligt att en cancersjuk patient ska behöva träffa 55 olika läkare vid vård i livets slutskede som det rapporterats om i pressen och att familjen upplever att ingen har det övergripande ansvaret. De har inte någon att vända sig till för trygghet, information och stöd. Det måste vara tydligt vem som är den medicinskt ansvariga läkaren om vi ska få en god, nära, säker och trygg vård.

LÄKARFÖRBUNDET VAR redan 2010 emot en lagändring som innebar att patienter inte längre skulle ha rätt till en egen läkare. Den lagstadgade rätten tog den dåvarande regeringen bort och ersatte med rätten till en ”fast vårdkontakt” som kan vara olika professioner. Det har inte fungerat och nu ångrar man sig, vilket är bra.

MÅNGA OLIKA PROFESSIONER och yrken behövs i vården och kompletterar varandra, men Läkarförbundet vill snarast se en skärpning av lagen där fast läkarkontakt är en självklarhet.

Om vi ska få en god, nära, säker och trygg vård behöver det vara tydligt vem som är den medicinskt ansvariga läkaren – vi behöver en patientansvarig läkare. Någon som har det övergripande ansvaret för att remisser följs upp, läkemedelslistan är adekvat och att vård och behandling ges som de ska. En läkare som anhöriga och patienter kan vända sig till för råd och trygghet. Det är den som ska ha det övergripande ansvaret så att alla i olika team kring patienten har en bestämd person att stämma av relevanta frågor med.

Vi har nu fått alltför många berättelser, om hur patienter bollas mellan olika vårdnivåer och olika läkare, ibland med katastrofala följder. Läkare som var och en gör goda insatser, men där ingen har hela ansvaret och förutsättningar för att se helheten.

EN STOR STUDIE publicerad i The Lancet visar att Sverige rankas som fyra av 195 undersökta länder när det gäller medicinska resultat. Det man tittade på var överlevnad vid 32 olika medicinska diagnoser. Sverige har medicinska resultat i världsklass. Vi brister dock i kontinuitet, trygghet och tillgänglighet till läkare enligt en undersökning av the Commonwealth Fund. Det måste nuvarande regering med socialminister Annika Strandhäll ha som huvuduppgift att ändra på.

LAGSTIFTNINGEN BEHÖVER OCKSÅ skärpas så att patienter säkras en medicinskt ansvarig läkare med övergripande ansvar, en läkare som följer patienten. Sverige har lågt antal vårdplatser och patienter får vänta orimligt länge på vård. Vi behöver också flera vårdplatser. Väntetiderna på operation och vård på sjukhus går åt helt fel håll, i stället för att minska ökar de. Det är inte värdigt ett land som Sverige.

VI BEHÖVER DESSUTOM en nationell primärvårdsreform där patienter listas på en fast läkare i stället för ett hus så att vi får en god, nära och trygg vård i hela landet. Det är bra att en sådan utredning nu genomförs under ledning av Anna Nergårdh.

- *Vi behöver införa fast läkarkontakt så att patienten slipper träffa 55 olika läkare och berätta sin historia om och om igen.*
- *Lagstiftningen behöver skärpas så att patienter garanteras en patientansvarig läkare.*
- *Vi behöver multiprofessionella team där det tydligt framgår vem som är medicinskt ansvarig läkare.*
- *Sverige har lägst antal vårdplatser per capita i EU. Vi behöver fler vårdplatser för att de mest sjuka ska få vård.*
- *Vi behöver en nationell primärvårdsreform med listning på läkare.*
- *Läkare måste ha en god och säker arbetsmiljö, rimlig arbetsbelastning och inflytande så att de stannar kvar.*

Läkarförbundet vill slutligen se en bred parlamentarisk utredning över blockgränserna för att komma fram till en långsiktig finansiering av svensk hälso- och sjukvård.

Texten har tidigare publicerats i Svenska Dagbladet, oktober 2017

Heidi Stensmyren
Ordförande Sveriges läkarförbund

Foto: Knut Koivisto

Var och en av oss har en särskild årstid som vi hör ihop med

EN SÄRSKILD TID på året då vi känner oss som mest närvarande. Min tid är egentligen inte sommaren, inte hösten heller, utan förvåren, den svartbruna förvårstiden innan grönskan. Taniga kvistar mot grå himmel tycker jag om, bruna åkrar, snöfläckar i skuggan, och ljuset, som långsamt återvänder tillsammans med storspoven. Långfredagstiden, innan lövsprickningen och uppståndelsen, det är min tid. Den tiden är så stark i mig att jag mitt i sommarens mest dignande blomning kan komma på mig med att längta efter den - fast bara kort, som en liten frossa, ett litet rysligt ljuvligt sting, närapå förbjudet.

ATT JAG KÄNNER så starkt för just den här tiden på året hör nog ihop med att jag är född och uppvuxen under österbottniskt ljusa förvårshimlar, vidsträckta himlar som vilar storslaget och melankoliskt mot platta slätter, skogsbryn och steniga hav. När förvårsljuset oerhört långsamt återvänder till dessa himlar har det all min längtan med sig.

Men sommaren är nordbornas klöverkrönta drottning. Vi dyrkar henne nästan in absurdum, och konstigt vore det väl annat, vår vinter är ju så mörk.

FAST INNAN VI är framme vid vintern ska hösten ta hand om oss, och förbereda oss.

Vi vet ju alla att årstidscykeln och naturen vänligt och bestämt pågår - men ändå - det smygande kvällsmörkret
det lilla skarpa stinget i luften
vetskapen om att löven snart ska falla -
i allt detta finns föraningen om döden.
Och det är bra.

Naturen påminner oss: du ska dö, kom ihåg det ibland, tänk på det ibland, det är inte farligt.

Det är som det ska vara.

Höstens dagar le åt hela världen/Det är så skönt att somna utan önskan/mätt på blommorna och trött på grönskan/ med vinets röda krans vid huvudgärden" skriver Edith Södergran, och påminner oss om att döden kan vara snäll.

Olycksdöden finns och brutala döden, som plockar blommor i förtid, finns.

Men snälla döden finns också,
hon som lugnt och stillsamt tar emot
bit för bit av vårt levande liv
och lägger det åt sidan,
som avlagda plagg.

DE TVÅ STÖRSTA upplevelserna i mitt liv liknar varandra. Jag fick vara med när min sons liv började och när min fars liv slutade. Barnet gav mig sitt nya tunna liv, lade det i min famn som en oerhörd gåva: ta emot den, förvalta den, den är till låns.

Pappa gav mig sin död som en oerhörd gåva: ta emot den, bevara den i dig, förvalta den, den ska bli din.

Jag är så ödmjuk inför värdigheten i dessa båda upplevelser, som jag vet att jag delar med många.

”DÖDEN ÄR MIG INTE obekant, inte heller ovälkommen”, säger min väninna, hon som fått domen som vi alla fått, det är bara det att hennes formulerats. ”Döden är en del av livet, och jag säger det inte alls tillkämpat. Jag har haft ett fantastiskt liv, och det kan ju inte pågå hur länge som helst.”

Först ger livet. Mjuka kinder, klar blick, pannans blanka rundning. En kropp att springa med, klä i klänning och älska med. Det ger föräldrar, vänner, utbildning, arbete, pengar, resor, vänner, kärlek, barn.

Sen tar det. Hudens glans, benens spring, kroppens lätthet. Skönheten, ungdomen. Föräldrarna dör, vännerna skingras, barnen flyttar hemifrån. Rörelsefriheten tar det. Rörligheten, passionen och improvisationen. Valmöjligheterna.

TILL SIST SITTER du med bara det dyrbaraste kvar, din hälsa, och den är livets allra sista önskan, och den ska livet också få. Varsågod, kära liv, tack för allt, tack för lånet, vad tjänade det till? En liten fönsterfyrkant med en bit himmel är kvar, och ur himlabiten strömmar faktiskt nådens ljus, och fast livet kanske för länge sedan tagit också din hörsel har du kanske ändå minnet kvar av det vackraste livet gav, det som i själva verket var meningen med allt.

Texten är tagen ur Stina Ekblads Sommarprogram i radions P1 augusti 2017.

Stina Ekblad
Skådespelare

Ångest över språkets urvattning

TEXT // OLAV LINDQVIST

Inför detta nummer av tidskriften diskuterade vi på redaktionsmötet språkets förändring och då speciellt i relation till olika former av psykiska lidanden som exempelvis ångest. Ordet ångest har under vår livstid gått från att främst ha förknippats med ett svårt, närmast förlamande lidande till att nu användas i dagligt tal för att till exempel beskriva känslan inför arbetsuppgifter som känns mindre tilltalande.

OM VI HÅLLER fast vid temat för detta nummer av tidskriften – ångest – och tittar bakåt så kommer ordet från det fornsvenska ”angist” av lågtyskans ”angest” och hade grundbetydelsen ”trånghet i halsen”. Vilket förstås kan ge upphov till en känsla av ångest. Ångest är ett ord med anor, men som först senare tycks ha kopplats till det medicinska språket som till exempel ”ångest-neuros” från 1914. Ordet ångest har också sedan lång tid använts i mer vardagligt språk. Ett exempel är ”byxångest” för stark nervositet i vardagen, belagt sedan 1807, och Nationalencyklopedin ger följande exempel: ”han kände byxångest inför mötet med personalchefen”.

Men, som sagt, frågan diskuteras. Bokbloggaren Korpgluggen skrev följande för några år sedan under rubriken ”Ångest – ett överanvänt ord”: Jag liksom många med mig har börjat använda ordet ångest om allt som inte är jättebra och rosa fluff. Jag började fundera på det häromdagen när en nära vän påpekade att Ångest (med stort Å) är något i en helt egen liga. Vanliga människor får inte ångest av att mjölken är slut. Vanliga människor får inte ångest av att det regnar ute. Vissa kanske får ångest av detta, men inte alla som använder uttrycket.

DET ÄR INTE svårt att hitta aktuella nyhetsrubriker där ordet ångest används: ”Julhataren Anna: Ren och själslig ångest”, ”Fyra av fem får ångest av tekniken”, ”Lotta Engbergs miss i direktsändning – skrek av ångest”, ”Ångest och stress ger klirr i kassan åt apputvecklare”, ”Förskolans stress väcker ångest”, ”Så tacklar du ångesten när semestern är slut”, ”Stockholm skapar mer ångest än drömmar”, ”Världens finanselit har drabbats av miljöångest”. Eller som i annonser ”Har ditt företag digital ångest?”

URVATTNING SKER OCKSÅ av andra ord som kan kopplas till vård och till olika diagnoser som: depression, bipolär, psykopat, chock och naturligtvis panikångest. Det förefaller som om förändringarna framförallt rör ord för tillstånd relaterade till psykiskt lidande. Dessa ord har blivit en del av det vardagliga språket för att beskriva mindre behagliga känslor. Är det bra eller dåligt?

Men en större fråga är kanske om språkets förändring är något som går att påverka? Går det att göra något åt att olika begrepp urvattnas och delvis får en annan betydelse? Ska vi ens försöka? Eller är det en naturlig och ofrånkomlig utveckling av språket? När jag fördjupar mig i ämnet framkommer det att det ofta handlar om olika generationers syn på hur språket ska användas. Att delar av en äldre generation förfasar sig över hur yngre använder språket på nya sätt tycks vara ett återkommande trätoämne genom historien. ”Ett levande språk förändras! Förändringsprocessen ackompanjeras i regel av äldre generationers bekymmer för att språket degenererar” för att citera en språkvetare. Diskussionen är alltså inte ny.

JAG TROR SÅ HÄR: äldre personer – sådana som jag – har en viktig roll som ”språkliga bromsklossar” för att förhindra en alltför snabb förändring av språket. Vi kan inte hindra utvecklingen, möjligen bromsa den. Vi äldre utgör en balanserande kraft i ett levande språks utveckling, som på något sätt säkrar språkets stabilitet och möjligen bromsar en skenande förändring. Kanske.

Återigen undrar jag, hur tänker du kära läsare om språkets förändring – urvattning eller utveckling? Och behöver vi ett nytt ord för den starkt negativa känslan av oro, rädsla och fruktan med både fysiska och psykiska yttringar?

Olav Lindqvist
Leg sjuksköterska, med dr,
Umeå SFPO

ERSTA SKÖNDAL BRÄCKE HÖGSKOLA

Under hösten 2018 anordnar Institutionen för vårdvetenskap följande program på avancerad nivå:

- **Masterprogram i vårdvetenskap – palliativ vård, 120 hp**
- **Specialistsjuksköterskeprogram 60 hp i**
  - palliativ vård
  - psykiatrisk vård
  - vård och lärande vid långvarig ohälsa och sjukdom

Fristående kurser på avancerad nivå ges under hösten 2018. Information om ansökan till program, fristående kurser och behörighet finner du på www.esh.se/ivv.

Sista ansökningsdag för program och fristående kurser är den 16 april 2018.

Samtalskonst
för personal inom palliativ vård

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

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

”*Nu har jag dessa verktyg som grund för samtalen, vilket gör att samtalen blir mycket bättre. / Paula*”

Ansök idag!

Datum framöver:
höst-18: vecka 36, 40 & 46
vår-19: vecka 6, 14 & 20

Här finns mer info

Liljeholmen
– FOLKHÖGSKOLA –
www.liljeholmen.nu/kortakurser

Än finns det mycket kunskap att ta fram ur **Svenska palliativregistrets** databas

>25 svar för
> 400 000 avlidna =
>10 000 000 svar
som väntar på att analyseras

Du hittar hela publikationslistan under FoU på palliativ.se

Där kan du också ansöka om datauttag för din forskning eller för underlag till din uppsats.

Du kan också skriva till oss på adressen ***info@palliativ.se***

Svenskt palliativ REGISTRET

Nästa nummer

Tema: Spaning på palliativ vård

Stort tack!

TILL ALLA SOM medverkat som deltagare, föreläsare, utställare och organisatörer av årets utbildningsdagar i Lund 5:e och 6:e februari för Fysioterapeuter och Sjukgymnaster i sektionen för onkologi och palliation.

Nästa år planerar vi för utbildningsdagarna i Karlstad i februari/mars 2019.

Aktuellt

SFPO:S ÅRSMÖTE KOMMER att hållas på den 5:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård – Stockholm den 21 mars 2018

SFPO:s egna utbildningsdagar äger rum i Stockholm i september med planerat tema om existentiella frågor. Program och anmälan kommer att läggas ut på vår hemsida.
Glöm inte att gå in och titta på hemsidan, där kan du bland annat hitta ansökningsblanketter till olika stipendier som finns att söka –inklusive ansökan om diplomering inom palliativ omvårdnad.

Du som inte är medlem är välkommen att kontakta oss

Medlemsansvarig
Hanna Österholm hanna.ljungros@gmail.com

Ordförande
Christine Karlsson christine.a.karlsson@skane.se

Profilen

Charlotta Uggla - Ny styrelsemedlem

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hon är född i Paris, uppvuxen i Frankrike, varit bosatt i Japan, arbetat i Australien och alltid vetat att hon skulle bli läkare. Nya NRPV-ledamoten Charlotta Uggla som idag arbetar på Förenade Care på Byle Gård är en målmedveten person som trivs med att arbeta nära döden ”eftersom livet aldrig blir så intensivt som i närheten av döden”.

FÖR CHARLOTTA UGGLA, idag en 42-årig trebarnsmamma, var Sverige under uppväxten enbart ett älskat sommarlovsland. Först när hon var 19 år flyttade hon hit på heltid.

— Det var spännande att flytta hit på heltid men det gick snabbt att anpassa sig och så småningom börja plugga på universitetet i Uppsala.

Hon visste mycket tidigt att hon skulle ägna sig åt medicin och stakade mycket målmedvetet ut vägen till en läkarexamen.

— Riktningen var klar och efter några år även inriktningen. Under ett studieuppehåll under utbildningen läste jag kursen "Etik i livets slut" vilket öppnade mitt intresse för livets sista tid. Jag förstod också relativt tidigt vad jag INTE passade för som doktor. Att jobba på medicinakuten var till exempel inte alls min grej. Jag gillar inte när det går för fort utan vill hellre ägna mig åt de riktigt svårt sjuka. Före AT-tjänstgöringen jobbade jag ett halvår på Stockholms Sjukhem och där kände jag att det var den här typen av doktor jag ville vara.

Hon sökte sig till onkologin och har tjänstgjort både i Borås, på Södersjukhuset och Karolinska sjukhuset. Under specialistutbildningen valde hon att arbeta på den psykosociala enheten, smärtkliniken och inom geriatriken och för snart tre år sedan blev hon färdig specialist.

— Jag vinklade medvetet hela min specialistutbildning åt det palliativa hållet. Jag ville bli bra på att vårda människor i palliativ fas och i livets slutskede. Etik och existentiella frågor har alltid intresserat mig och just nu håller jag på att även utbilda mig till specialist i palliativ medicin.

Charlotta beskriver sig som mycket målmedveten men hon är ingen karriärist.

— Nej, jag är ingen karriärmänniska men jag vet åt vilket håll jag vill. Som färdig specialist fick jag flera jobberbjudanden men jag valde Förenade Care och Byle Gård där jag trivs mycket bra trots att det är väldigt mycket att göra. Under hösten har jag varit ensam ASIH-doktor med ansvar för cirka 38 patienter.

Hon har även arbetat på palliativ avdelning och tycker att hon på ett sätt passar bättre där.

— ASIH, i Stockholm i alla fall, har idag ett bredare uppdrag än förut. Vi ska ta hand om nya patientgrupper, alla är inte i ett palliativt sjukdomsskede eller så skrivs de in tidigare. Detta ställer andra kunskapskrav än vad jag som specialist i palliativ medicin har med mig. Ibland känner jag att jag inte räcker till men visst lär jag mig mycket. Till viss del täcker ASIH, med sin unika organisation, sluten- och primärvårdens vårdens brister idag men min åsikt är att vi huvudsakligen ska ägna oss åt att erbjuda avancerad palliativ vård för dem som behöver det. Det är dessa patienter som ska vara hos oss.

Sommaren 2017 blev Charlotta Uggla invald i NRPV som representant för SFPM.

— Jag tycker att NRPV är en fascinerande organisation med en stor potential. Det finns en stor styrka i det tvärprofessionella team-upplägget. Än så länge har vi bara arbetat med strukturella frågor och inte drivit några egna projekt.

Hon tycker också det är viktigt att föra in döden mer i samhällsdebatten.

— Vi borde generellt sett prata mer om livets slut och normalisera döden. Döden är en självklar del av livet, säger hon och berättar att hennes barn brukar fråga henne: ”var det någon som dog på ditt jobb idag mamma?”

— Och en av döttrarna har en docka som har cancer, så hemma hos oss är döden alltid närvarande…

Arbete pågår med att att planera kommande två utbildningsdagar

VÅRENS UTBILDNING ÄGER rum den 16 april 2018 i Sundsvall på Mellannorrlands Hospice, vilket gör det lite extra spännande. På talarlistan finns Bertil Axelsson, överläkare vid den palliativa enheten, Östersunds sjukhus och professor i palliativ medicin vid Umeå universitet.

YTTERLIGARE ETT ANTAL intressanta och inspirerande föreläsningar återfinns i programbladet. Sårbehandling i palliativt syfte, tumörsår och inte minst bemötande i dessa specifika situationer. Programmet i sin helhet och möjlighet till anmälan finns på vår hemsida www.ufpo.se.

ALLA YRKESKATEGORIER SOM arbetar inom vård och omsorg är välkomna att delta på våra utbildningsdagar information om höstens utbildningsdag meddelas under sommaren.

UFPO ÄR EN RIKSTÄCKANDE förening och har som mål att sprida utbildningsdagarna över landet.

MEDLEMMAR I UFPO - SÖK STIPENDIUM Till hösten finns det möjlighet att söka stipendium för studiebesök, deltagande i vetenskaplig kongress eller något med anknytning till palliativ vård.

Mellannorrlands Hospice

Hösten 2017

HÖSTEN 2017 ÄGDE utbildningsdagen rum på Stockholms Sjukhem och Peter Strang professor palliativ medicin talade om existentiell kris, ett ständigt aktuellt ämne.
Stefan Einhorn kloka ord och tankar fick vi ta del av i föreläsningen ”Bemötande – i vården och utanför”.

UNDER RUBRIKEN ”Att få vara sig själv och finna mening ur ett HBTQ-perspektiv” föreläste Marion Englaborn vilket enligt utvärderingen var mycket givande och aktuell information som många hittills hade saknat. Utvärderingen av dagen i sin helhet fick väldigt bra betyg av deltagarna.

Titta in på vår hemsida www.ufpo.se och ”gilla” oss gärna på Facebook.

Britt-Marie Strömqvist
Ordf. UFPO

Vill du ha kostnadsfria nyhetsbrev om palliativ vård?

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk skickar månadsvis ut kostnadsfria nyhetsbrev till den som vill prenumerera.

Meddela namn yrke ort samt e-postadress till:
infospn@stockholmssjukhem.se
så får du nyhetsbreven till din inkorg.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan 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

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

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.

pc
PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning inom den allmänna och specialiserade palliativa vården.
Vårt övergripande mål är att vården av människor i livets slutskede ska ha högsta prioritet, att den palliativa vården är av högsta kvalitet och att vår forskning är nationellt och internationellt erkänd.

HÖRNSTENARNA I PALLIATIV VÅRD

Webbutbildning i palliativ vård

Grundläggande utbildning i palliativ vård för alla som arbetar med patienter i livets slutskede.

Varje kurs tar ca 90 minuter. En trailer sammanfattar innehållet innan du skapar ett konto och loggar in. Kurserna kan göras enskilt och i grupp.

de nödvändiga samtalen

DNS - de nödvändiga samtalen

DNS är samlingsnamnet för praktiskt inriktade kommunikationskurser för läkare och sjuksköterskor som har samtal med patienter med svår eller livshotande sjukdom.

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

NVP-nationell vårdplan för palliativ vård

NVP ger stöd och struktur för personcentrerad vård och syftar till att kvalitetssäkra vården av patienter med palliativa vårdbehov oavsett diagnos och var vården bedrivs.

POS

IPOS för bedömning av palliativa behov

IPOS är ett skattningsinstrument med frågor som behandlar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden. IPOS inkluderar också frågor om närståendes oro, patientens informationsbehov och praktiska problem.

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

www.palluc.se

REGION SKÅNE

LUNDS UNIVERSITET

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

Subkutant infusionsset för smärtbehandling

Gör infusionen lätt att hantera

neria™ guard är ett allt-i-ett infusionsset med integrerad engreppsapplikator. Med en unik, automatisk tillbakadragande kanyl, kan neria™ guard hjälpa till att minimera komplikationer och underlätta vid applicering.

Din ideala lösning för subkutan infusion

- Lätt att lära sig
- Hjälper till att undvika felaktig applicering
- Möjliggör bättre appliceringsflexibilitet
- Minskar stickrädsla och smärta [1]
- Förebygger stickskador
- Överenstämmer med EU direktiv gällande stick- och skärskador.[2]

För mer information, ring
ConvaTec kundservice
020-21 22 22
Du kan också maila:
convatec.kundservice@convatec.com
www.convatec.se

ConvaTec

Referenser: (1) Parsons J., Infusion Line Preferences of Patients Prescribed Apomorphine for Complex Parkinson's Disease. British Journal of Neuroscience Nursing. December 2009, Vol 5 No 12. (2) EU Sharps Directive of 10 May 2010 & Needlesticks, Medical Device Reporting, Guidance for User Facilities, Manufacturers, and Importers. Document issued on: November 12, 2002. (3) Chan G.C.F., NgD.M.W. Et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion-Dependant Thalasseamia Patients by the Intrapersonal Cross-Over Assessment Model, Am.J. Hematol, 76;398-404. (4) Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s.