

PALLIATIONS PRAKTIKAN

DEL 1 • FAKTA
OCH KLINISKA REFLEKTIONER



PALLIATIONS

PRAKTIKAN

Del 1 • Fakta och kliniska reflektioner

Johan Sundelöf



Betaniastiftelsen



BETANIASTIFTELSEN

Postadress:

Högbergsgatan 13

116 20 Stockholm

08-641 51 91

info@betaniastiftelsen.nu

www.betaniastiftelsen.nu

PRODUKTION

Författare, redaktör

Johan Sundelöf, MD, PhD,

Programchef, Betaniastiftelsen

Medförfattare

Karin Thunberg

(reflektionstexter, Del 2)

Konsult

Evelyn Pesikan,
medicinjournalist

Form

Ohlsson Stridbeck

Illustration "Livslänkar"

Rebecka Sundelöf

Grafik

Jöran Stridbeck

Istock

Tryckeri

Dardedze Holografija,
Riga 2017

Innehåll

4	Förord
6	Inledning
9	Vad är palliativ vård?
29	När döden närmar sig
39	Kommunikation
55	Multiprofessionellt teamarbete
69	Stöd till närstående
79	Symtomlindring
109	Existentiellt stöd
119	Vårdmiljö
121	Barnet
133	Etik
141	Kunskapsstöd
155	Appendix
186	Sakregister

Förord

GOD VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE är en rättighet som alla människor har oavsett sjukdom, bostadsort eller ålder. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska detta vara den högst prioriterade vården, men, än är vi långt ifrån målet.

Flera viktiga satsningar har dock gjorts de senaste åren. Det svenska nationella kvalitetsregistret för palliativ vård, Svenska palliativregistret, startades 2005 och har nu information om cirka 60 000 av de drygt 90 000 dödsfall som årligen inträffar i Sverige. Socialstyrelsen presenterade 2013 ett Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Samma år publicerades ett Nationellt vårdprogram i palliativ vård, framtaget av professionen själv, och 2015 blev palliativ medicin en tilläggsspecialitet för läkare. Numera ska samtliga läkare under specialistutbildning (ST-läkare) kunna visa att de tillgodogjort sig grundläggande kunskaper i palliativ vård för att bli godkända specialister. Utbildningsbehoven är stora för alla professioner och fortbildning inom palliativ vård är en av de rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer vara särskilt viktigt ur ett styr- och ledningsperspektiv.

Utifrån Socialstyrelsens riktlinjer har Betaniastiftelsen nu tagit fram denna "Palliationspraktika". Den består av tre delar.

Del 1 innehåller praktisk fackkunskap, indelat i tydliga kapitel. Praktikan utgår från teamet och innehåller allt det man behöver veta för att kunna utföra god vård i livets slutskede. I ett appendix finns kunskap som mer specifikt riktar sig till sjuksköterskor och läkare om exempelvis utredning och specifik farmakologisk behandling. I appen-

dix finns också annan information som är praktisk att ha tillgänglig i tryckt form.

Del 2 är en fördjupande reflektions-och diskussionsdel med texter av Karin Thunberg, författare och journalist, patientfall och reflektionsfrågor.

Del 3 är ett litet informationshäfte till närstående om vilka rättigheter man har som närstående och om vad som händer i livets slutskede. Samtliga delar i detta nya, samlade informationsmaterial är baserat på bland annat Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd, Nationella Vårdprogrammet samt gällande föreskrifter har skrivits av Johan Sundelöf, specialist i geriatrik, diplomerad i palliativ medicin, överläkare och Programchef i Betanistiftelsen.

Det är Betanistiftelsens förhoppning att denna ”Palliationspraktika” ska vara till hjälp för alla medarbetare inom vård och omsorg. Kanske kan den också fungera som en folkbildande skrift för allmänheten. Under hösten 2017 kommer stiftelsen dessutom att lansera en öppen, kostnadsfri webbutbildning i Palliativ vård, Palliation ABC.

Ulla Burman, Betanistiftelsens tidigare direktor, har starkt bidragit till att Palliationspraktikan tagits fram. Till henne och alla andra som på olika sätt bidragit i framtagandet av Palliationspraktikan vill stiftelsen rikta ett varm och uppriktigt tack!

Anders Andersson
Direktor, Betanistiftelsen

NÄR DET FUNGERAR SOM BÄST

Att lotsa en familj, den som är sjuk och närstående, genom vård i livets slutskede är alltid en meningsfull uppgift. På bordet i ett lunchrum fick jag för några år sedan syn på ett vykort, skrivet av en undersköterska som lämnat den palliativa avdelningen för att börja arbeta på BB.

Där stod *"Jag slutade för att arbeta närmare livet, nu inser jag att man inte kan arbeta närmare livet än jag gjorde på Hospice"*.

Jag erinrar mig en familj som jag hjälpte på samma avdelning. Kommunikationen hade fungerat. Den döende och hans närstående var införstådda. Det fanns inga oklarheter kring vad som gjordes eller varför. Familjen kunde ägna sin kraft åt att vara, finnas, känna samvaro, närhet. Allt var sagt. Situationen var trygg och

de kände tillit. Vi fanns i bakgrunden men de kunde, så gott det nu gick, vara sig själva.

Så kom döden. Mannen som var make, pappa, morfar, farbror och vän drog sitt sista andetag. Det var sorg. De var där. Man sörjde tillsammans. Familjen tog det i sin takt, inne i rummet ibland, utanför rummet ibland. Barn sprang omkring, ledsna en stund, lekande en annan.

Ett enda andetag skiljer liv från död. Inte vet vi vuxna egentligen så mycket mer än barn om det som kommer efteråt. Och inte fångar vi som arbetar inom den palliativa vården varje dag och sekund trots insikten om livets sköra tråd. Tur är väl det. Människor, även vi, måste få slösa bort tid! Det är sunt! Det är friskt! Egentligen är det ett fint sätt att fånga hela livet. Kanske är vi dock aningen varsammare

med att skjuta upp sådant vi verkligen vill hinna med att göra under vår stund på jorden.

För familjen på den palliativa avdelningen hade avskedets tid kommit. Det var dags att lämna rummet och den älskade, avlidne, mannen. Ett sista farväl. En dörr som stängdes. Långsamt vandrade familjen mot utgången. De var ledsna men lugna och tillitsfulla.

Jag stod på håll och såg dem lämna avdelningen. Visste att de var nöjda med den vård de fått. Vi hade kämpat ett tag tillsammans. Det blev ”bra” mitt i sorgen.

Borde jag säga hejdå som jag brukade? Dels för att avsluta kontakten men också för att känna in om något ännu var oklart? Just denna gång kände jag tydligt: Nej, det är bra så här. Vi kommer att höra av oss senare. Idag klarar sig familjen på egen hand.

Jag tänkte att det här är palliativ vård när den fungerar som bäst:

Vi behövdes inte längre och det var precis som det skulle vara.

Johan Sundelöf, MD, PhD,
Programchef, Betaniastiftelsen



VAD ÄR PALLIATIV VÅRD?

1

I alla tider har människan, efter bästa förmåga, försökt ta hand om de människor som är på väg att dö. Alla kan vi nog känna igen oss i en önskan att slippa ha ont eller lida av andra symtom den sista tiden i livet. Vi delar väl också förhoppningen om att mötas med respekt, förståelse och engagemang; att vi får den hjälp vi behöver.

GOD VÅRD I LIVETS slutskede är enligt Socialstyrelsens riktlinjer en rättighet som alla människor har oavsett sjukdom, ålder eller bostadsort. Det skall också vara den högst prioriterade vården när behovet uppstår. Intuitivt är detta ett självklart mål. Den enklaste frågan är hur skulle vi själva vilja ha det?

Kunskapen om hur vård i livets slutskede bedrivs måste finnas hos alla inom vård och omsorg. Hälso- och sjukvården måste vara beredd att prioritera den uppgiften när behovet uppstår även på enheter där det normalt inte är vår huvuduppgift.

Palliativ vård är den vård vi ger en människa, och det stöd vi ger närstående, när det inte

längre är möjligt att bota en sjukdom och sjukdomstillståndet för eller senare kommer leda till döden.

Ordet palliativ översätts ofta med ordet lindrande på svenska och kommer av det latinska ordet för mantel: *pa'llium*. Vad har ordet mantel med palliativ vård att göra? Liknelsen kan tolkas på två sätt: Vid obotlig sjukdom kan man inte längre undanröja orsaken till sjukdomen men man kan lindra problem, "skylta över dem", som om man lade en mantel eller kappa över dem. En annan association är bilden av en värmande kappa att svepa in den sjuke i. Båda liknelserna stämmer väl in på arbetet och målsättningen med palliativ vård.

TROTS ATT BOT inte är möjlig finns det mycket man kan göra för att uppnå högsta möjliga livskvalitet. Palliativ vård är inte väntan på att någon ska dö. I stället är den aktiv. Genom ett strukturerat arbetssätt och en helhetssyn på människans behov skapar vi det rum i vilket man kan leva med livskvalitet och värdighet fram till slutet. "En dag ska vi dö men alla andra dagar ska vi leva".



Definitioner av palliativ vård

 SOCIALSTYRELSEN:

”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående”.

 VÄRLDSHÄLSOORGANISATIONEN (WHO):

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.”

Palliativ vård innebär att:

- Lindra smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräfta livet och betrakta döden som en normal process.
- Inte påskynda eller fördröja döden.
- Integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården.
- Stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete.
- Genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov.
- Främja livskvalitet som kan påverka sjukdomsförloppet positivt.
- Är tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer.

(Världshälsoorganisationen, World Health Organisation, 2002)

När börjar den palliativa fasen?

DET ÄR SÄLLAN övergången i den palliativa fasen är distinkt. Snarare uppstår insikten gradvis att det inte längre är möjligt att ha målet bot eller livsförlängande behandling med bibehållen rimlig nivå på livskvalitet eller värdighet. Det gäller som vårdgivare att vara observant på tecken som talar för att målen med vården behöver skifta.

Man brukar skilja på tidig och sen palliativ fas. **Tidig palliativ fas** är den del av förloppet när det fortfarande är möjligt att arbeta aktivt för att fördröja sjukdomen och förlänga livet

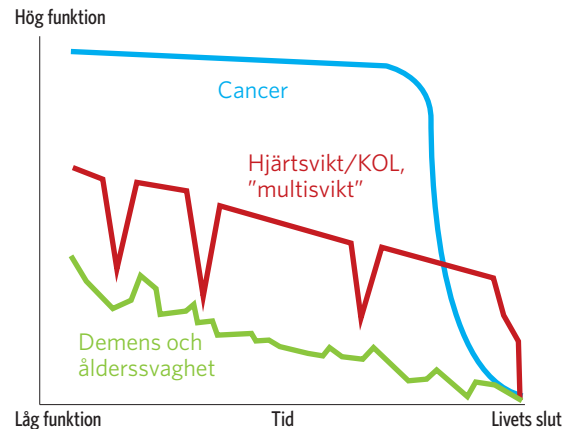
parallellt med optimering av symtomlindring och livskvalitet.

Den sena palliativa fasen inträder när sjukdomen fortskrider och det inte längre är ett rimligt mål att begränsa eller fördröja sjukdomen, eller att initiera livsförlängande behandling. I den sena palliativa fasen är målet istället symtomlindring och bästa möjliga livskvalitet. Den sena palliativa fasen kan vara olika lång beroende på hastigheten i förloppet. Övergången från tidig till sen palliativ fas sker i praktiken ofta gradvis.



Olika sjukdomsförlopp föregår palliativ vård

FÖRLOPPEN kan vara så olika. Ibland kommer livets slutskede som en förväntad följd av normalt åldrande. Andra gånger drabbas vi av obotliga sjukdomar. Gradvis kan vi tvingas ta till oss insikten att ett tillstånd inte går att bota. Eller också hinner vi inte vänja oss vid tanken. Tillståndet försämras så snabbt att tiden blir för knapp för att vi ska hinna förstå med både förnuft och känsla vad som hänt: Att målet med vården övergått från bot till lindring och största möjliga livskvalitet.



(KÄLLA: Nationellt vårdprogram i palliativ vård 2012-14)

Vad är viktigt i livets slutskede?

BRITISH GERIATRIC SOCIETY räknar upp ett antal punkter som anses centrala och till gagn för den som befinner sig i livets slutskede ...

- ... att veta när döden är nära och förstå vad som är att vänta.*
- ... att behålla kontrollen över vad som händer.*
- ... att få behålla värdighet och integritet.*
- ... att ha kontroll över lindring av smärta och andra symtom.*
- ... att ha valmöjligheter och kunna bestämma var man ska dö, det vill säga i det egna hemmet, på boende eller på sjukhus.*
- ... att få existentiella, andliga och religiösa behov tillgodosedda.*
- ... att ha rätt till palliativ vård, inte bara på sjukhus.*
- ... att ha kontroll över vem eller vilka som är närvarande på slutet.*
- ... att ha möjlighet att sätta upp direktiv som garanterar att önskningar respekteras.*
- ... att ha tid att ta farväl och få bestämma andra viktiga tidpunkter.*
- ... att få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening.*

(British Geriatric's Society)



Vilka är målen med palliativ vård?

MÅL

- Brytpunktssamtal.
- Löpande dialog med den sjuke om prioriteringar och preferenser.
- Patienten säkerställs god omvårdnad.
- Patienten är smärtskattad med validerat smärtskattnings-instrument och smärtlindrad. Bedöm fysiska tecken på smärta.
- Patienten är symtomskattad med validerade symtomskattnings-instrument och lindrad från olika symtom.
- Det finns ordination på läkemedel i injektionsform att ge vid behov mot smärta, ångest, illamående, andnöd och rosslighet.
- Ta in extravak så att patienten inte behöver dö ensam.
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon själv önskar.
- Erbjudande om intyg för närståendepenning.
- Identifiera och dokumentera närståendes (inklusive barns) behov av information, råd och stöd.
- Att i tid klargöra om livssyn påverkar vården i livets slutskede/ i samband med eller efter dödsfallet.
- Fast vårdkontakt utses vid behov.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.
- Registrering i Svenska palliativregistret.

ANSVARSFÖRDELNING I TEAMET

- Läkare. Teamet har ansvar att förmedla behov av brytpunktsamtal i tid.
- Läkare.
- Sjuksköterska ansvarig. Omvårdnads-åtgärder utförs i praktiken av eller tillsammans med omvårdnadspersonal.
- Sjuksköterska, läkare.
- Sjuksköterska, läkare.
- Läkare.
- Sjuksköterska i dialog med ansvarig enhetschef.
- Läkare och sjuksköterska behöver känna huvudansvar för att frågan väcks i tid.
- Sjuksköterska/teamet informerar om möjlighet. Läkare utfärdar intyg.
- Sjuksköterska, teamet.
- Läkare, sjuksköterska, teamet.
- Verksamhetschef.
- Sjuksköterska.
- Teamet, sjuksköterska eller läkare, rutiner varierar.

Vad behöver förbättras i palliativ vård?

Utifrån statistik från Svenska palliativregistret behöver följande områden förbättras:

- Måluppfyllelse för palliativ vård behöver bli högre. Endast i cirka sex av tio fall når vi målen med palliativ vård (mätt med 4 av 6 kvalitetsindikatorer för palliativ vård). För människor med andra sjukdomar än cancer sjunker måluppfyllelsen ytterligare.
- Brytpunktsamtal behöver genomföras och/eller dokumenteras oftare.
- Smärta och andra symtom behöver skattas oftare med validerade skattningsinstrument. Bedöm och dokumentera fysiska tecken på smärta.
- Viktigt att dokumentera symtom och effekt av given behandling på ett strukturerat sätt för optimering av validitet.
- Dropp sista dygnet i livet bör undvikas. Även små mängder korrelerar till ökad andfåddhet.
- Andelen som dör ensamma behöver minskas. Att avdela personal i tid är viktigt.
- Vi behöver efterhöra och/eller dokumentera oftare var den sjuke vill vårdas den sista tiden.
- Vårdgivare behöver regelbundet ta del av statistik över palliativ vård på den egna enheten i betydligt högre utsträckning än det görs idag.

(Svenska palliativregistret)



Hur når vi målet god palliativ vård?

ÄR INTE ALL VÅRD i livets slutskede med automatik att betrakta som palliativ vård? Nej, för att den som är sjuk och närstående ska uppleva livskvalitet och god symtomkontroll krävs i praktiken en helhetssyn på behov och att man arbetar utifrån palliativ vårds så kallade fyra hörnstenar: symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd. Det behövs också tydliga mål och en tydlig ansvarsfördelning.

Men det räcker inte med att pricka av målen på en checklista och möta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det behövs

också ett förhållningssätt som innebär att inte behandla till varje pris, att inte bara se till livslängd utan också till livskvalitet, och i tid omdirigera hoppet från bot till lindring och andra mål som kan vara nog så värdefulla och meningsfulla. Vårt förhållningssätt tidigare under sjukdomsförloppet avgör alltså hur den sista tiden blir.

Samarbete mellan berörda enheter och huvudmän för att uppnå bästa möjliga situation för den som är sjuk, och för närstående, är också centralt.

Palliativ vård: fyra hörnstenar



SOCIALSTYRELSENS BEDÖMNING:

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utformar sin palliativa vård och omsorg utifrån Socialstyrelsens definition och "de fyra hörnstenarna" i palliativ vård: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete (teamarbete), kommunikation och stöd till närstående.

1) Symtomlindring. Bristande symtomlindring riskerar att blockera möjligheterna att ta del av livet och uppleva livskvalitet och/eller sinnesro. Symtomkontroll innebär lindring av befintliga symtom, genom tidig upptäckt och åtgärd, men också förebyggande insatser för att förhindra uppkomst av olika symtom. På samma sätt är det viktigt att ligga steget före med information. Det gäller att fundera på vad som "väntar runt hörnet" och ha en planering för hur dessa behov kan mötas.

2) Teamarbete. Ingen profession kan ensam möta alla behov vid vård i livets slutskede. Samarbete i multiprofessionella team med tydliga mål och en tydlig ansvarsfördelning är nödvändigt för att uppnå god symtomlindring

och god livskvalitet under livets sista tid för den som är sjuk och för närstående.

3) Kommunikation. Fungerande kommunikation är central både inom teamet och med sjuka och närstående. Man kan säga att det palliativa förloppet börjar med insikten och samtalet om övergång i palliativ fas. När kommunikationen fungerar uppstår en god relation mellan vårdgivare och vårdtagare. Då känner den som är sjuk och närstående sig trygga, förstådda, sedda. Då uppstår tillit och välbefinnande. Den som känner tillit är också beredd att lyssna på vårdgivaren.

4) Närståendestöd. Inte bara den som är sjuk utan även närstående drabbas vid obotlig sjukdom. Närstående ska både orka vara ett stöd för den som är sjuk, klara av vardagen och samtidigt hinna med sig själva och hantera sorgen över och tankarna på det stundande avskedet. Närstående ska också orka leva vidare. Ett gott stöd under vårdtiden gör att närstående har en bättre chans att orka under sjukdomstiden och tiden efter dödsfallet.



Palliativ vårds värdegrund

DEN PALLIATIVA VÅRDENS värdegrund kan beskrivas med fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati.

Närhet

I livets slutskede, oavsett hur lång tid som återstår, tydliggörs vad som är och vad som har varit viktigt i livet. Den människa som ska dö vill oftast inte vara ensam. Familj, närstående, personal och andra personer är viktiga för att skapa närhet och trygghet. Genom denna närhet finns också möjlighet att uppfatta behov och önskemål hos den som är sjuk. Även närstående behöver människor omkring sig.

Helhet

Kropp och själ hänger ihop. Hur man mår själsligt påverkar hur man mår fysiskt - och tvärtom. För att skapa välbefinnande hos en döende människa den sista tiden i livet är det nödvändigt att identifiera och möta behov inom fyra olika aspekter, fyra olika "dimensioner":

- Fysiska behov; smärta, illamående, andnöd.
- Psykiska behov; oro, ångest, nedstämdhet, sömnproblem.

- Sociala behov; relationer, boende, ekonomi, vårdmiljö.
- Existentiella/andliga behov; frågor om liv och död, mening, hopp, skuld.

Behoven kan förvisso vara olika och tillhöra olika aspekter, olika dimensioner, men människan som berörs är en odelbar individ.

Kunskap

För att möta såväl sjukas som närståendes behov är det helt nödvändigt med kunskap.

Empati

Möten i palliativ vård berör. Förmågan att kunna känna och sätta sig in i hur det känns för en annan människa kallas för empati.

Empati är den palliativa vårdens kärna. Det är vår uppgift att genom palliativ vård möta varje människas unika behov.

Personalen behöver vara den fasta punkten, på en gång engagerad, inknäppande och medknäppande men samtidigt också disciplinerad och professionell så att inte känslorna tar över.

Allmän palliativ vård

AV DE MÄNNISKOR som dör i Sverige bedöms cirka 80 procent ha behov som kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård, så kallad allmän palliativ vård.

Allmän palliativ vård ska kunna ges av personal som inte bara har som uppgift att arbeta med palliativ vård utan som också har andra arbetsuppgifter, exempelvis på ett boende, i hemmet eller på en slutenvårdsavdelning. I de vårdmiljöer där vård i livets slutskede inte är den huvudsakliga uppgiften behöver palliativ

vård prioriteras inom arbetsuppgifterna när behovet uppstår.

UNGEFÄR 20 PROCENT av de människor som dör har komplexa symtom eller behov som kräver särskild kunskap och kompetens i palliativ vård, så kallad specialiserad palliativ vård. Behovet uppskattas av Europarådet till cirka 5-8 specialiserade palliativa slutenvårdsplatser/ 100 000 invånare. Det är inte sjukdom utan symtom/behovsbild som avgör behovet av specialiserad palliativ vård.



Specialiserad palliativ vård

Den specialiserade palliativa vården behövs exempelvis vid:

- Komplexa vårdbehov där basal symtomlindring är otillräcklig.
- Komplex psykosocial situation/svår existentiell kris.
- Snabb sjukdomsprogress där komplexa behov förväntas inom kort.

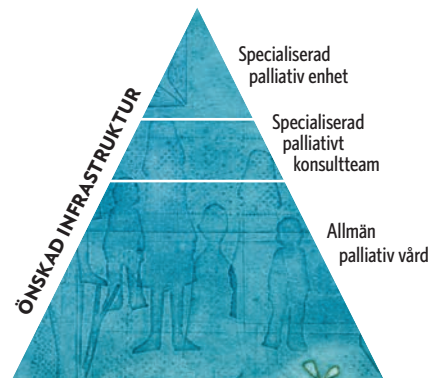
Det specialiserade palliativa teamets uppgifter är att erbjuda:

- Specialiserad palliativ vård på slutenvårdsavdelning.
- Specialiserad palliativ vård i den sjukes hem i samverkan med kommunal hälso- och sjukvård.
- Konsult hjälp och fortbildning till övriga kliniker på sjukhuset och i primärvården.

Specialiserat palliativt rådgivningsstöd

Inom specialiserad palliativ vård är det en viktig uppgift att ge råd, stöd och utbildning till dem som arbetar i den allmänna palliativa vården. Genom telefonkontakt, deltagande i ronder i

slutenvård eller rådgivningsteam kan man klara mycket. Utvecklat palliativt konsultstöd kommer sannolikt vara viktigt i framtidens palliativa vård.



Fördelningen av palliativa behov utifrån komplexitetsgrad. Det är inte alltid det finns specifika specialiserade palliativa slutenvårdsplatser. Ibland arbetar specialiserad rådgivningskompetens då med stöd på de slutenvårdsplatser som finns. Sammantaget motsvarar specialiserat palliativt vårdbehov cirka 20 procent av vårdbehovet i palliativ vård.

Döden i siffror

Vad dör vuxna av i Sverige?

I Sverige avlider varje år drygt 90 000 personer. För 2014 var siffran 89 062 personer, av vilka 45 622 var kvinnor och 43 440 män.

Nästan tre fjärdedelar (71 procent) av alla dödsfall inträffade vid 75 års ålder eller däröver. De fem vanligaste dödsorsakerna är:

1. CIRKULATIONSORGANENS SJUKDOMAR:

32 548 (37%)

2. TUMÖRER:

23 337 (26%)

3. PSYKISKA SJUKDOMAR OCH SYNDROM SAMT BETEENDESTÖRNINGAR:

5 986 (7%)

4. ANDNINGSORGANENS SJUKDOMAR:

5 552 (6%)

5. YTTRE ORSAKER TILL SJUKDOM OCH DÖD

(skador och förgiftningar):

4 841 (5%)

(KÄLLA: Socialstyrelsen, 2014)



MÄN:

1. Prostatacancer
2. Lungcancer
3. Tjocktarmscancer
4. Bukspottkörtelcancer
5. Urinblåsecancer
6. Lymfom
7. Ändarmscancer
8. Magsäckscancer
9. Levercancer
10. Njuncancer

KVINNOR:

1. Lungcancer
2. Bröstcancer
3. Tjocktarmscancer
4. Bukspottkörtelcancer
5. Äggstockscancer
6. Livmoderhalscancer
7. Magsäckscancer
8. Urinblåsecancer
9. Ändarmscancer
10. Hjärntumör

(KÄLLA: Cancerfonden)

>>

Demens

Demensdödligheten ökade kraftigt under perioden 1997–2011. Till viss del kan denna ökning förklaras med att läkare blir alltmer benägna att sätta demens som dödsorsak. Sedan 2011 har dödstalen legat på en relativt stabil nivå på cirka 11 000 dödsfall per år för personer som har en journalförd demensdiagnos.

(Källa: Palliativregistret)

Hjärtsvikt och KOL

Uppskattningsvis 200 000 människor lever med hjärtsvikt som ger symtom och av dem vårdades 22 000 i slutenvård 2007. 3 800 personer dog av hjärtsvikt.

Cirka 10 000 personer behandlades inneliggande för KOL och 2 274 personer avled av KOL 2007.

(Källa: Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-14)

Barn som avlider

Det föds ungefär 120 000 barn i Sverige varje år. Av dessa avlider lite drygt 500 varje år.

2014 fördelades antalet avlidna barn i Sverige på följande sätt mellan följande åldersgrupper:

0-4 år: 302 barn

5-9 år: 41 barn

10-14 år 37 barn

15-19 år: 131 barn

Bland spädbarnen är perinatal dödlighet (dödlighet i samband med förlossningen på grund av förlossningskomplikationer eller sjukdomstillstånd som är specifika för foster eller nyfödda) och svåra medfödda skador vanligast. Plötslig spädbarnsdöd är en relativt ovanlig orsak. 2012 var det fem flickor och 18 pojkar som avled i plötslig spädbarnsdöd.

De vanligaste dödsorsakerna i åldersgruppen 1-14 år är hjärt-/kärtsjukdomar, fosterskador, övriga olyckor och fordonsolyckor.

I åldersgruppen 15-24 år är det mer än dubbelt så vanligt att pojkar dör jämfört med flickor.

Fordonsolyckor, hjärt-/kärtsjukdomar, suicid, cancer och andra olyckor är de vanligaste dödsorsakerna i denna åldersgrupp.

(Källa: Socialstyrelsen, Dödsorsaksregistret, Statistiska Centralbyrån)

Var dör människor i Sverige?

DET ÄR INTE helt enkelt att besvara denna fråga på grund av att dödsplatsen inte alltid noteras vid registrering av dödsfall. Av Svenska palliativregistret framgår att i genomsnitt 40-50 procent avlidit i kommunala boendeformer, 35-40 procent på sjukhus och mindre än 10 procent i det egna hemmet år 2013.

(Källa: Palliativ vård, Nr 3, 2014)

Val av dödsplats

Enligt Svenska palliativregistrets siffror från 2014 överensstämde dödsplats med den som personen själv önskat i 46 procent av fallen medan den inte stämde i 3,85 procent av fallen. "Vet ej" angavs i genomsnitt i 50 procent av fallen.

Forskningen visar att många människor skulle vilja vårdas hemma, "i den egna sängen", – om de får frågan när de är friska, mitt i livet.

Synen på var man vill vara i livets slutskede kan dock förändras genom en rad olika orsaker när man väl är i den situationen. Det kan visa sig att det man trodde att man ville inte alls känns aktuellt längre. Det går inte att bestämma på förhand.

MAJORITETEN AV DÖDSFALL är i någon mening förväntade. Det är viktigt att, om möjligt, i tid, men med varsamhet och tajming, stämma av och klargöra den sjukes önskemål om plats för vård i livets slutskede, så att man, så långt det är möjligt, kan planera vården utifrån dessa önskemål. Faktorer som tillgången till fungerande stöd, kvalificerad och trygg personal, sjukdomsförloppet och närståendes situation spelar stor roll för om det skall vara möjligt i praktiken.



Kliniska reflektioner

Chans att prioritera sin tid

FÖR DEN SOM ÄR SJUK är det viktigt att få en chans att fundera på vad han eller hon vill hinna med. Det kan finnas personer som den som är sjuk vill hinna samtala med, praktiska frågor som behöver diskuteras och lösas.

En annan viktig fråga handlar om var den som är sjuk önskar vårdas den sista tiden. Vill den sjuke vara där hon är just nu, vill hon vara i hemmet, eller vill hon vårdas på något annat ställe?

MAN MÅSTE FÅ information för att kunna påverka sin situation. Det viktiga är att i tid hinna skapa en insikt hos dem det berör att döden är en möjlig och inte ologisk utveckling (att sjukdomstillståndet kommer leda till döden) och att tillsammans fundera igenom – utifrån patientens prioriteringar – vad som är den klokaste planeringen. Informationen är också viktig för närstående så att de kan förbereda sig på vad det är som väntar.

Att lyfta blicken i tid

NÄR MÖNSTRET ÄR upprepade remitteringar till sjukhus från hemmet eller ett boende, eller när priset för försök till bot eller sjukdomsbegränsande behandling börjar kännas för högt i form av lidande, då finns det skäl att lyfta blicken och fundera på:

- Vad ska målen med vården vara?
- Vad är viktigast för den som är sjuk?
- Vilka prioriteringar vill han eller hon göra?
- Finns det skäl att planera på ett annat sätt än att remittera till sjukhus eller genomföra arbetssamma undersökningar eller behandlingar?
- Vad säger den som är sjuk?
- Vad säger närstående?
- Kan närstående hjälpa oss att förstå hur den sjuke skulle ha velat ha det om han eller hon hade kunnat förmedla sig?

Vilket och vems hopp bevaras och med vems tid?

DET ÄR HÄLSO- OCH SJUKVÅRDENS ansvar och en rättighet för den som är sjuk att livsförlängande behandling ges så länge det är möjligt och försvarbart medicinskt, med hänsyn tagen till rimlig nivå på livskvalitet.

En central svårighet är att avgöra om ett behandlingsförsök, som på kort sikt kan innebära en påtaglig försämring av livskvalitet, på längre sikt kommer att kunna leda till ökad livskvalitet. Om inte, är det viktigt att i tid hinna skifta fokus till vård i livets slutskede så att den sista tiden kan bli värdig och planeras utifrån den sjukas prioriteringar.

Vårdgivaren har ett betydande ansvar att fundera på vilket hopp, vems hopp och med vems tid det hoppet bevaras? Om "hoppet att det ska vända" bevaras för länge finns det en risk att sjuka och närstående står ofrivilligt oförberedda inför döden och att den sista tiden inte hinns bli värdig med möjlighet till det avslut som den sjuke själv hade önskat.

EN ÖPPEN DIALOG i tid, med den det berör och vederbörandes närstående, kan här vara till stor hjälp - och en möjlighet vi både skulle kunna och borde använda oss av oftare. Det är något som sjuka och närstående inte bara uppskattar utan också har rätt till. Vård ska vara personcentrerad, inte vårdgivarcentrerad. I de samtalen framkommer inte sällan andra prioriteringar än "behandling till varje pris". Vi borde inte bara fråga oss "Vad har du för problem eller vad kan vi hjälpa dig med?" utan också "Vad är viktigt och angeläget för dig i den situation du befinner dig i?"

>>



VI HAR ALLA oavsett profession ett gemensamt ansvar som vårdgivare att bidra till att skapa en planering som är tydlig i dokumentation, välkänd för vårdteamet och som optimerar livskvalitet och värdighet den sista tiden i människors liv. När planeringen blir tydlig och kommunikationen med sjuka och närstående fungerar blir den sjukas prioriteringar tydliga och då är det ofta möjligt att skapa en vård-situation som fokuserar på livskvalitet och inte undersökningar och intervention till varje pris.

Kunskapen – inte patienterna får röra på sig

BEHOVET AV GOD palliativ vård är stort och alla kan inte – och behöver inte heller – vårdas på specialiserade palliativa avdelningar. Det är viktigt att den specialiserade kunskapen i första hand tas i anspråk för dem med komplexa behov så att vi använder den resursen på rätt sätt. Istället för att flytta på patienter behöver kunskap spridas om palliativ vård till alla inom vård och omsorg.

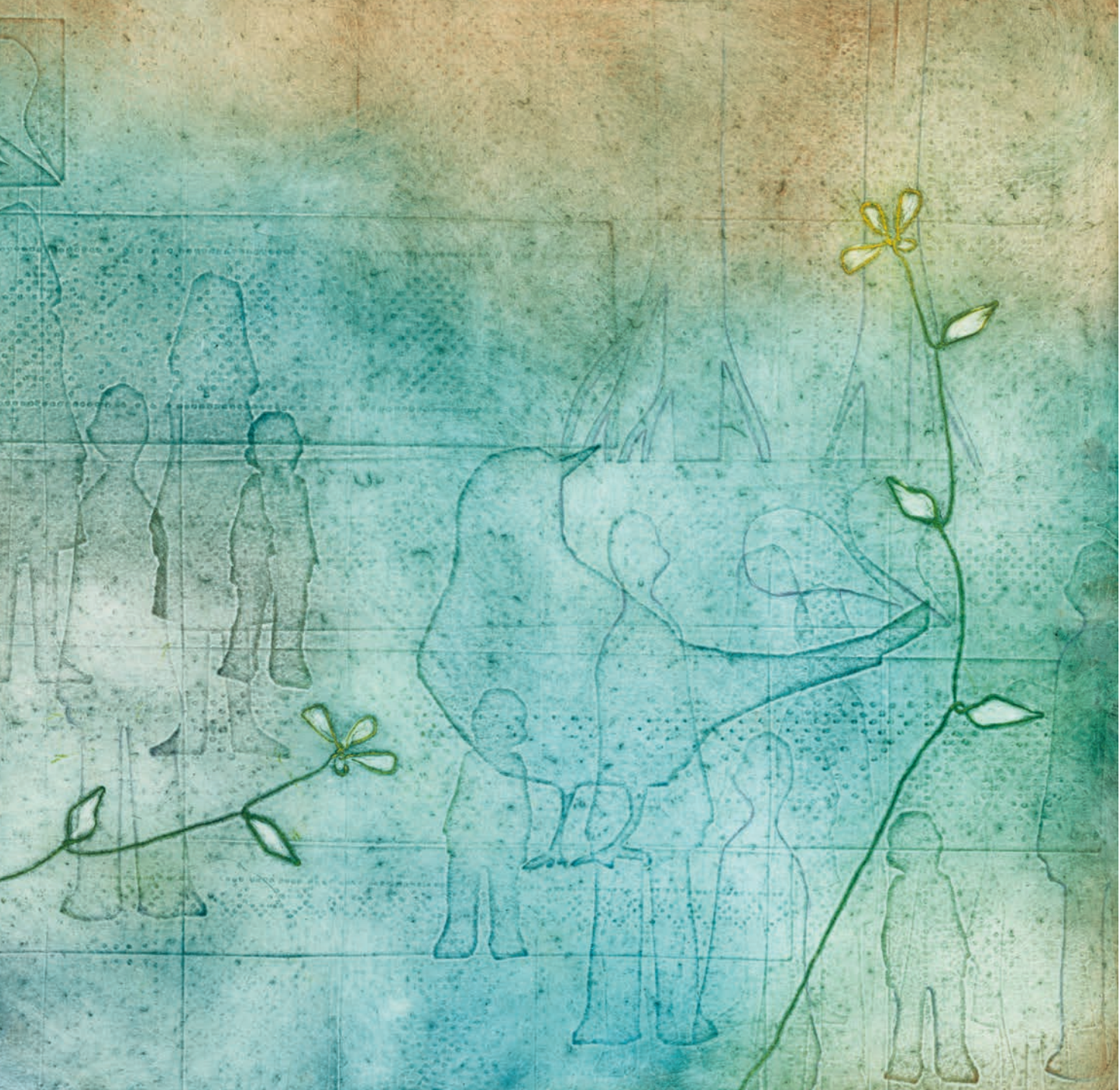
Palliativ kunskap adderas

PERSONALGRUPPEN inom varje verksamhet, i slutenvård, på boende eller i det egna hemmet, har tillsammans en unik och viktig kunskap om just sin patientgrupps specifika behov, symtombild och sjukdomsförlopp som inte specialiserad palliativ kompetens kan eller bör ersätta. Däremot kan man genom att addera principerna för palliativ vård, enkla grundläggande åtgärder (se målbeskrivning för palliativ vård och praktiska råd utifrån WHO:s definition tidigare i detta kapitel), och ibland specialiserat palliativt konsultstöd, nå mycket långt i arbetet för god vård i livets slutskede.

Palliativ avdelning – inte bara för den sista tiden

MAN MÅSTE INTE vara döende för att läggas in på en specialiserad palliativ avdelning. Man kan vid behov också läggas in tillfälligt för stabilisering av symtom, till exempel komplex smärtproblematik, för att sedan skrivas ut till hemmet igen. Den moderna palliativa avdelningen är alltså inte längre bara en vårdmiljö för den allra sista tiden. Däremot bör patienter på en palliativ avdelning alltid vara i palliativ fas.





NÄR DÖDEN NÄRMAR SIG

2

I de flesta fall är döden lugn och odramatisk. Det är inte så som man kanske kan tro att den som är sjuk lyckas hålla symtomen i schack fram till en viss punkt då allt brister. Istället är det vanligast att den som är sjuk gradvis blir tröttare, sover mer och mer, förlorar medvetandet och till sist dör.

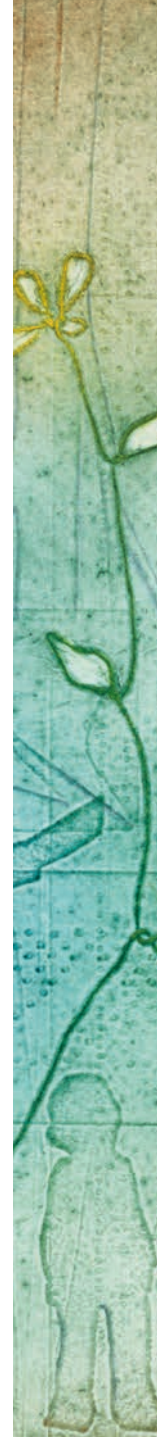
Ibland kan symptom vara besvärliga och utmaningen stor att nå symptomkontroll. Beskedet om att det, om symtomen skulle vara outhärliga, finns möjlighet med farmakologisk hjälp att få "slumra", lindrar i de flesta fall oron för hur slutet skall bli, så kallad palliativ sedering. Det är dock en mycket ovanlig situation och inte en uppgift för allmän palliativ vård utan en specialistangelägenhet. Forskningen visar att existentiella behov är minst lika viktiga som smärt- eller symptomlindring i livets slutskede (Monforte-Royo *et al.*, 2001, review).

TIDIGA TECKEN PÅ FÖRESTÅENDE DÖD:

- Avtagande intresse för omgivningen eller händelser runt omkring, man går alltmer in i sig själv.
- En trötthet som inte går att vila bort.
- Avsaknad av hunger och törst.

SENA TECKEN PÅ NÄRA FÖRESTÅENDE DÖD:

- Urinproduktionen avtar eller upphör.
- Patienten blir medvetandesänkt eller medvetslös.
- Ytlig, oregelbunden andning, eventuellt andningsuppehåll.
- Rosslig andning.
- Kalla, blåmarmorade, händer och fötter.
- Eventuell motorisk oro och plockighet.



Tröttheten tilltar

Trötthet

När döden närmar sig blir den som är sjuk på grund av minskad ork allt mindre intresserad av sin omgivning. Man sover mer och mer och går mer och mer in i sig själv. Inte sällan uppstår inslag av förvirring som kan vara olika uttalad och komma och gå. Den som är förvirrad blir inte alltid mer orolig utan kan också bara bli tröttare och lugnare.

IBLAND KAN vi inom vården behöva hjälpa till med att begränsa besöken, till exempel genom att hänga en skylt på dörren: ”Var vänlig kontakta personalen”. Så blir man ”en värdefull farstu” eftersom det kan vara svårt att sätta gränser när besökande väl har kommit in på rummen.

VID ETT FÖRVÄNTAT dödsfall ska ingen ofrivilligt behöva dö ensam. En viktig uppgift vid vård i livets slutskede är att i takt med försämring anpassa vårdmiljön så att den blir så lugn och värdig som möjligt och att finnas hos den döende om personen önskar sällskap. Att inte ta över, att minimera intervention och istället fokusera på lugn och ro, symtomfrihet och att stödja närstående med information i den takt och omfattning det behövs blir vår uppgift. Bemanningen och personaltäthet behöver också anpassas till behov.

Hunger och törst avtar naturligt

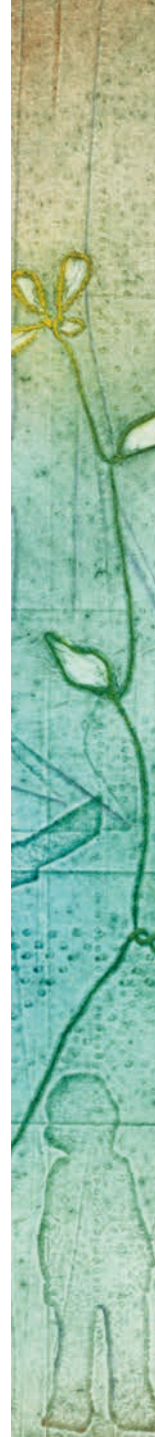
DET ÄR VIKTIGT att förstå skillnaden mellan undernäring (svält) och kakexi. Med undernäring menas ett reversibelt tillstånd av hunger till följd av att man inte får i sig tillräckligt med mat eller näring. Med kakexi menas ett irreversibelt (oåterkalleligt) tillstånd, som alla människor hamnar i förr eller senare vid obotlig progredierande sjukdom, där kroppen inte längre kan använda den näring som tillförs och inte heller kan ”konsumera” energin eftersom man inte gör av med så mycket näring. Man dör inte för att man inte äter, man slutar äta för att man är på väg att dö.

ISTÄLLET SKAPAR eventuellt näringsöverskott illamående och kräkningar, och den vätska som tillförs riskerar att leda till vätskeansamling i bland annat lungorna med andnöd som följd. Det är alltså ingen hjälp för den som är döende att ge näringsdropp eller vätskedropp, tvärtom riskerar man att förvärra situationen. Förloppet går inte att vända oavsett hur mycket näring eller vätska som tillförs. Försämringen beror inte på närings- eller vätskebrist utan på att

sjukdomstillståndet och/eller ålderdom håller på att leda till att en människa dör.

Det finns färsk forskning från Svenska palliativregistret som visar en tydlig korrelation mellan mängden vätska i livets slutskede och storleken på upplevd andnöd (Fritzson *et al.*, BMJ Supp. Pall. 2013;0:1–9). Till och med mindre mängder dropp korrelerade till högre grad av andnöd vilket i likhet med tidigare forskning och klinisk erfarenhet talar för att det är klokast att avstå helt från dropp.

MAN BÖR SLUTLIGEN också skilja på muntorrhet och törst. Muntorrhet är vanligt och lindras snabbast med fuktning av munslemhinnan. Att lindra törst genom dropp lindrar inte törstupplevelsen förrän efter 30–45 minuter eftersom receptorer i blodkärlsväggarna först ska uppfatta och signalera ändrad vätske- och saltbalans (inklusive risk för ovan nämnda biverkningar). Det är inte heller säkert att det är törst som döende människor besvärar av. Det mesta talar tvärtom för att det är muntorrheten snarare än törsten som besvärar mest.



När patientens kroppsfunktioner avtar och upphör att fungera

Urinproduktion och tarmfunktion

När patientens kroppsfunktioner avtar och upphör att fungera inkluderar det även njurfunktion och urinproduktion. När döden närmar sig blir urinen mörk (koncentrerad). Så småningom upphör produktionen helt. Men inte hos alla. Personer med ödem, svullnad eller som har fått/får dropp kan till exempel ha överskott på vätska som leder till fortsatt urinproduktion. Även om patienten inte verkar ha någon urinproduktion kan urin samlas i urinblåsan utan att patienten kan kissa ut det, så kallad urinretention. Då kan patienten bli orolig och "plockig" trots att han eller hon är medvetslös. Med en "bladder-scan" på avdelningen kan detta lätt konstateras. KAD, eller tappningsförsök, är andra sätt att klargöra om urinretention föreligger. Att ha koll på om patienten kissar och utesluta urinretention vid behov är alltså en viktig uppgift. Vid oklar oro bör man alltid tänka på urinretention.

Beträffande avföring avtar mängden mot slutet och upphör ofta helt. Dock är det inte alltid fallet, det gäller att ha koll på avföringar och om det finns skäl att misstänka att för-

stoppning stör patienten. Ibland kan inkontinens uppstå mot slutet. I vanliga fall brukar man säga att man tidigare i förloppet ska sköta magen minst var tredje dag. I livets slutskede får allmäntillstånd och hur nära förestående döden är givetvis styra om man aktivt ska stimulera till tarmtömning. När patienten är döende är det vid lugn situation givetvis inte aktuellt.

Oro och förvirring i döendefasen

Det är inte ovanligt att människor blir förvirrade i döendefasen. Om man inte hittar någon orsak som kan eller bör åtgärdas kan man:

- Tydligt berätta vem man är och vad som ska göras omvårdnadsmässigt.
- Ha nattlampa, tydlig klocka på väggen.
- Vara fysiskt närvarande, sitta vid sängen, hålla handen, ge taktil massage.
- Lugnande musik eller favoritmusik kan också vara uppskattad och effektiv.

Om inte icke-farmakologiska åtgärder har effekt kan låg dos Haldol vid förvirring och Midazolam vid oro ha god effekt.

Minskad medvetenhet men hörsel och känsel kvar

Det normala förloppet när en människa håller på att dö är att personen blir mer och mer medvetandesänkt och till sist medvetlös. Trots det fungerar troligen ofta hörsel, känsel och kanske till och med lukt ganska länge. Närstående kan behöva tänka på att det är viktigt att tala med och inte om den som är döende. Många lugnas av beröring eller taktil massage trots att de inte är vakna.

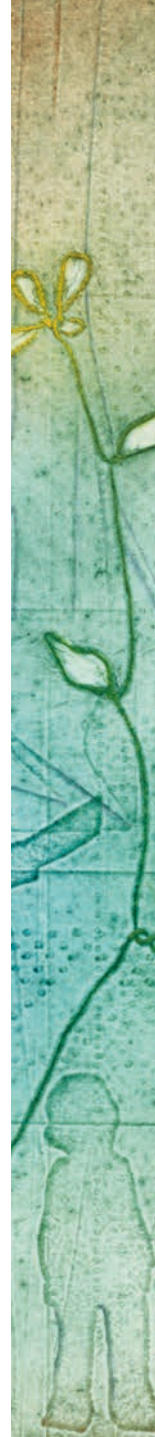
Andning

Mot slutet blir andningen svagare och ytligare och eventuellt också oregelbunden. Den gör pauser för att sedan komma igång igen. Många gånger beskriver närstående hur de suttit och väntat på om det ska komma ett andetag till eller inte. Ett annat tecken är att patienten vidgar näsborrarna, näsvingeandning, som också kan upplevas som att näsan blir spetsig, smalare, ibland vitare.

Rossl

I vissa fall uppstår en rosslighet som beror på att slem åker upp och ner i luftrören vilket inte påverkar patientens förmåga att få luft. Oftast besväras närstående mer än den som är döende. Den som inte är vid medvetande besväras med största sannolikhet inte av denna rosslighet. Slemmet/rossligheten behöver alltså inte till varje pris tas bort, vilket närstående kan behöva veta för att lugnas. Höjd huvudände och lägesändringar är icke-farmakologiska åtgärder som kan hjälpa. Undvik att suga.

Evidensen för farmakologisk behandling av rosslighet med antikolinergikum är mycket svag. Läkemedel kan inte ta bort befintligt sekret men motverka uppkomsten av nytt sekret. Utifrån klinisk erfarenhet kan Robinul/Buscopan ha god effekt i synnerhet om man behandlar så snart man märker av denna rosslighet, vilket sannolikt beror på att ytterligare sekretbildning motverkas. Vid misstanke att den döende upplever andnöd kan en liten dos morfin/opioid provas.



Hud

Blodcirkulationen påverkas när döden är förestående. Ett tecken är att känna på händer och fötter som brukar bli kalla eller mörkna. Ett annat tecken är blek eller nästan gulaktig hud eftersom blodet inte orkar ut i vävnaden längre när kroppen måste prioritera de vitala organens blodförsörjning. Ben och flanker kan bli lite blåliga och fläckiga.

Att smörja in huden eller göra små lägesändringar upplevs ofta som välgörande. Det räcker med att lägga personen lite på sidan med cirka 30 graders lägesändring och att byta sida regelbundet för att reducera risken för trycksår på höfterna.

När döden är omedelbart förestående kan lägesändringar bli en alltför stor kraftanstängning eller leda till obehag för den döende. Därför gäller det att känna in och avgöra hur länge man ska fortsätta göra lägesändringar. För vems skull görs de, vilken vinst har patienten av utförda vändningar? I praktiken under livets sista timmar, om personen ligger lugnt och behagligt, undviker man ofta att vända regelbundet på honom eller henne.

Feberreaktion

Ibland får vissa patienter en feberreaktion så att de blir svettiga, varma, lite rosiga medan fötterna fortfarande är kalla. Det gäller även här att fundera i vilken omfattning personen besväras. Torra sängkläder och nattlinne samt eventuellt febernedsättande är möjliga åtgärder i den situationen. Det är dock inte alltid man behöver sätta in febernedsättande. Generellt ska vi givetvis vara generösa med att ge febernedsättande men om personen inte egentligen verkar besväras av feber är det inte alltid nödvändigt. Det gäller alltså att först fundera på för vems skull åtgärden görs och till vilket pris? Hjälper åtgärden den som är sjuk och på vilket sätt?

Kliniska reflektioner

Tre olika rädslor för döden

Ibland kan det löna sig att tala om rädslan för döden som tre olika slags rädslor: Oron för den sista tiden, för dödsögonblicket och för tiden efter döden.

Det kan då vara lugnande att berätta att det utifrån de erfarenheter som den palliativa vården har finns goda möjligheter att lindra symtom så att varken den sista tiden eller själva dödsögonblicket blir ett lidande. Vad som händer efter döden kan ingen svara på. Där kan givetvis vår livssyn färga en eventuell oro. Samtidigt finns det inget entydigt mönster. Det är inte så att den som har en tro inte blir ångestfylld medan den som har en linjär livssyn (livet har en början och ett slut) utan en tro på ett liv efter detta blir betydligt mer ångestfylld. Oron för slutet är individuell.

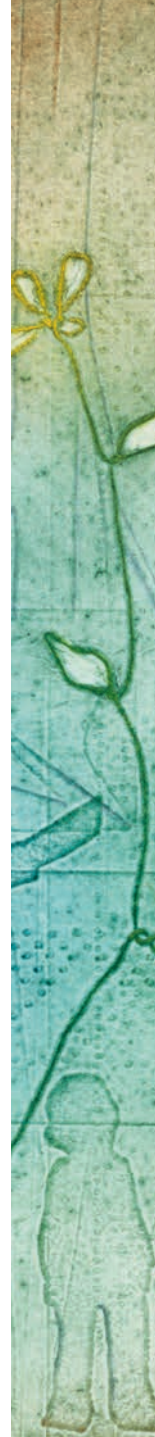
Trots det allvarliga ämnet kan det vara mycket skönt när tillfället är det rätta att få tala om just dessa frågor. Ett lugn uppstår inte sällan efter dessa samtal. En av Socialstyrelsens specifika rekommendationer är samtal om livsfrågor.

Tidigare förluster färgar bilden av livets slutskede

Många människor bär på föreställningar om hur den sista tiden kommer att vara. Ibland bär man på minnen från tidigare förluster vilka kan färga bilden och påverka beteenden, tankar, frågor och prioriteringar. Till exempel fick en dotterdotters intensiva önskan om att till varje pris finnas vid sin mormors sida vid dödsögonblicket sin förklaring när det visade sig att hennes mor förolyckats i en trafikolycka. Det skulle inte få ske igen att hon "missade" att finnas där, trots att hon inte rådde för att hon inte fanns vid sin moders sida i dödsögonblicket.

Som personal har vi lärt oss att släktträdet kan berätta hur familjen och relationer ser ut. Det kan vara bra att också fundera på "luckorna" – att våga fråga om dem som inte finns med där längre, vad hände med de personerna? Finns det någon upplevelse associerad med tidigare förluster som kan påverka förväntningar och hur vårt möte blir?

>>



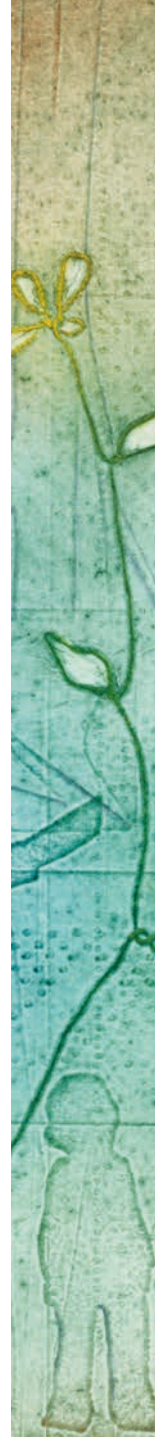
Följande ordinationer bör förslagsvis vara på plats (trygghetsordinationer):

- Injektion av opioid sc/iv vid behov mot smärta och/eller andnöd. Opioidnaiv patient; Morfin 10 mg/ml, 0,25-0,5 ml (2,5-5 mg) sc vb. Alternativt vid behovsdos relaterad till dygnsdos av opioid (1/6 av dygnsdos). Vid nedsatt njurfunktion Oxynorm 10mg/ml, 0,25-0,5 ml sc vb (opioidnaiv patient).
- Injektion Haldol 5 mg/ml, 0,1-2 ml sc vb (illamående, förvirring).
- Injektion Midazolam 5 mg/ml 0,1-0,5 ml sc vb (ångest, oro). Ev dosjustering beroende på tidigare dosering av bensodiazepiner. Försiktighet hos äldre.
- Injektion Buscopan (20 mg/ml), 1 ml sc vb eller Robinul (0,2 mg/ml) 1 ml sc vb (rosslighet, sekretionshämmande, klinisk erfarenhet, låg evidens, inte en rekommendation enligt kunskapsstöd/vårdprogram, kan upprepas).

Vilka andra åtgärder bör vara gjorda:

- Brytpunktssamtal som dokumenterats i journalen, (vad som sagts och till vilka).
- Närstående informerade.
- Läkemedelslista sanerad.
- Optimering av madrass.
- Vändschemata, 30 graders lägesändringar vid behov, ej till varje pris.
- Munvård.
- Smärt-/Symtomskattning.
- Planering klar för vad som ska ske i samband med och efter dödsfallet.
- Klara rutiner för undersökning vid och konstaterande av dödsfall (även på jourtid).

*"Ibland kan det löna sig att tala om rädslan för döden
som tre olika slags rädslor: Oron för den sista tiden,
för dödsögonblicket och för tiden efter döden."*





KOMMUNIKATION

3

För att lyckas möta en annan människa krävs god kommunikationsförmåga. När en människa känner sig mött, sedd och upplever ett uppriktigt intresse för vem hon är och vad som har betydelse i hennes liv, uppstår välbefinnande, mening, hopp, trygghet och tillit.

DET GÄLLER i kommunikationen att få en uppfattning om vem det är man har framför sig; Vad är viktigast för henne? Vilka resurser finns i henne och runt omkring henne som kan vara en hjälp i den situation som är? Det gäller också i kommunikationen att kunna möta de känslouttryck som uppstår både hos den vi möter och hos oss själva.

När vi inte lyckas möta varandra kan vi nästan alltid finna orsaken i att kommunikationen inte har fungerat. Man har talat "förbi" varandra. Man har inte mötts.

IDET HÄRAVSNITTET, som till vissa delar bygger på Anthony Backs tänkvärda bok: *"Mastering communication with seriously ill cancer patients"* men också på min egen kliniska erfarenhet

behandlas bland annat hur man får en bra start, strukturer för att identifiera och bemöta känslor samt "svåra besked". I slutet av kapitlet finns förslag på en checklista för kommunikation med den som är sjuk och närstående.

- Vad är viktigt för dig nu?
- Har du några särskilda önskemål?
- Har du något du gärna vill göra?
- Vad behöver vi veta om dig för att kunna ge dig en bra vård?
- Vem eller vilka är särskilt viktiga för dig?
- Hur och när och till vem skall information ges?
- Är det något du oroar dig för?
- Har du en tro som är viktig för dig som vi behöver känna till och som påverkar vården vi vill ge?
- Var vill du vara och vårdas?
- Finns det annat av betydelse vi inte talat om?

(Källa: IPOS, Integrated Palliative care Outcome Scale)



Vad vill den vi möter tala om?

En bra start – ta först reda på vad den du möter hoppas få ut av mötet

Hur bra ett samtal eller möte utfaller beror på hur väl vi lyckas fånga vad patienter och närstående undrar över eller behöver få tala om. Om man inte ens i början av ett möte har klart för sig vad respektive person hoppas få ut av samtalet är risken stor att man kommer att tala förbi varandra och det goda mötet uteblir (gäller alla möten).

Ett vanligt misstag är att vi ses med helt olika agendor. Det gäller alltså att redan i början få kontakt med patientens huvudfrågor. Vad undrar patienten över, vad bekymrar? Vad hoppas hon på? Hur står patienten ut? Hur hanterar han eller hon situationen? Vad hoppas vi själva få ut av mötet?

Vi kanske skulle kunna byta ut ordet agenda mot angelägenhet.

Vad är angeläget att få tala om för den vi möter? Samtidigt gäller det att förmedla vad som är viktigast för en själv att få tala om. Lösningen handlar om att komma överens om

”en gemensam agenda”. Även i samtal och möten som inte är uppgjorda kan man tänka på samma sätt, försök först ta reda på vad som är viktigt.

Vi behöver bli lika bra på att ta emot som att sända information

All kommunikation bygger på att vi både skickar och tar emot meddelanden. Vi måste bli lika duktiga på båda delarna. I kommunikation där vi enbart sänder men inte tar emot känner patienten sig utanför och inte sedd. Och om vi enbart tar emot kan vi uppfattas som nonchalanta eller likgiltiga; patienten kan också undra om vi förstått vad han/hon just berättade.

God kommunikation bygger på att vi är intresserade av hur mottagaren reagerar. När vi inte uppfattat, eller åtminstone inte lyckas förmedla att vi uppfattat, vad som har sänts i form av fakta eller känslor, talar vi förbi varandra och då uppstår lätt besvikelser i mötet. Man känner sig inte sedd.

Medicinska fakta men också känslor

Tala om medicinska fakta men möt också känslor

För att uppnå god kommunikation är den känslomässiga informationen lika viktig som medicinska fakta. Vi måste kunna tala både om den medicinska verkligheten och samtidigt ta in och ta hänsyn till den personliga berättelsen, den psykosociala verkligheten och patientens känslor. Det gäller att kunna tala båda språken. Att bortse från känslomässiga signaler som sänds sparar inte tid utan försämrar upplevelsen av mötet och påverkar tillit och relation. Ofta lönar det sig att möta känslorna först, bekräfta dem, identifiera vad som är viktigt och sedan tala om medicinska fakta.

KROPPSSPRÅKET signalerar känslor. Utan att vi tänker på det berättar kroppsspråk, tonfall, gester, andning, andningsfrekvens, läppar, ögon, ansiktsfärg mycket om hur vi känner oss. Ju bättre vi blir på att läsa och tolka kroppsspråket desto mer information får vi om hur en annan människa känner sig. Informationen kan vi sedan använda i dialogen med sjuka och närstående.

Några saker kan vara bra att tänka på som vårdgivare: Sitt ner, värna om ögonkontakt, använd ett öppet kroppsspråk. Att sitta ner och vara avslappnad påverkar stämningen i samtalet, det lugnar. Omvänt skapas lätt en känsla av stress, att man är på väg någonstans eller underläge för den som är sjuk eller närstående, om man står upp under samtalet.



Brytpunktsamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

MED BRYTPUNKTSAMTAL menas ett samtal mellan ansvarig läkare/tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Ansvarig läkare bör, så långt det är möjligt ha en dialog med och, personligen informera den som är sjuk och närstående om att vården övergått i palliativ fas och varför. Det leder till ett mycket bättre avslut på en kontakt och blir lättare att gå vidare till nästa fas.

BRYTPUNKTSAMTALET ska enligt Socialstyrelsens riktlinjer dokumenteras av ansvarig läkare i journalen. Av anteckningen bör framgå:

- att och när brytpunktssamtal genomförts,
- att den medicinska bedömningen är att det inte längre är möjligt att förlänga livet med rimlig nivå på livskvalitet och att vården därför övergått i palliativ vård i livets slutskede, samt
- vilka som informerats.

Innan ansvarig läkare fattar beslutet är det givetvis viktigt att information från övriga berörda, såsom sjuka och närstående och personal, samlas in. Patientens och närståendes delaktighet i beslut om behandlingsinriktning är alltid så långt det är möjligt eftersträvar.

DET ÄR INGEN lätt men viktig uppgift att som vårdgivare ”göra allt” som är till gagn och medicinskt försvarbart men också hinna skifta fokus i tid så att den som är sjuk får en värdig situation i livets slutskede. Även om tidpunkten för brytpunktsamtal inte alltid är självklar finns i många fall tecken som sammantaget talar för att det är dags att övergå till palliativ vård i livets slutskede.

Är patienten i palliativ fas? Behövs brytpunktssamtal?

Var observant på följande tecken (exempel) på att patienten kan vara i livets slutskede:

- Patient där du inte skulle bli förvånad eller anse att det var något överraskande om han eller hon avlidit i sin sjukdom inom dagar/veckor/ månader.
Kliniska tecken på att döden är nära förestående?
- Patient som själv upplever/signalerar eller där vårdgivaren upplever att livskvalitetsvinsten är av mycket begränsat värde subjektivt och att behandlingen tar mer än den ger.
- Patient med cancer, eller annan sjukdom, som vilar/är sängbunden mer än halva dagen (=WHO performance status/ECOG ≥ 3).
- Patient med grav njursvikt i hemodialys som har svårt att tåla/orka dialysen tryckmässigt eller som har få timmar med livskvalitet mellan dialystillfällen.
- Patient med demens som förlorat talförmåga och gångförmåga, sängbunden, har sväljningssvårigheter och upprepade infektioner.
- Multipla sjukdomar och täta vård tillfällen på sjukhus för till exempel fall eller infektioner.
- KOL grad IV, eller hjärtsvikt grad IV med svår andnöd i vila trots maximal medicinering samt tillkomst av andra symtom som trötthet, aptitlöshet, viktnedgång.
- Patient med status post stroketillstånd, PEG, sondnäring, helt hjälpberoende med gradvis försämrat AT, ökad problematik med sekretion/slembildning, upprepade aspirations-pneumonier.



”NURSE” – verktyget för att möta känslor

HUR SKA VI UNDVIKA att missa den känslomässiga informationen i det som sänds? Jo, genom att söka av, iakttä och benämna känslorna vi ser hos patienter och närstående – och uttryckligen bekräfta dem. Men vi behöver konkreta verktyg. Det finns en enkel struktur i verktyget NURSE (Fisher, Tulskey, Arnold, Portenoy, Bruera *et al.*, 2000). En beskrivning av det följer nedan:

- **NAMNGE** känslan (“Jag ser att du...”)
- **UTTRYCK** förståelse (“Det måste vara svårt att ...”)
- **RESPEKTERA**, beröm patienten (“Det är imponerande att du...”)
- **STÖTTA** patienten (“Jag, teamet finns här för att hjälpa dig...”)
- **EXPLORERA**, undersök känslan (“Vill du berätta mer om hur det känns...”)

Det finns en risk att det upplevs ”framfusigt” att benämna andras känslor. En framkomlig väg kan vara att föra in ett inslag av nyfikenhet så att man inte alltför tydligt påstår vad någon annan känner. I stil med: ”Jag får en känsla av att du är fundersam på något?” eller ”Jag får

intrycket av att du är ... stämmer det?”

Man kan träna sig på att identifiera känslor och känslouttryck. Träning skapar successivt en större lyhördhet för de känslosignaler som sänds. Öva i mötet med någon eller några av de personer du möter under en dag:

1. **BESTÄM** dig för att observera känslor och att använda informationen i ditt samtal.
2. **TRÄNA PÅ** att identifiera och benämn tyst för dig själv de känslor som du ser hos patienten eller närstående. Namnge även dina egna känslor tyst för dig själv.
3. **FÖRSÖK BROMSA** den omedelbara impulsen att kommentera, tysta och trösta. Benämn istället känslorna tyst för dig själv, det är ingen brådska att omedelbart svara med ord.
4. **BEKRÄFTA** uttryckligen känslan.

Att tala om ny allvarlig information

DET SVÅRA BESKEDET innebär inträdet i en helt ny tillvaro med oviss utgång och delvis bortom egen kontroll. Vad händer nu? Hur kommer det att bli? Hur kommer det inte att bli? Beskedet kan innebära förlust av den vanliga vardagen, av arbete. Man kan känna sig utlämnad åt beslut som man inte själv råår över. Terapiförsök, väntan och effekt? Vårt sätt att presentera informationen styr upplevelsen av mötet och förutsätter god kommunikationsförmåga.

Rubriken i detta avsnitt beskriver uppgiften att tala om ny allvarlig information. Uttrycket är tilltalande eftersom det säger någonting om vad det är vi ska lyckas med, nämligen att få till ett bra samtal. Uppgiften är inte bara att lämna ett svårt besked, som om vi bar fram en tung last till patienten och sedan kunde gå därifrån.

Den "känslomässiga tempen" styr ämnesval och tempo

I samtalet om ny allvarlig information finns skäl att erinra sig hur vi människor är konstruerade på ett psykologiskt plan. Vid fara och rädsla aktiveras gamla djupa fysiologiska system, det så kallade "fly-eller-fäkta-beteen-

det". Det reflexmässiga tar över samtidigt som vårt rationella tänkande tonas ner, vilket i förlängningen innebär att vi får svårt att ta in information. Fortsatt planering kan bara diskuteras efter det att känslostormen lagt sig. Reaktionen varierar från chock till ilska, till sorg, till acceptans eller tystnad. Det betyder att när ny allvarlig information presenteras behöver man kunna ta den "känslomässiga tempen" för att avgöra när det är möjligt att gå vidare i samtalet. Varje individ är unik och det gäller att observera hur just den eller de du har framför dig reagerar. Om samtalet fortsätter för tidigt är risken att patienten missar information och att vårdrelationen försämras. Samklang och samsyn uteblir. Frågor från patienten som till exempel "Vad händer nu?" kan betyda att han eller hon är redo att gå vidare i samtalet. Det gäller alla möten att det lönar sig att ta hänsyn till "känslomässig temp" och börja med att tala om det.

Det svåra beskedet handlar inte bara om läkares besked om obotlig sjukdom. Det kan lika gärna handla om beskedet till närstående att en patient hastigt och oväntat avlidit.



Struktur för samtal om ny allvarlig information – SPIKES

DET FINNS en struktur för samtalet om ny allvarlig information. Strukturen heter SPIKES (Baile *et al.*, 2000) och beskrivs nedan:

- **SETUP** – förberedelser, miljö
- **PERCEPTION** – hur uppfattar patienten situationen
- **INVITATION** – be om lov att tala om det allvarliga
- **KNOWLEDGE** – var tydlig när du informerar, ej omskrivningar
- **EMOTION** – känslor, identifiera och bekräfta vad du ser
- **SUMMARY** – summera vad som sagts och beskriv konkret nästa steg

Ny allvarlig information är inget man talar om i farten. Man behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen

lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst. Man behöver också tänka igenom vilka som ska vara med. Finns det behov av att någon särskild person är närvarande. Finns barn? Behöver de särskilt stöd? Var ska samtalet äga rum? Vad händer sedan? Finns det någon som kan vara kvar hos familjen?

Det är bra att börja med att tala med den som är sjuk om hur man själv uppfattar situationen. I beskrivningen finns ledtrådar om hur långt personen har kommit i sin insikt eller om det finns andra skäl till att personen inte beskriver hela sanningen. Ibland skyddar man varandra i familjen trots att alla vet vad som är på väg att hända.

Förvarna och gör en paus

Det är bra att sända en varningssignal om att man är på väg att gå in på det som är allvarligt. Börja med att be om lov att få gå in på det allvarliga: Går det bra att vi talar om provresultaten? Nästa detalj som är bra att tänka på är att förbereda patienten och närstående på att man tyvärr har tråkiga besked och sedan göra en en paus ("Jag har tyvärr tråkiga besked ... paus ..."). På så sätt är risken mindre att patienten blir helt blockerad i det fortsatta samtalet.

När man lämnar själva beskedet ska man vara så tydlig det bara går och använda ett språk som man talar med förstår. Undvik fackspråk.

Tala kort och koncist

Gå inte vidare utan att först möta känslor:

Man behöver vänta in den som fått ett allvarligt besked. Arbeta utifrån strukturen NURSE (se ovan). Gå inte vidare i samtalet förrän patient och närstående signalerar att de är redo.

Sammanfatta vad samtalet handlat om

Summera slutligen vad som sagts så att det finns ytterligare en chans att justera uppfattningen hos sjuka och närstående om vad som sagts.



Kliniska reflektioner

Att omdirigera hopp

GENERELLT SETT kan man säga att den palliativa vårdens uppgift är att omdirigera hoppet från bot till en bra sista tid och att identifiera nya mål utifrån patientens prioriteringar givet den nya situationen.

För att skapa trygghet behöver vi våga tala om rädslor. Vad oroar dig? Vad är viktigt för dig nu? Vilka har du runt omkring dig som kan ge dig stöd? Det gäller också att förmedla att vi finns kvar. Patienten är inte övergiven.

När vi omdirigerar hoppet och omformulerar målen kan det vara användbart att tänka i tre olika nivåer; rimliga, möjliga och eventuella mål. En bra vårdplan innehåller samtliga. Då har vi dels mål som vi är helt säkra på att vi kan uppnå, dels mål som vi sannolikt kan uppnå och slutligen mål som känns skönt att få hoppas på, som kanske kan vara möjliga även om de inte är omedelbart förestående.

Generellt kan det vara värdefullt att uppmana sjuka och närstående att inte vänta för länge med att genomföra saker som är viktiga.

Orsaken behöver inte vara att det är uppenbart kort tid kvar, mer att man bör passa på för man vet inte hur det kommer att se ut längre fram.

Att tala om prognos

NÄR DET GÄLLER att tala om prognos finns det en ambivalens hos både vårdgivare och hos sjuka och närstående. Utifrån vårdens perspektiv kan det kännas svårt eftersom risken är stor att ett hopp reduceras och det gör ont att se människor besvikna. Samtidigt är det vår skyldighet att ge kunskap om läget så att patienter kan skapa realistiska planer och förstå skälen till medicinska beslut.

Även sjuka och närstående är ofta kluvna, ambivalenta. Man vill bevara hoppet samtidigt som man vill ha information och chans att prioritera sin tid rätt. En dyster prognos kan radera möjligheterna att hålla hoppet uppe.

Enda sättet att få veta är att fråga hur just den som är sjuk vill tala om sin prognos.

Hur lång tid har jag kvar att leva?

MAN BÖR UNDVIKA att ange en tid som människor har kvar att leva för risken är stor att sjuka och närstående låser sig vid tidsuppgiften som sedan inte visar sig stämma. Det är bättre att förklara att det inte går att säga för sanningen är att man inte vet. Den som i regel har bäst koll på det här är den det gäller. Man känner ofta själv hur sjuk man är. Om man får den öppna frågan "Kommer jag att dö av det här?" kan man alltid bolla tillbaka frågan:

- Vilken information har du fått?
- Hur uppfattar du situationen?
- Vad tror du själv?

När närstående ställer frågan kan man istället för tidsangivelser berätta att man ska försöka vara tydlig med förändringar, tydlig med när man tycker närstående ska komma eller inte lämna den sjuke om de vill vara där vid själva dödsögonblicket. Samtidigt är det viktigt att förmedla att det inte är något misslyckande att inte lyckas vara där precis när det händer eftersom många människor "passar på" att dö just när deras närmaste hämtar kaffe eller lägger i pengar i parkeringsautomaten. Det faller sig ofta naturligt när denna fråga väckts att också tala med närstående om att hitta en nivå på ansträngning som gör att man kan orka på "obestämd" tid eftersom man inte kan veta på förhand hur långt ett sjukdomsförlopp kommer bli, och hur länge man ska orka.



Vad kan vi förvänta oss?

FRÅGAN ÄR CENTRAL och väcktes tidigt i min egen yrkesbana när jag skulle ta hand om en man med ALS-sjukdom. Jag hade inte träffat så många personer med ALS. Han var försämrad och när jag skulle ta ställning till fortsatt handläggning hade jag svårt att avgöra om det var en tillfällig svikt – som jag med rätt åtgärder skulle kunna häva – eller om det var jag som inte förstod att patienten var döende.

På samma sätt som vi som vårdgivare behöver ”hitta i ett förlopp” för att kunna avgöra vad som är rimliga åtgärder behöver närstående och sjuka också göra det.

Att tidigt våga ta samtalen om etiska frågor som hjärt- och lungräddning, antibiotika-behandling, nutritionsstöd, vätska och näringsdropp samt remittering till sjukhus, är viktigt.

Vilka farhågor har familjen? Vilka prioriteringar har man? I slutet av det här kapitlet finns en mental ”checklista” som jag själv använder för kommunikation med närstående.

Listan har tillkommit när jag funderat över vilka frågor jag brukar försöka hinna med att tala om för att minimera risken för oklarheter eller missförstånd och främja känslan av delaktighet. Checklistan går givetvis att applicera oavsett var i vården man arbetar. Hela tiden är det en fråga om tajming och anpassning utifrån sjukas och närståendes behov och preferenser. Kommunikationen och tajming avgör utfallet. När läget är skört, informera patienten och/eller närstående om det så att de hinner förbereda sig på eventuell ytterligare försämring.

Samtal om döden

I VÅR TID har många begränsad erfarenhet av döden. Kanske har vi också i takt med ökad sekularisering fått ett större, ovanligt, ansvar att själva formulera en förklaringsmodell till världen. Vissa känner en vilshenhet och en känsla av litenhet när de stora frågorna ”hukar sig över en”. Kanske finns dödsångesten inte bara hos dem vi möter utan också hos oss som vårdpersonal. Ibland undviker vi kanske samtalsämnet därför att vi känner att vi själva blir oroliga eller för att vi inte riktigt vet vad vi ska säga. Samtidigt vet vi att samtal om existentiella behov är viktiga i livets slutskede och ingår i Socialstyrelsens rekommendationer. Stöd vid existentiell kris behandlas mer utförligt i ett eget kapitel.

DET KAN VARA en hjälp att fundera igenom sin egen syn på döden, på dödsångest och arbeta med hur den tar sig uttryck. Det gör en tryggare när man ska möta andra människors känslor och tankar.

Inte sällan kommer döden som en följd av naturligt åldrande, vilket betyder att döden varken känns oväntad eller blir det stora samtalsämnet. Vården av ”årsrika” handlar

därför ofta mer om ”livet livet”, genom att försöka göra dagarna så bra som möjligt, än om samtal om ”döden döden”. Det är viktigt att alltid ha en öppenhet för existentiella samtal oavsett vem man möter eller när behovet uppstår.

RIKTIGT GODA MÖTEN kan bara uppstå om vi går in i samtalet med en uppriktig intention att möta och vara uppmärksam på den andra personen. Om vi är fysiskt men inte mentalt närvarande kommer mötet inte att uppstå.

Med andra ord: vi ska möta patienterna där de befinner sig, inte där vi själva befinner oss.

Ett bra möte förutsätter att vi behåller vår personlighet. Det märks direkt om vi inte är äkta i mötet med patienter och närstående. Självklart behöver vi också vara väl förberedda och insatta i det medicinska. Som patient eller närstående ska vi kunna känna att den man möter kan sitt ämne. Erfarenhet och kunskap skapar lugn.

Till och med de svåraste samtal går att hantera för den som är drabbad bara den som är sjuk har möjlighet att styra och ha inflytande över samtalet och också kan avbryta när det blir för smärtsamt.



Frågor om önskemål och prioriteringar

DELAKTIGHET är en viktig del i varje vårdkontakt. Att skapa en relation och fånga upp sjuka och närståendes agenda, det som är viktigt för dem, är en förutsättning för att känslan av delaktighet ska kunna infinna sig.

I mångt och mycket handlar det vid vård i livets slutskede för oss inom sjukvården om att lotsa en familj genom ett sjukdomsförlopp med patientens och familjens bästa för ögonen – och att så långt det är möjligt och försvarbart, både etiskt och medicinskt, göra det på det sätt som familjen önskar. Det är deras sätt, inte vårt till varje pris, som är utgångspunkten.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen är det en lagstadgad skyldighet att beslut som rör den enskilde vårdtagaren fattas i samråd med och utifrån den enskilde patientens önskemål (HSL, §2).

En rapport från Myndigheten för vårdanalys visar att Sverige har stora brister när det gäller sjuka och närståendes upplevelse av delaktighet i hälso- och sjukvården. Rapporten är läsvärd då den kan ge viktiga råd för utvecklingsarbete med mål att förbättra människors upplevelse av delaktighet i vården (Patientcentrering i svensk

hälso- och sjukvård, En extern utredning och sex rekommendationer för förbättring, Rapport 2012:5).

BEHOVET AV att stärka patientens delaktighet, självbestämmande och integritet, att i tid ge den som är sjuk och närstående möjlighet att påverka beslut och prioriteringar, betonas även i Forum for Health Policys rapport från 2015 (Patientcentrerade möten, förutsättningar och begränsningar i svensk hälso- och sjukvård, 2015).



SOCIALSTYRELSENS BEDÖMNING:

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger svårt sjuka personer en individuellt anpassad palliativ vård och omsorg. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död.

Checklista för kommunikation med närstående

- Närståendes förväntningar? Farhågor? Förhoppningar?
- Beskriv sjukdomsförloppet. "Vad kan vi förvänta oss?"
- Vilka är målen med vården?
- Vad har gjorts, vad görs och varför?
- Vad kommer inte att göras och varför inte?
- Näringsdropp och vätska i livets slutskede tala om skillnad på malnutrition och kakexi, varför svälter man inte ihjäl? Våga uttala frågan tillsammans med närstående, tala om konsekvens – illamående och vätskeretention.
- Särskilda aspekter på omhändertagande i samband med eller efter dödsfallet?
- Närståendestöd? Vad behövs?
- Närståendepenning?
- Stöd från socialtjänsten aktuellt för närstående?
- Barn med i bilden? Vilket stöd behöver de?
- Kontakt med biståndsbedömare?
- Vårdplanering?

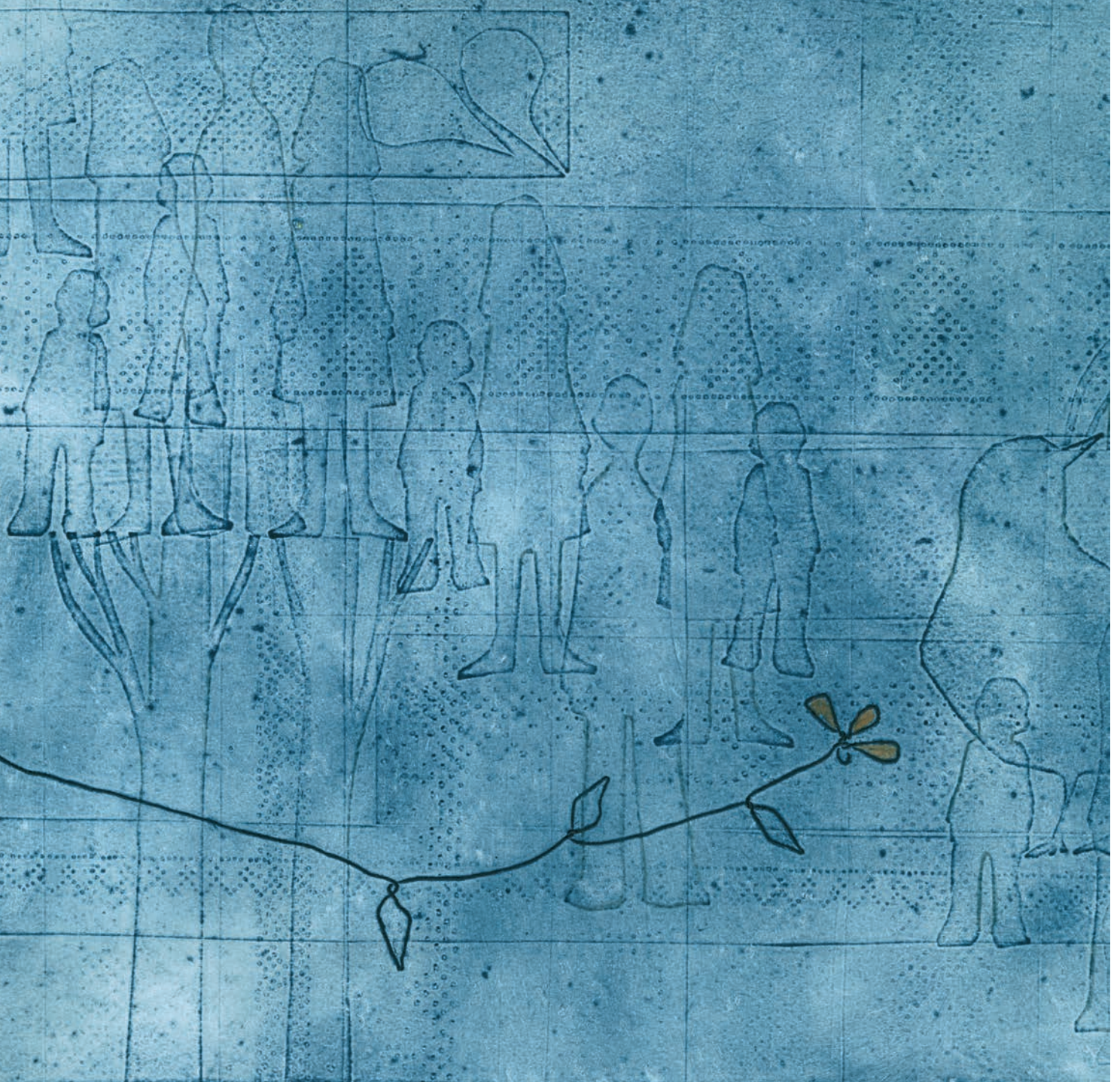
"Inte lätt att lyckas vara där när det händer – information i förväg"

- Hur lång tid är det kvar? Undvik tidsangivelser om tid kvar. Var istället tydlig med förändringar, "komma eller inte åka därifrån?" Vill de bli kontaktade vid försämring?

Förekom vanliga etiska frågeställningar

- Sondmatning.
- Hjärt-/lungräddning.
- Inremittering till sjukhus.
- Antibiotikabehandling.





MULTIPROFESSIONELLT TEAMARBETE

4

Oavsett var vården bedrivs går det inte att bedriva god palliativ vård om inte olika professioner är delaktiga och samarbetar. Alla professioner behöver inte vara aktiva hela tiden men teamets medlemmar behöver gemensamt ta ansvar för att identifiera, möta eller förmedla behov den som är sjuk eller närstående har.

Vilka ingår i teamet?

I ALLMÄN PALLIATIV VÅRD kan det multiprofessionella teamet se olika ut beroende på förutsättningar och behov. Det ska dock alltid innehålla minst läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal/undersköterska.

Utöver detta engageras fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och eventuellt själavårdare vid behov.

Läkaren som är ansvarig för patienten på den

enhet där vården bedrivs har det yttersta ansvaret även för den palliativa vården. Det kan vara läkaren på slutenvårdsavdelningen, boendet eller där patienten är listad i primärvården som är ansvarig. Läkarens delaktighet i processen är central, utifrån sin roll som medicinskt ansvarig, både i planering av vårdens inriktning och i kommunikation med sjuka och närstående.

SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD ges av ett multiprofessionellt team under en läkares ledning. Teamet bör kontinuerligt eller regelbundet omfatta ett antal olika kompetenser; sjuksköterska, läkare, undersköterska, kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut, eventuellt dietist, vid behov sjukhuspräst eller företrädare för ett annat trossamfund. Ibland ingår också en psykolog i teamet. Minimum för det specialiserade teamet dock är att det innehåller läkare, sjuksköterska och kurator.

”Ett palliativt team är en grupp människor med olika färdigheter som under en utsedd ledare arbetar tillsammans mot ett gemensamt mål. Målet är identifierat, accepterat och omfattat av alla.”



Att tänka på i teamarbetet

- *Ingen profession kan ensam möta behov i palliativ vård, olika professioner behöver samarbeta och samverka.*
- *Tydlig roll och ansvarsfördelning behövs.
Man måste veta vad som skall göras och vem som gör vad.*
- *God kommunikation inom teamet och med sjuka och närstående.
Behov måste påtalas och förmedlas till dem det berör.*
- *Kunskap.*
- *Tydlig ledning.*
- *Avstämning med hela teamet närvarande, helst en gång i veckan.*
- *Ge varandra stöd i teamet. Delaktighet, samhörighet, glädje och trivsel är viktigt.*
- *Man måste kunna ge varandra feedback.*
- *Respekt för varandras åsikter.*
- *Påminna sig om det gemensamma målet som förenar, även när åsikterna går isär.*
- *Förtroende för varandra behöver finnas, man måste kunna lita på varandra.*
- *Öppenhet för att samtal om livsfrågor och existentiella behov.*
- *Angeläget att få fortbilda sig.*
- *Handledning viktig debriefing och källa till kunskap om sig själv och vårdarbetet.*



SOCIALSTYRELSENS
BEDÖMNING:

”Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att samarbete i multiprofessionella team ingår i den palliativa vården.”



SOCIALSTYRELSENS
REKOMMENDATION:

”Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda fortbildning i palliativ vård av personal inom vård och omsorg i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (prioritet 3).”



Kliniska reflektioner

Att ha rätt fokus i mötet

DET GÄLLER ATT teamets alla medlemmar fokuserar på att först av allt möta den som är sjuk och närstående, med blickar och i kommunikation för att fånga funderingar och preferenser. Därefter kan man fokusera på labblistor, dropp eller undersökningar.

Genomtänkt dialog med närstående

DET ÄR VIKTIGT att alla åtgärder, inklusive dialogen med närstående, är genomtänkta och förankrade i teamet och sker med respekt och varsamhet så att inte relationen störs.

Tydlig planering skapar lugn och värdighet

FÖR ATT DET SKA fungera på jourtid är det viktigt att teamet tänkt till och i förväg funderat på och dokumenterat hur man ska handlägga olika vanliga situationer som kan uppkomma; Är intravenös antibiotika aktuell? Ska hjärt-/lungräddning (HLR) påbörjas? Ska patienten remitteras till sjukhus? Ska näringsdropp ges osv?

Ju fler frågor som är besvarade i förväg och förankrade hos närstående desto större är chansen att man kan skapa en lugn och värdig vård i livets slutskede.

När planeringen är tydlig på alla de enheter som är berörda av vården blir det mycket enklare att tydliggöra målen med vården både inom teamet och i dialog med sjuka och närstående. Då kan man enklare förklara hur är det tänkt och varför?

Det är också viktigt med tydlig och säker informationsöverföring i samband med byte av ansvarig vårdenheter.

Att ta hand om sig själv som vårdgivare

För att vi ska kunna ta hand om andra måste vi som vårdgivare också ta hand om oss själva. Vi måste vara i form. Sömn, kost, motion har betydelse. Vi måste också ha koll på våra egna känslor, förstå vilka krafter som påverkar oss själva.Handledning, reflektion och arbetssätt som håller över tid är andra viktiga delar. En gnutta självmedkänsla (självacceptans) är nog också värdefullt.

Konflikter

Ibland uppstår konflikter i vården. Ofta finns tidiga tecken i kroppsspråk och kommunikation på att något inte står rätt till. Ju tidigare vi känns vid dessa signaler och möter känslan av meningsskiljaktigheter desto bättre är det.

Generellt är det värdefullt att samla dem det gäller och börja med att identifiera vad som är viktigt för de inblandade, vad som känns oklart och låta alla komma till tals. Bekräfta känslorna. Då ökar chansen att sjuka och närstående känner sig sedda i sin frustration. Utifrån vad som sägs kan man sedan anpassa information och samtal.

Det är alltid viktigt, i synnerhet i konflikter eller när närstående har olika uppfattning, att så långt det är möjligt utgå från patientens önskan. Man kan inte alltid tycka lika men det är vår uppgift som vårdgivare att utforma vården i samråd med den som är sjuk, att förklara vad vi gör och varför vi upplever det som en klok väg att gå. Ofta kan målet förena när åsikterna går isär; bästa möjliga situation och livskvalitet för den som är sjuk.



Vem gör vad i allmän palliativ vård?

LÄKARENS ANSVAR:

Läkaren har som medicinskt ansvarig ett centralt ansvar att, genom reflektion och dialog, lyfta blicken och skifta målen med vården i tid, så att den som är sjuk och närstående inte står oförberedda inför döden på grund av bristande kommunikation och/eller behandling/intervention till varje pris. Övriga teammedlemmar har delansvar i det arbetet i form av att förmedla kunskap i tid till läkare om behov av brytpunktsamtal eller information till sjuka och närstående.

Roll/ansvar i teamet

- Ytterst medicinskt ansvarig för planering och genomförande av vården.
- Ta ställning till om och varför målet med vården behöver skifta från bot till sjukdomsbegränsande behandling och/eller vård i livets slutskede.
- Ta ställning till behandlingsstrategi och behandlingsbegränsningar.

Symtomlindring och symtomskattning

- Sanera läkemedelslista och överföra läkemedel som patienten fortfarande har nytta av till subkutan administrering.
- Ordinera subkutana vid behovsinjektioner mot vanliga symtom som andnöd, rosslighet, förvirring, illamående, smärta och ångest.
- Säkerställa att skattning av symtom sker med validerade skattningsinstrument.
- Säkerställa att övriga teamet kan vidta allmänna åtgärder och förmedlar eventuella symtom/behov till sjuksköterska eller läkare så att åtgärder kan vidtas eller utvärderas.

Kommunikation

- Ha en dialog med den som är sjuk och närstående om vad som är viktigt för den som är sjuk och för närstående, -behov, preferenser och prioriteringar.
- Genomföra brytpunktsamtal vid övergång till vård i livets slutskede.
- Dokumentera brytpunktsamtal i journalen.

Närståendestöd

- Tillsammans med övriga teammedlemmar identifiera, dokumentera och möta närståendes behov av information råd och stöd.
- Utfärda närståendepenningsintyg.

Efter dödsfallet

- Utfärda dödsbevis och dödsorsaksintyg så snart det är praktiskt möjligt.
- Informera berörda enheter och myndigheter om dödsfall.
- Vid behov kontakt med närstående för att få en naturligt avslutning på kontakten. Det är värdefullt både för vårdgivare och för närstående och brukar ge sig naturligt när det är motiverat och inte.

KOMMENTAR: Endast läkare kan fastställa dödsfall. Vid förväntat dödsfall kan läkare konstatera dödsfall i efterhand. Sjuksköterska kan av praktiska skäl få i uppdrag att göra en undersökning av den som avlidit som dokumenteras och därefter meddela ansvarig läkare som fastställer dödsfallet.



Vem gör vad i allmän palliativ vård?

SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR:

Roll/ansvar i teamet

- Central för arbetet i allmän palliativ vård.
- "Spindeln i nätet" i alla vårdformer.
- Upprätta individuell vårdplan (IVP).
- Samordna och planera de insatser som behövs kring den som är sjuk.
- Informera övrig vårdpersonal om vårdens inriktning.
- Leda och samordna det patientnära arbetet utifrån en helhetssyn på sjuka och närståendes behov.
- Hålla ihop teamarbetet och samordna insatser.
- Leda omvårdnadsarbetet. Sjuksköterskan har ansvar för omvårdnadsarbetet som i praktiken till stor del utförs av omvårdnadspersonal/undersköterskor.
- Värdera patientens omvårdnadsbehov och avsluta de omvårdnadsmässiga åtgärder som i detta skede av livet inte gagnar patienten.
- Initiera vårdplanering och samverka med biståndshandläggare och kommunens sjuksköterska vid behov.
- Avdela personal för möjlighet till intensifierad omvårdnad.

Symtomlindring och symtomskattning

- Vidta allmänna åtgärder och ge specifik behandling enligt rutiner eller instruktion från ansvarig läkare.
- Planera och utföra provtagning, undersökningar och andra insatser.
- Instruera omvårdnadspersonal om allmänna åtgärder vid olika symtom, att kontakta ansvarig sjuksköterska om de noterar olika symtom och att vid behov skatta symtom innan kontakt med sjuksköterska/läkare.
- Genomföra/delegera skattning av symtom med validerade skattningsverktyg enligt lokala rutiner exempelvis: VAS/NRS, Abbey Pain Scale, ESAS, IPOS, ROAG, Modifierad nortonskala, FLACC, och vid behov vidta åtgärder utifrån rutiner/instruktioner eller samråd med ansvarig läkare.
- Göra en riskbedömning av och förebygga trycksårsutveckling.
- I samarbete med undersköterska (och vid behov arbetsterapeut) optimering av madrass.
- Inspektera munhålan och initiera lokal rutin för munvård i livets slutskede.
- Överväg KAD. Bedömning får göras i varje enskilt fall.
- Samarbeta med arbetsterapeut och fysioterapeut för att möta behov.

Kommunikation

- Ge närstående praktisk information om enheten.
- Löpande ha en dialog med den som är sjuk och närstående om vad som är viktigt och vad de vill prioritera samt ge information om aktuell situation och planering (gäller även läkare).
- Ha beredskap och kunskap att möta känslor, samtala om livsfrågor och ge existentiellt stöd.
- Efterhör i tid var patienten vill vårdas i livets slutskede (Teamet har gemensamt ansvar att tala om och planera vården utifrån denna information).
- Ta reda på om det finns kulturella eller religiösa aspekter som påverkar den vård som ska ges eller omhändertagandet av den som avlidne.
- Erbjud kurator, präst, diakon eller kontakt med företrädare för annan trossamfund vid behov. När döden är nära förestående:
- Informera ansvarig läkare om patientens tillstånd.
- Reflektera en sista gång över om närstående är införstådda med situationen/om något behöver förklaras.
- Klargöra inom teamet hur transport av den avlidne skall ske.

Närståendestöd

- Identifiera, dokumentera och möta närståendes, inklusive barns som närstående, behov av information råd och stöd.
- Informera om möjlighet till närståendepenning.
- Lämna informationshäfte om vård i livets slutskede. Det gäller att ge information i tid men samtidigt inte för tidigt. Här krävs fingertoppskänsla. Samarbeta inom teamet.
- Ta reda på hur närstående vill bli kontaktade vid försämring eller dödsfall.

EFTER DÖDSFALLET:

- Om läkare ej är närvarande, gör en undersökning av den som avlidit enligt gällande rutiner och informera ansvarig läkare. Läkaren fastställer sedan dödsfallet.
- Omhändertagande av den avlidne enligt gällande rutiner.
- Information till närstående om rutiner vid dödsfall.
- Informationsbroschyr om sorg/sorgearbete.
- Registrering i Svenska palliativregistret. Teamet har gemensamt ansvar.
- Erbjud efterlevandesamtal inom 4-6 veckor.



Vem gör vad i allmän palliativ vård?

UNDERSKÖTERSANS ANSVAR:

Roll/ansvar i teamet

- Central roll i praktiken för god omvårdnad medan ansvaret ytterst ligger hos sjuksköterska.
- Arbetar närmast vårdtagaren och dess närstående.
- Ser och upptäcker ofta förändringar först.
- Samarbeta med övriga teammedlemmar till exempel läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, kurator, sjukelevvårdare.
- Förmedla behov och iakttagelser av förändringar i tid till ansvarig sjuksköterska eller läkare.

Symtomlindring och symtomskattning

- Vidta allmänna åtgärder vid olika symtom.
- Förmedla kunskap om situationen och iakttagelser av olika symtom/behov till ansvarig sjuksköterska.
- Om möjligt skatta symtomen enligt lokala rutiner innan sjuksköterska eller läkare kontaktas.
- Personlig hygien – hjälp med det som den som är sjuk vill ha hjälp med.
- Munvård – fukta munslemhinnor 2 ggr/timme.
- Hudvård, trycksårsprefylax – lägesändringar vid behov.

- Katetervård, sårvård, ventrikelsondsvård, provtagningar utifrån behov och kompetens.
- Optimera miljö och bevara vårdtagarens integritet
- Anpassa aktivitetsnivå till patientens ork, behov, preferenser.

Kommunikation

- Löpande dialog med sjuka och närstående.
- Informera sjuka och närstående om enheten vid behov.
- Ha beredskap och kunskap att möta känslor.

Närståendestöd

- Identifiera, dokumentera och om möjligt möta närståendes (inklusive barns) behov av information råd och stöd.

Efter dödsfallet

- Omhändertagande tillsammans med sjuksköterska av den avlidne enligt gällande rutiner.
- Information till närstående om rutiner vid dödsfall.
- Informationsbroschyr om sorg/sorgearbete.
- Delta i registrering i Svenska palliativregistret.

FYSIOTERAPEUTENS ROLL:

FYSIOTERAPEUTEN har fokus på rörelse och funktion. Fysioterapeuten kan bistå med:

- Förflyttningstekniker.
- Träning för bevarande av funktioner.
- Kroppspositioner för optimering av andningsarbete.
- Prova ut och förskriva olika hjälpmedel som möjliggör för den som är sjuk att klara så mycket som möjligt själv. Hjälpmedel kan också vara till stor hjälp för närstående och vårdare.
- Pröva ut käpp, rollator, gåbord, gånghjälpmedel är i huvudsak fysioterapeutens uppgift.

FYSIOTERAPI kan också bidra med symtomlindrande insatser:

- TENS
- Värmebehandling och avspänning vid smärta.
- Andningsteknik och hjälp att hitta kroppspositioner som fungerar vid andningsbesvär (vid exempelvis KOL och hjärtsvikt eller ALS).
- Andra insatser kan vara akupunktur, stabilitets- träning, förflyttningstekniker, profylaktiska insatser för att minska risken för blodproppar eller kontrakturer, träning för att motverka svaghet och stelhet.

ARBETSTERAPEUTENS ROLL:

ARBETSTERAPEUTENS insatser handlar om att stödja den som är sjuk, närstående och vårdpersonal så att olika vardagliga aktiviteter kan utföras utifrån de behov och önskemål som finns. Arbetsterapeuten bistår med:

- Ordnar med bostadsanpassning: handtag, ramp, anpassningar för säker situation i duschutrymmen, tröskelborttagning osv.
- Arbetsterapeut kan också bistå med funktionsnedsättningsbedömningar eller kognitiv testning.
- Rullstol, sängar, bostadsanpassning, trösklar, toalettförhöjning är i huvudsak arbetsterapeutens uppgift.
- Arbetsterapeuten kan i likhet med fysioterapeut pröva ut gånghjälpmedel eller rullstolar.
- En del av uppgifterna kan delegeras till annan personal inom kommunal hälso- och sjukvård.



Vem gör vad i allmän palliativ vård?

KURATORS ROLL OCH PSYKOSOCIALT STÖD:

I BÅDE SLUTENVÅRD och i öppenvård kan den som närmar sig livets slut behöva tala om existentiella/andliga frågor. Ouppklarade eller obearbetade erfarenheter kan leda till misstro, ångest, skam och skuld. Inte sällan har man livserfarenheter som kan behöva bearbetas. Man kan behöva mötas och bli sedd i detta.

Alla teamets medlemmar behöver kunna ge ett visst psykosocialt och emotionellt stöd.

Utöver det grundläggande stödet kan kuratorn ge ytterligare viktigt psykosocialt stöd i form av:

- Samtalsstöd.
- Praktiskt värdefullt stöd som exempelvis kontakt med försäkringskassan, samordning av intyg till försäkringsbolag, ansöka om bidrag av olika slag.
- Både i allmän och specialiserad palliativ vård behövs fungerande rutiner/resurser för erbjudande om kuratorkontakt vid behov.
- Ibland har en del patienter kvar en kuratorskontakt från sjukhuset.

SJÄLAVÅRDENS ROLL:

UTÖVER PERSONALGRUPPEN eller en kurator kan själavården vara en viktig resurs för existentiella samtal eller samtal relaterade till personlig tro. Sjukhuskyrkan är en sådan resurs i slutenvård som också förmedlar kontakt med andra trossamfund vid behov.

Ett fungerande själavårdsstöd i öppenvård med kontaktförmedling till aktuellt trossamfund när behov uppstår är på samma sätt värdefullt och angeläget.

*”För att vi ska kunna ta hand om andra
måste vi som vårdgivare också ta hand om oss själva.”*





STÖD TILL NÄRSTÅENDE

5

Närstående berörs givetvis i högsta grad vid obotliga sjukdomstillstånd. Ett gott närståendestöd är en hjälp och lugnande även för den som är sjuk och ökar förutsättningarna för närstående att orka både under och efter sjukdomstiden. Socialstyrelsen betonar hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ansvar att identifiera närståendes behov och utforma stödet till dem på bästa möjliga sätt vid vård i livets slutskede.

NÄRSTÅENDE BEHÖVER känna att den som sjuk har det bra och får hjälp när det behövs. Närstående känner trygghet och tillit när vård och omsorg, inte bara i ord utan också i handling, möter de behov som den sjuke har.

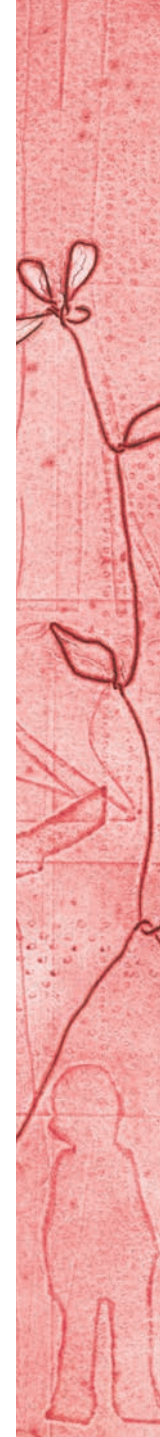
Närstående vill bli lyssnade på, vill få information om hur de kan hantera olika tänkbara situationer, vart de ska vända sig – och en

försäkran att hjälpen verkligen kommer när de kallar på den. Så skapas tillit. När man som närstående vet att och hur man kan få hjälp känner man sig trygg. Då kan man slappna av och också unna sig att tänka på sig själv.

Trygghet för närstående skapas också genom att ge information om vårdens innehåll och planering. En förutsättning för information till närstående är givetvis också att den som är sjuk samtycker till att informationen delges närstående.

Som närstående vill man i regel gärna finnas nära och hjälpa den som är sjuk. Att delta i vården kan för vissa vara en naturlig del och för andra helt främmande. Här finns inget rätt eller fel. Det viktiga är att man som närstående erbjuds att vara delaktig i omvårdnad och om man så önskar får instruktioner hur man gör rent praktiskt. Men att det inte är något krav. Deltagande i omvårdnad måste givetvis först förankras hos den som är sjuk.

>>



DET ÄR VIKTIGT att utifrån den sjukes önskemål och på den sjukes villkor ha en dialog med familjen om innehåll i och var vården helst ska bedrivas.

En viktig del i kommunikationen handlar om att förmedla en vilja att se och lyssna på närstående. Efterfråga aktivt hur närstående har det. Ett enkelt sätt är att fråga: Hur har du det i den här situationen? Vilka har du att lita dig mot? Vilket stöd har du från din omgivning? Vad kan vi göra för dig? Är det något du funderar över? Säg till om vi kan vara till hjälp på något sätt.

ERBJUDANDE om vård i hemmet eller permissioner, där familjen kan vara sig själv och ta del av det vardagliga livet kan vara ett värdefullt sätt att stödja familjen. Där känner de sig bekväma. Där vet de hur saker fungerar. Där kan familjen känna sig fri från vårdens förtecken vilket skapar livskvalitet förutsatt att de känner sig trygga.

Närstående behöver känna tillit och trygghet. Att som vårdgivare vara pålitlig och genomföra det som lovats – och att försöka lösa behov relativt skyndsamt eftersom tiden är begränsad – är också en viktig del av stödet till närstående.

Det är viktigt att säkerställa att informationsöverföring fungerar i samband med skifte av vårdgivare. Vårdplanering och samverkan mellan olika aktörer är en viktig del i fungerande stöd för närstående.



SOCIALSTYRELSENS BEDÖMNING:

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas.

Närståendes rättigheter

Laglig rätt till stöd

ENLIGT SOCIALTJÄNSTLAGEN är Socialnämnden enligt lag skyldig att ta reda på vilket stöd som närstående behöver och sedan erbjuda det (5 kap. 10 § SoL). I Socialstyrelsens riktlinjer betonas också att det är en viktig uppgift för vård och omsorg att i samverkan med socialtjänsten skapa rätt stöd till närstående.

Fast vårdkontakt

AV SOCIALSTYRELSENS riktlinjer framgår att hälso- och sjukvården har en lagstadgad skyldighet vid livshotande tillstånd att vid behov utse en fast vårdkontakt och som ansvarar för samordning och planering av patientens vård (29 a § hälso- och sjukvårdslagen, Socialstyrelsens kunskapsstöd, 2013). Kunskapen om denna lag behöver spridas och implementeras.

Den fasta vårdkontakten ska vara en särskild utsedd person, inte bara en funktion. På varje berörd verksamhet ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten.

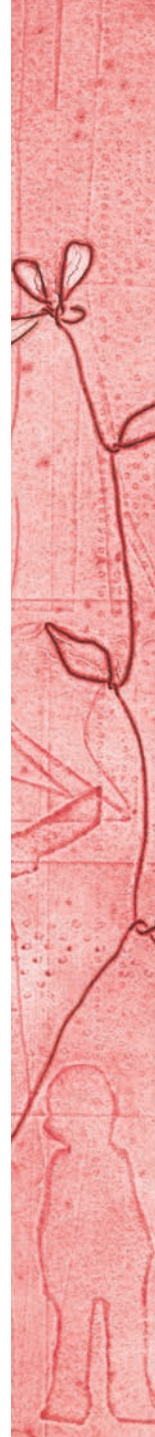
Med stöd av vårdgivarens rutiner ska den fasta vårdkontakten planera vården och behandlingen av den enskilda patienten. Plane-

ringen ska utformas så att det är lätt för alla som deltar i vården att veta hur den ska genomföras även när den fasta vårdkontakten inte är på plats. Planeringen ska inte bara innefatta patientens medicinska vård- och behandlingsbehov utan även beskriva hur vården ska tillgodose sociala, psykiska och existentiella behov.

Närståendepenning

För att kunna finns vid den sjukes sida i livets slutskede utan att ta ut semester har närstående rätt till ersättning från Försäkringskassan, närståendepenning. För att få närståendepenning behövs ett läkarintyg som lämnas till Försäkringskassan. Intyget utfärdas på den som är sjuk och skickas in till Försäkringskassan. Därefter beviljar Försäkringskassan närståendepenning. Närstående hänvisar sedan till ett och samma intyg. För att få ersättningen behöver närstående själva anmäla till försäkringskassan att man önskar få ersättningen för hel eller del av dag. Maximalt har den som är sjuk rätt till 100 dagar. Ersättningen kan tas ut av olika närstående, en åt gången och vid olika tillfällen. Närståendepenning motsvarar sjukpenning i

>>



ersättningsnivå (ersättningstak finns) och brukar beviljas regelmässigt vid palliativ vård. Som förälder/föräldrar till barn med livshotande sjukdom har man rätt till obegränsat antal närståendedagar.

Barn som närstående

Hälso- och sjukvården ska i palliativ vård enligt Socialstyrelsens riktlinjer särskilt beakta varje barns behov av information, råd och stöd utifrån varje barns unika situation (2 § g HSL och 6 kap. 5 § PSL). Stöd till barn behandlas i sin helhet i kapitlet om barn.

Närståendes behov i korthet

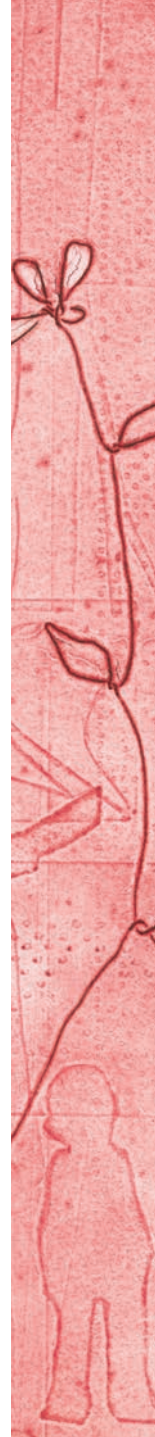
- Känna att den som är sjuk har det bra och får hjälp när det behövs.
- Blir lyssnad på.
- Information om hur de kan hantera olika tänkbara situationer, vart de skall vända sig och en försäkran om att hjälpen verkligen kommer när de kallar på den.
- Information om vårdens innehåll och planering om den som är sjuk samtycker till det.
- Finnas nära den som är sjuk och hjälpa den som är sjuk.
- Erbjudande om närståendepenning i tid för att kunna finnas vid den sjukes sida inte bara i livets absoluta slutskede utan också tidigare.
- Få erbjudande om delaktighet i omvårdnad och instruktioner om hur man gör rent praktiskt. En förutsättning är givetvis att den sjuke samtycker. Att delta i omvårdnad kan för vissa vara en naturlig del och för andra helt främmande. Här finns inget rätt eller fel.
- Utifrån den sjukes önskemål ha en dialog med ansvariga om planering av vården och var vården helst ska bedrivas.

- Få frågan om hur de själva har det och mår.
- Erbjudande om vård i hemmet eller permissioner.
- Säker informationsöverföring vid skifte av vårdgivare och vårdenhet.
- Stöd från socialtjänsten vid behov för avlastning.
- Kuratorsstöd vid behov.

Närståendestöd i kortform

- Möt den sjukes behov först så att närstående känner att den sjuke får hjälp.
- Ge information löpande om medicinsk planering och hör aktivt med närstående om det är något de undrar över.
- För dialog i tid om var vården skall bedrivas.
- Fråga vilket stöd närstående själva har; vilka de har att luta sig mot i den situation som är?
- Dokumentera och möt närståendes, inklusive barns, behov av information, råd och stöd.
- Erbjud närståendepenning.
- Utfärda närståendepenningsintyg vid behov.
- Utse fast vårdkontakt.
- Emotionellt och psykosocialt stöd.
- Erbjudande om kuratorsstöd vid behov.

- Erbjud avlastning och praktiskt stöd och kontakt med socialtjänst vid behov.
- Erbjud vård i hemmet eller permissioner om rimligt mål.
- Skapa möjlighet för närstående att vila och/eller ta hand om sig själv exempelvis genom att sitta hos den som är sjuk.
- Genomför vad du lovat och agera skyndsamt eftersom tiden är begränsad.
- Skapa utrymme för ostörd tid där familjen kan få vara i fred och vara just familj.
- Låt barnen vara just barn, och göra så som de själva önskar, men ge dem också chans att vara med och hinna förstå, och få information, råd och stöd utifrån behov.



Kliniska reflektioner

Konsten att lägga i "rätt växel"

Det gäller som närstående att "lägga i en växel" så att man orkar inte en vecka utan kanske flera veckor eller månader. Vi vet inte exakt hur ett sjukdomsförlopp kommer att vara, därför kan det vara förödande att från början lägga i en alltför hög växel. Nivån måste vara rimlig och realistisk.

För oss inom vården gäller det att vara tydliga. Närstående ska veta att vi hör av oss om det inträffar förändringar så att de snabbt behöver komma – eller om vi inte tycker att de ska lämna den som är sjuk.

Samtidigt är det viktigt att förmedla att det kan hända oförberedda saker, det går aldrig att garantera att närstående är närvarande vid själva dödsögonblicket. Ofta kan det vara så att den som är sjuk "passar på" den stund ingen finns i rummet. Om man har hunnit tala om dessa saker innan dödsfallet känner närstående sig ofta lugnare.

Facit finns inne på rummen

Patienter och deras närstående är små skatter. De finns där, redo att upptäckas om vi bara är beredda att gå in på rummen.

Vi behöver slå vakt om tiden med patienter och närstående. Vi som läkare borde inte runda utifrån andrahandsuppgifter som så ofta sker idag utan på basen av egna kliniska bedömningar. Det tar inte längre tid, snarare underlättas besluten. Dessutom ökar dialog och känsla av delaktighet. Det är också angeläget att fortsätta värna om den fysiska undersökningen av den som är sjuk. Det underlättar diagnostik, kliniska bedömningar och beslut. När vårdgivaren inklusive läkare har en nära dialog med den berörda familjen skapas trygghet, tillit och lugn och chansen att fånga upp behov och funderingar optimeras.

Det finns ny forskning som visar att ofta förblir patienters preferenser och vad som är viktigt för dem okänt för dem som utför vården.

Hur är det för dig?

Känner du till vad som är viktigast för de personer som du vårdar?

Närstående står för kontinuiteten

Bristande kontinuitet i vården gör att de närstående, under ett långt och komplicerat vårdförlopp, ofta är de enda som egentligen har en riktigt bra uppfattning om hur hela förloppet varit. Sjuksköterskor och undersköterskor kommer och går eftersom deras tjänster innebär olika pass. Läkare skiftas från vecka till vecka, ibland från dag till dag. Det gör att den personliga berättelsen om hur det egentligen är jämfört med tidigare, vilka problem som uppstått eller är på väg att uppstå, vad som brukar och inte brukar fungera, ofta bäst kan beskrivas av närstående. Det är vetenskapligt bevisat sedan länge att bristande kontinuitet i vården är en medicinsk risk. Dialog med närstående kan reducera den risken.

Alla relationer är inte och kan inte bli harmoniska

Alla familjer är inte harmoniska. En psykiskt misshandlad hustru kan för första gången få vara ifred för maken som blivit inlagd på en palliativ avdelning och motsätter sig därför permissioner, eftersom hon då vet vad som väntar.

Vi har sällan hela bilden klar för oss och kan inte heller ändra på allt som skett tidigare i människors liv. Det är inte heller vårdens uppgift. Vi kan däremot försöka förstå hur relationerna ser ut och hur stödet kan utformas på bästa tänkbara sätt.

Att behålla fokus på det allra mest centrala, vårt uppdrag och den sjukes högsta möjliga livskvalitet kan och får bli det gemensamma målet. Meningsskiljaktigheter får, om de blir alltför besvärliga, hållas utanför den sjukes närhet för att skapa lugn.

>>

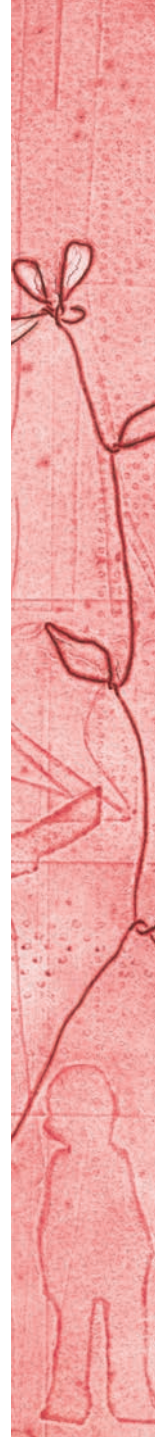


Vid besvikelser över handläggning

Ibland finns frågetecken eller besvikelser kring hur sjukvården handlagt ett fall. I de fallen kan man rekommendera närstående att direkt eller senare kontakta berörda och berätta hur de upplevt vad som inträffat. Inte sällan har det uppstått missuppfattningar, men oavsett förklaring är det värdefullt att få uttrycka sina frågor eller besvikelser. Det kommer vara en hjälp för att kunna gå vidare. Risker är annars stor att det blir en fråga som man ältar under långt tid och aldrig får något svar på.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) utreder anmälningar och brister och fel som begåtts i hälso- och sjukvården de senaste två åren. Personal kan själva skriva en avvikelserapport för att samla viktig information om brister som behöver rättas till. Patientnämnden är en instans man kan vända sig till som sjuk eller närstående. Slutligen kan vården själv utreda handläggning och förlopp enligt Lex Maria eller Lex Sarah.

*”När man som närstående vet att och hur
man kan få hjälp känner man sig trygg.
Då kan man slappna av
och också unna sig att tänka på sig själv.”*





SYMTOMLINDRING

6

Det finns så många aspekter av mänskligt lidande. Fysiska, psykiska, existentiella och sociala faktorer påverkar varandra. Begreppet ”total pain” (total smärta) myntades av den moderna palliativa vårdens grundare; Dame Cicely Saunders. Med det menar man att man kan betrakta dessa fyra aspekter som olika typer av smärta, behov som gör ont på olika sätt. Det går inte att effektivt lindra smärta eller andra symtom om man inte tar hänsyn till alla dessa aspekter av smärta.

I det här kapitlet redogörs till att börja med översiktligt för analys och lindring av några av de vanligaste fysiska symtomen; smärta, förvirring, ångest och oro, andnöd, illamående men även för god munvård och hudvård. Här beskrivs också hur till exempel ensamhet och otrygghet kan påverka fysiska symtom. Stöd vid existentiell kris är också centralt och har fått ett eget kapitel.

Men först några ord om skattning av symtom och varför det är så viktigt att, så långt det är möjligt, inte basera symtomlindringsbehov enbart på observation utan också på subjektiv skattning.

Fysisk smärta

- Fysisk smärta
- Illamående
- Minskad fysisk ork
- Trötthet

Social smärta

- Relationer
- Roll i familjen
- Arbetsliv
- Ekonomi

Psykisk smärta

- Oro
- Ilska
- Nedstämdhet
- Anpassningsförmåga

Existentiell smärta

- Mening/hopp
- Existentiella frågor
- Religion /Andlighet
- Människovärde
- Livslänkar



Smärtskattning och symtomskattning

Det räcker inte med att observera

Smärtskattning bör enligt Socialstyrelsens riktlinjer ske med validerat skattningsinstrument. Det finns flera viktiga skäl till det:

- Vid långvarig smärta avtar kroppsliga tecken på smärta vilket gör att man inte kan se på en person som haft långvarig smärta hur ont han eller hon har. Man riskerar alltså att underskatta smärtan hos den personen.
- Det är också vanligt att den som är sjuk inte berättar om alla sina symtom.
- Forskningen visar att vårdgivare tenderar att underskatta den sjukes smärta vid enbart observation.
- Omvänt överskattar vårdgivare den sjukes upplevelse av ångest vid enbart observation.

Värna om fysisk undersökning av den som är sjuk

Det gäller att värna om den fysiska undersökningen av den som är sjuk. Det finns en trend inom vård och omsorg att diskutera problem och fatta medicinska beslut på ronder utan att först göra en ordentlig undersökning av den som är sjuk. Det är en vanskelig väg att gå. Facit finns inne på rummen inte i journalen! Det är inne hos patienten vi kan undersöka den som är sjuk och förstå vad som är klokast att göra. Vi får då också chansen att stämma av tänkt strategi med patientens prioriteringar och preferenser. Besluten blir lättare, chansen ökar att fatta rätt beslut, den sjuke känner sig sedd och den medicinska säkerheten ökar. I synnerhet när kontinuiteten brister är detta en viktig insikt. Låt oss därför som vårdgivare värna om den fysiska undersökningen.

Skattningsinstrument för smärta och andra symtom

Smärta

- Visual analog scale (VAS) / Norton rating pain scale (NRS).

Smärta vid demens/ nedsatt verbal kapacitet:

- Abbey pain scale
- Doloplus-2
- Faces pain scale
- Avläs kroppsliga symtom.

Smärtskattning hos barn:

- INRS (Individual Numeric Rating Scale)
- FLACC (Face, Leg, Activity, Cry, Consolability)
- NCCPC-R (Non-Communicating Childrens Pain Checklist – Revised).

Ytterligare info: www.svenskbarnsmartforening.se

Symtomskattning av andra symtom/ huvudsakliga problem

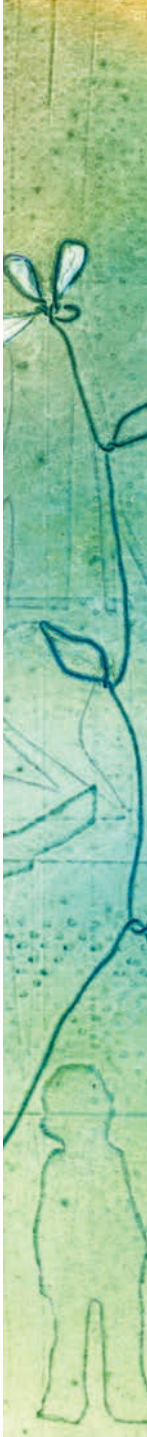
- IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale).
- ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale).

Munhälsa

- ROAG (Revised Oral Assessment Guide).

Trycksår

- Modifierad nortonskala för bedömning av risk för trycksår.



Smärtans dimensioner

Definition av smärta

"Smärta är en obehaglig sensorisk (fysisk) men också känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan skada."

(International Association for the Study of Pain)

SMÄRTA ÄR en personlig upplevelse, subjektiv. Ingen annan kan veta hur ont just du har. Ofta tänker man på smärtan som något enbart fysiskt. Smärthan är dock alltid både fysisk (sensorisk) och känslomässig. Känslomässiga faktorer som till exempel oro och ensamhet påverkar intensiteten i smärtupplevelsen. För att effektivt lindra smärta behöver man möta både den fysiska och känslomässiga delen av smärtan.

Olika smärtyper

Olika typer av smärta behandlas på olika sätt. För effektiv smärtlindring gäller det därför att identifiera rätt mekanism/mekanismer bakom smärtan och därigenom välja rätt behandling.

Smärtyper i korthet:

- Vävnadsskada (**nociceptiv smärta**).
- Skada på nerv perifert eller i hjärna/ryggmärg (**neuropatisk smärta**).
- **Inflammation**.
- **Känslomässig smärta**.
- En blandning av orsakerna, så kallad **blandsmärta**.

Läkemedelsbehandling i korthet:

- **Nociceptiv smärta:** Paracetamol + vid behov morfin/opioid.
- **Neuropatisk smärta:** Neuroleptika och/eller antidepressiva läkemedel.
- **Inflammation:** NSAID/Cox-hämmare eller kortison.

Den fysiska smärtan

DET FINNS PRINCIPIELLT två olika typer av fysisk smärta; nociceptiv smärta som beror på en vävnadsskada och neuropatisk smärta som beror på skada på nerv i periferin eller i hjärnan /ryggmärgen. Vid båda typerna av smärta kan inflammation förekomma. Ibland förekommer en eller flera typer av smärta samtidigt, så kallad blandsmärta.

Nociceptiv smärta

När en vävnadsskada uppstår aktiveras särskilda smärtreceptorer, nociceptorer, i vävnaden genom mekanisk, kemisk eller termisk (värme eller kyla) stimulering. Nociceptorerna signalerar sedan via nerver in till ryggmärgen vidare upp till hjärnbarken. Hjärnbarken är den del av hjärnan som ger oss en objektiv upplevelse och medvetenhet om smärtan. Genom hjärnans tolkning i hjärnbarken (gyrus postcentralis) får vi information om hur ont vi har, hur stor del av kroppen som är skadad (intensitet, lokalisation). Tolkningen leder sedan till en reaktion, exempelvis att dra undan handen från den varma plattan.

Neuropatisk smärta

Den neuropatiska smärtan uppstår vid skada i en nerv perifert och/eller i ryggmärgen/hjärnan (CNS). För diagnos krävs utstrålning och neuroanatomiskt korrelerad distribution av smärtan samt känselförändringar. Typiskt för neuropatisk smärta är att den känns som brännande eller skärande. Klassiskt är att man får en förändrad känselupplevelse i den drabbade nervens utbredningsområde jämfört med den friska sidan

Inflammation

Inflammation är kroppens försvarsreaktion mot en skada eller ett angrepp, till exempel en infektion. Blodflödet ökar till den drabbade kroppsdelen som blir röd, varm och svullen. Ett klassiskt tecken på inflammation är smärta vid rörelse eller användning av kroppsdelen.

Smärtan beror på att det drabbade området drar till sig immunförsvarsceller, vita blodkroppar, från blodet. Dessa släpper ut olika "försvarsämnen" för att rensa bort orsaken till skadan och för att reparera eventuella skador på kroppens celler. Försvarsämnena som frisätts,



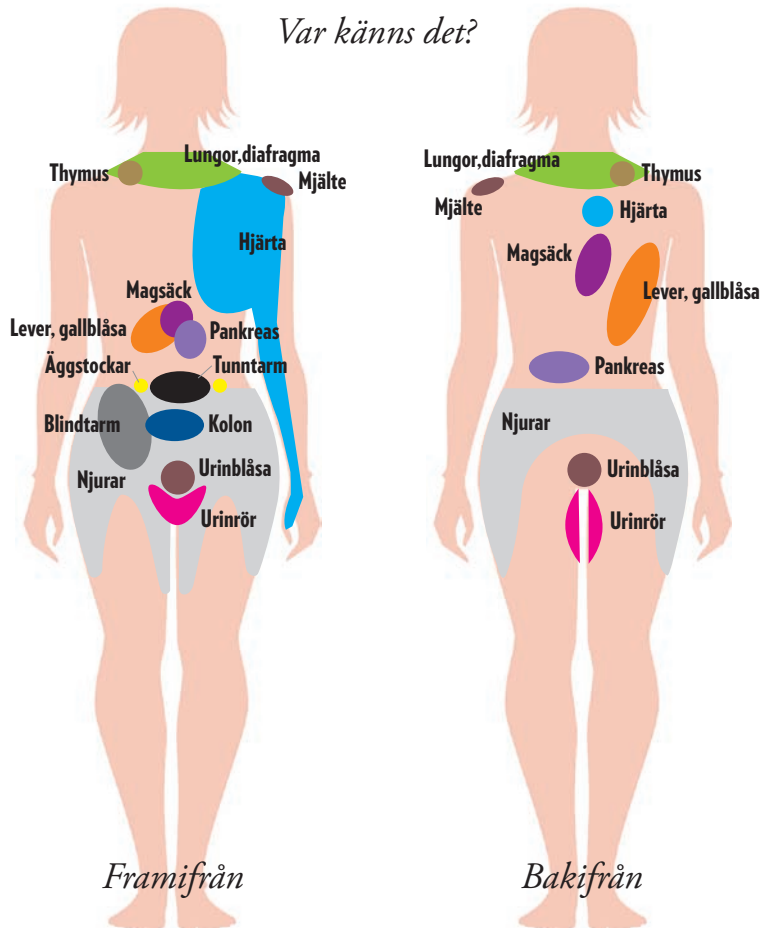
bland annat prostaglandiner, aktiverar smärtreceptorerna och vi upplever smärta.

Infektion är den vanligaste orsaken till inflammation men all skadlig inverkan på kroppen, till exempel trauma, värme, kyla och allergier och olika typer av sjukdom kan utlösa vävnadsdestruktion och inflammation.

Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAID), cyclooxygenashämmare och kortison blockerar ett ämne som heter cyclooxygenas och därigenom bildandet av prostaglandiner. På så sätt minskar symtomen på inflammation och smärta. Däremot tar dessa typer av läkemedel inte bort orsaken till inflammationen vilket är viktigt att komma ihåg. Beror inflammationen på infektion måste infektionen också behandlas.

Refererad smärta

Refererad smärta (referred pain) är ett välkänt fenomen vid smärta när smärtstället inte överensstämmer med var sjukdomen eller skadan sitter. Orsaken är att aktivitet i nerver i ryggraden "spiller över" i intilliggande nerver som egentligen inte är aktiva.



Den känslomässiga smärtan

VID ALL SMÄRTA finns en känslomässig komponent. Den känslomässiga delen kan förklaras av en mer psykisk smärtbana där signaler fortleds till olika delar av hjärnan:

1. Hypothalamus som gör att vi får olika typer av fysiska symtom på att vi har nytillkommen smärta; exempelvis att man är blek, kallsvettig eller får stigande puls och blodtryck.
2. Limbiska systemet: Det är den delen av hjärnan som styr vårt känsloliv (till exempel ångest, rädsla, stress). Det innebär att varje gång man har ont kommer smärtan att tolkas känslomässigt beroende på vem man är, vilka erfarenheter man har men också på orsaken till smärtan.
3. Dessutom går smärtsignaler till hjärnbarkens frontala delar (pannloben) där smärtsignalerna utvärderas utifrån dimensioner som orsak och betydelse för personen det rör.

Tecken på smärta klingar av

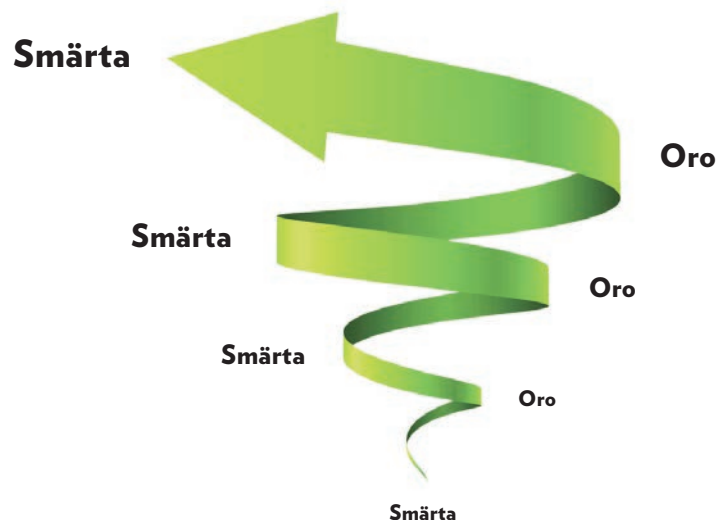
Tecknen som syns vid nytillkommen smärta klingar av successivt. Man kan alltså ha uttalad smärta utan att det syns utanpå. Detta är skälet till att man aktivt måste fråga om smärta och be den som är sjuk att skatta smärtans intensitet med skattningsinstrument. Risken är annars stor för underskattning/missbedömning av smärttillståndets intensitet vid bedömning baserad på enbart observation.

Ofrivillig ensamhet ökar smärta

Nya forskningsrön visar att ofrivillig ensamhet kan leda till att man känner starkare smärta. Om man inte har någon att prata med, inte har några vänner, ingen att umgås med, om ens partner har dött, om man känner sig utanför, blir smärtan mer uttalad.

Det finns numera ett flertal studier som visar att gemenskap kan minska upplevelsen av smärta, till exempel att gemenskap med närstående kan räcka till för att minska aktiviteten i smärtcentrum. Andra studier har visat att fysisk kontakt, att hålla någon i handen, dämpar smärta.

Oro ökar smärta



När man känner oro eller dödsångest börjar man känna efter och när man känner efter känner man att man har ont. Det uppstår en "uppåtgående spiral" där smärtan förstärker oro och oro förstärker smärta:

Detta är skälet till att det är viktigt med en helhetssyn på smärtan. Det innebär att det är viktigt att analysera den fysiska delen men också att om man kan minska oro och dödsångest minskar smärtan i kroppen. Det handlar om att se sambandet mellan kropp och själ.

Liknande effekter ses vid andra symtom som till exempel andnöd, illamående eller trötthet. Om man känner oro känns också den typen av symtom starkare.

Smärtskattning vid nedsatt verbal kapacitet och vid demens

DET ÄR VIKTIGT att tänka tanken att det kan röra sig om smärta när den som är sjuk inte kan förmedla sig. Det ändrade beteendet kan indikera smärta. Vid nedsatt verbal kapacitet som hos exempelvis medvetslösa personer eller personer med demens behöver man bedöma kroppsliga/fysiska tecken på smärta:

ANDNING

- Snabb andning.
- Håller andan.
- Olika typer av avvikande andning.

NEGATIV

VERBALISERING

- Skrik, gnyende, ojämnt.
- Svordomar.
- Olika uttryck av negativ känsla.

ANSIKTSUTTRYCK

- Grimaserar.
- Rynkar pannan.
- Kniper ihop munnen.
- Förändringar i ansiktsuttryck.

- Kroppsliga tecken på att något inte är bra.
- Titta i ögonen!
- Arg?
- Rädd?
- Allt som inte stämmer med att den sjuka har det bra.

KROPPSSPRÅK

- Spänd.
- Skakar.
- Hopkrupen.
- Tittar bort .

AVLEDBARHET

- Möjligt att avleda?

PERSONER MED DEMENS kan inte alltid ta till sig instruktioner eller förmedla smärtintensitet genom VAS-skattning. Då blir istället bedömning av beteende och kroppsspråk avgörande. Abbey Pain Scale är ett exempel på validerat skattningsverktyg för personer med demens. Några allmänna råd vid smärt- eller symtomskattning vid demens:

- Det ändrade beteendet bör vara en varningssignal om bristande smärtkontroll eller symtomkontroll. En person som inte vill röra sig, stönar, tystnar, inte vill äta, grinar illa eller stånkar kan ha ont. Undersök frikostigt!
- Tala med dem som känner personen bäst, närstående och vårdpersonal. Hur brukar personen vara? Är personen sig lik? Vad har förändrats? Har det hänt något? När började besvären?
- Undersök mun, händer, fötter, leder, mage. Gå in till patienten! "Lyft på täcket!"
- Tidigare medicinska problem? En person som till exempel besvärats hela sitt liv av artrosmärta blir inte av med dem bara för att de inte kan förmedla sig. Titta i journalen, där finns viktig information som ökar förståelsen för symtombilden!

Utvärdering och icke-farmakologisk behandling av smärta

Skattningssinstrument

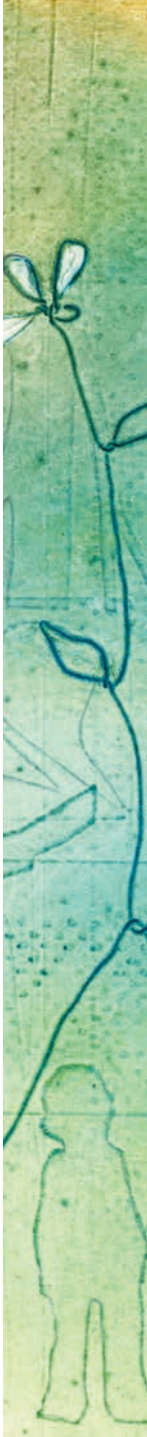
- VAS.
- NRS.
- Abbey Pain Scale.
- FLACC m fl för barn.
- IPOS.

Allmänna åtgärder

- Lugnt förhållningssätt – om möjligt, lämna inte familjen.
- Värme/kyla – lägg i en vetekudde eller varma handdukar.
- Hjälp med lägesändring– ändra eller lägg i extra kuddar.

Icke-farmakologisk behandling

- Avslappning:
 - *taktil massage.*
 - *musik.*
 - *fysisk kontakt (om patienten uppskattar det)*
- Gånghjälpmedel kan lindra smärta vid förflyttning.
- Sjukgymnastik kan förebygga och lindra:
 - *Aktivering.*
 - *Fysisk träning.*
 - *Bassängträning.*
 - *Tänjningsövningar.*
 - *Kontrakturprofylax.*
 - *Värmebehandling.*
 - *Värme/kylbehandling.*
 - *TENS.*
 - *Akupunktur.*
- Avledning – musik, högläsning, samtal.



Överdoserings av opioider

DET ÄR VIKTIGT att vara observant på eventuella tecken på överdosering av opioider. Ligger man rätt i opioiddosen är man inte vakenhetssänkt.

Om patienten inte går att få smärtfri med opioid utan att patienten också blir vakenhetspåverkad ska man tänka att det kan vara andra smärtmekanismer än nociceptiv smärta och således andra läkemedelsgrupper som ska ordineras (istället för att öka opioiddosen). Vid vakenhetspåverkan reducera dosen och sök alternativa strategier.

VIKTIGT ATT TÄNKA på vid tveksam effekt av opioid är också att man kan röra sig om så kallad "opioidinducerad hyperalgesi", dvs att opioidbehandlingen skapar en ökad smärtekänslighet (se nästa sida). Rätt åtgärd då är att sänka, inte höja opioiddosen. Förvärrad smärta av opioidbehandling samt hyperkänslighet i huden är tecken som kan inge misstanke om detta tillstånd.

Tecken på överdosering av opioider är:

- Nedsatt vakenhet, dåsighet, somnolens.
- Andningspåverkan.
- Små muskelryckningar, myoklonier.

Alla symtom behöver inte finnas samtidigt. Med nytillträdde symtom enligt ovan och tids samband med insättning av eller dosjustering/ökning av opioid ska opioidöverdosering uteslutas. Reducera dos eller sätt ut opioid. Vid behov reverseras opioideffekten enligt nedan.

Reversering av opioideffekt

Reversering av opioid görs med Naloxon i dosering och förfarande enligt FASS. Om man vill ha en långsammare reversering för att minska risken för smärtgenombrott kan man späda Naloxon till en tiondel av ursprungskoncentrationen (klinisk erfarenhet).

Byt opioid vid förvirring av opioidbehandling

Vid biverkan i form av förvirring på grund av opioidbehandlingen (som alltså inte är detsamma som överdosering) lönar det sig ofta att pröva att byta typ av opioid.

Myter om opioidbehandling:

- "Patienten blir narkoman". Nej, vid nociceptiv smärta och rätt använt blir patienten inte narkoman och man kan trappa ut läkemedlet när behov inte längre föreligger.
- "Morfin används bara i livets slutskede eftersom det förkortar livet". Nej, toxiciteten är låg vid långvarig opioidbehandling medan akut toxicitet vid överdosering är hög. Man bör därför vara försiktig, men avstå inte från initiering av behandling med opioider. Anpassa doser och intervall liksom tillsyn för säker initiering.

Opioidinducerad hyperalgesi (OIH)

Med opioidinducerad hyperalgesi (OIH) menas en paradoxal effekt som leder till en ökad smärtekänslighet (av opioiden) som kan förvärra en redan befintlig smärta. OIH är mest uttalad hos patienter som behandlats med höga doser opioider under lång tid. Mekanismen är oklar. Vid otillfredsställande smärtlindring och påverkan av opioidbehandling bör man fråga sig om OIH kan vara en möjlig förklaring. Den kliniska bilden är att patienten inte är hjälpt eller närmast får mer ont trots höjningar av

opioiden. Upprepade smärtanalyser kan ge stöd för att i dessa lägen förändra behandlingen för att uppnå adekvat smärtlindring utan oacceptabla biverkningar (till exempel kognitiv påverkan och nedsatt vakenhet).

När smärtlindringen inte fungerar?

Inte sällan rör det sig om flera olika typer av smärta samtidigt (blandsmärta) och att man behöver kombinera olika preparat för att få god smärtlindring. Skiftande lokalisation, diffus utbredning och oro stärker misstanke om att det också kan finnas psykologiska faktorer som påverkar situationen.

Om en patient inte är smärtfri reflektera kring följande aspekter:

- Fundera på mekanism, dosjustering?
- Blandsmärta?
- För låg vid behovsdos i förhållande till dygnsdos (den ska vara 1/6 av dygnsdosen)?
- Oro?
- Känslomässig komponent (känslomässig ensamhet, existentiell smärta)?



Illamående

ILLAMÅENDE ÄR VANLIGT i palliativ vård. Precis som vid smärta är det viktigt att analysera illamåendet för att identifiera och anpassa åtgärd efter mest sannolika bakomliggande orsak.

HUR UPPSTÅR ILLAMÅENDE? I hjärnan finns det två områden som har betydelse vid illamående och kräkningar. Det första viktiga området är Kräkcentrum (KC) som ligger i förlängda märgen och kan aktiveras av olika signaler utifrån och då uppstår illamående och kvaljningar.

Det finns också en annan zon som kallas för kemotriggerzonen (KTZ). KTZ ligger i gränslandet mellan blodbanan och hjärnan och har till uppgift att upptäcka om det finns farliga substanser i blodbanan eller i den vätska som omger hjärnan, likvor. När KTZ känner av främmande substanser (toxiska ämnen eller metabola orsaker) i blodet eller likvor går signaler till kräkcentrum som aktiveras och illamående och eventuellt också kräkningar uppstår.

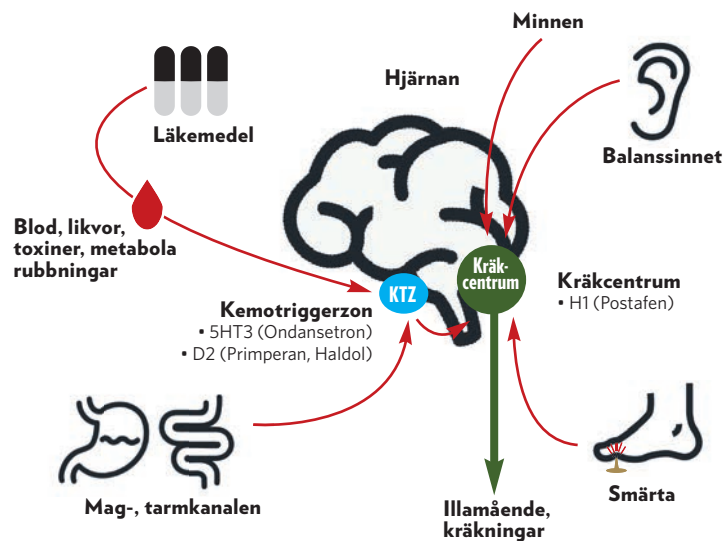
När man haft en upplevelse av kräkning skapas ett minne vilket innebär att nästa gång man möter samma situation minns man att

man mådde illa och att man kräktes. Minnen kan alltså utlösa illamående genom att aktivera kräkcentrum.

EN ANNAN FORM av illamående initieras av balanssinnet i innerörat som utlöser ett rörelseutlöst illamående genom aktivering av kräkcentrum. Den typen av illamående uppstår bland annat vid morfinbehandling på grund av att balanssinnet blir känsligare och lättare signalerar till kräkcentrum. Morfinorsakat rörelseutlöst illamående går över efter ett par veckor.

Stegrat intrakraniellt tryck/svullnad i hjärnan, till följd av metastasering i hjärnan eller strålbehandling, kan utlösa illamående genom aktivering av kräkcentrum. Även oro/ångest eller smärta kan leda till illamående.

MAG-/TARMSLEMHINNAN producerar vidare ett ämne som heter 5-HT, 5-hydroptytyramin, som kan utlösa illamående genom att aktivera kräkcentrum via 5-HT receptorer i kräkcentrum. Det finns också så kallade mekanoreceptorer i tarmen som aktiveras vid uttänjning eller svull-



nad som då signalerar via vagusnerven till både KTZ och KC. Vanliga orsaker till illamående som uppstår via signaler från mag-/tarmkanalen är vid tarmvred (ileus), partiellt tarmhinder (subileus), ascites, svullen lever, reflux/gastrit eller metastasering i buken.

CYTOSTATIKA kan leda till illamående genom de toxiska ämnen som bildas eller till följd av frisättning av 5-HT från tarmen. Strålbehandling kan orsaka svullnad i hjärnan eller tarmen

och därigenom illamående.

Överskott av energi hos en magerlagd/kakektisk person kan också utlösa illamående genom att fett och proteinerna inte kan användas vilket leder till metabola rubbningar och eventuellt ödem som utlöser illamående.

I livets slutskede är orsaken till illamående ofta multifaktoriell och det är inte alltid möjligt att klargöra exakt mekanism eller undersöka den som är sjuk.

Utvärdering och icke-farmakologisk behandling av illamående

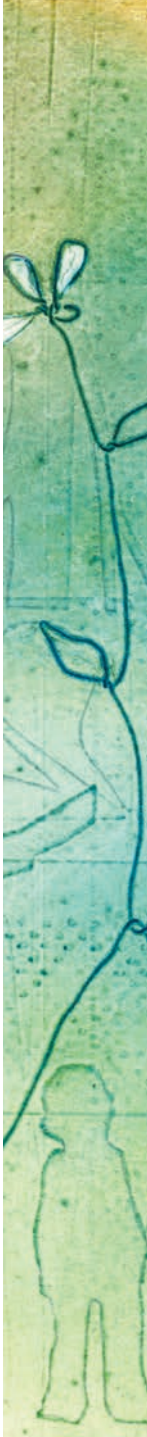
Skattningsinstrument

- IPOS.
- ESAS.

Allmänna åtgärder

- God omvårdnad.
- Skapa lugn.
- Lägesändring – testa olika positioner, ändra läge.
- Höjd huvudända.
- Frisk luft – öppna fönstret.
- Undvik skarpa/ besvärande dofter.
- Lugnt förhållningssätt.
- Avslappning/avledning:
 - *taktil massage, musik.*
- Akupunktur, Akupressur, TENS.
- Läkemedelsgenomgång.

*”Att lindra symtom är att skapa gläntor
i vilka den som är sjuk kan leva med värdighet och sinnesro.”*



Andnöd

ANDNÖD ÄR RELATIVT vanligt i livets slutskede – och något som patienten känner, det vill säga en subjektiv känsla. När man känner andnöd, då har man andnöd. Det är möjligt att mäta syrgasmättnad men eftersom en patient kan känna andnöd också när man har relativt normala värden är värdet på syrgasmättnadsmätningen inte helt avgörande. Det är en generell viktig princip att undvika undersökningar, mätningar och kontroller som inte leder till ökad livskvalitet eller andra fördelar för den som är sjuk.

ORSAKEN TILL att den sjuke kan känna andnöd trots normala värden på syrgasmättnad är sannolikt att oro och ångest spelar stor roll för känslan av andnöd. Det finns i själva verket ett tydligt och viktigt samband mellan oro, ångest och andnöd.

Vid påvisad syrgassaturation under 90 % finns det stöd för att syrgas kan ha bättre effekt än luft för lindring av andnöd. Syrgasbehandling kan alltså vara motiverat vid andnöd men då hos de patienter som utöver påvisad hypoxi också har en dokumenterad lindring av åtgärden.

DET FINNS MÅNGA orsaker till oro; oro för sjukdomen i sig, till exempel existentiella/andliga frågor, hur sista tiden ska bli eller dödsångest. Symtom på oro eller ångest kan vara andningssvårigheter, tryck i bröstet, kvävningskänslor eller yrsel. Behandling av ångest kan alltså vara en viktig del i behandlingen av andnöd.

Förstahandsval vid farmakologisk behandling av andnöd är opioider (oftast parenteralt livets slutskede).

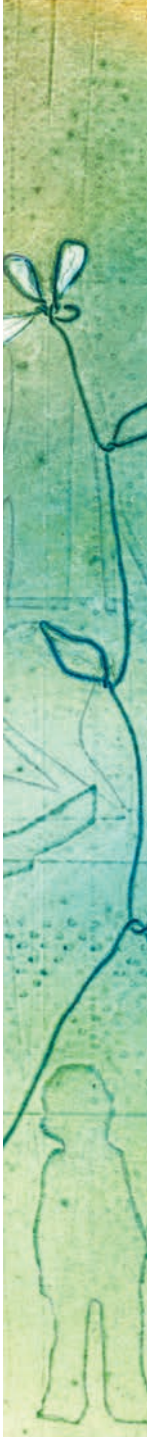
Utvärdering och icke-farmakologisk behandling av andnöd

Skattningsinstrument/bedömning

- ESAS.
- IPOS.
- Subjektiv beskrivning/upplevelse av andnöd.
- Tecken på nedsatt saturation; blå läppar, perifert kall/nedsatt cirkulation, kalla blåmarmorade händer och fötter.
- Andningsfrekvens.
- Saturationskontroll, pO₂ lägre än 90%?

Allmänna åtgärder

- Mänsklig närvaro, skapa lugn.
- Svalka i rummet.
 - Öppna ett fönster, fläkt emot ansiktet, bordsfläkt.
 - Tag av åtsittande kläder.
- Hitta rätt kroppsposition.
 - Hjärtsängsläge.
 - Lagg kuddar under armarna och i svanken.
 - Eldrivet ryggstöd under madrassen.
- Sjukgymnastik.
 - Andningsgymnastik.
 - Andningsteknik – sänkta axlar, bukandning, utandning mot halvslutna läppar.
 - PEP-flöjt, gånghjälpmedel, fysisk träning.
- Kroppskontakt i avslappnande syfte givet att patienten tycker om kroppskontakt.
 - Hålla handen.
 - Taktill massage.
 - Musik.
 - Avledning.



Oro och ångest

DET FINNS OLIKA orsaker till oro/ångest och de behandlas på olika sätt. Vid analys av oro gäller det därför att klargöra vilken typ av oro/ångest det rör sig om. Principiellt kan det röra sig om någon eller flera av följande typer:

- "Vanlig" oro eller ångest.
- Oro och ångest på grund av förvirring.
- Dödsångest.
- Läkemedelsorsakad oro.

Skillnaden mellan oro och ångest

Det finns en viktig skillnad mellan oro och ångest. När man känner oro vet man vad man är orolig för. Oron har ett fokus. Vid ångest känner man också oro men den är diffus och saknar tydligt fokus. Därför är ångesten ofta svårare att bära. Vid farmakologisk behandling av oro och ångest är bensodiazepiner förstahandsval.

Oro/ångest på grund av förvirring

Vid oro på grund av förvirringstillstånd finns ofta en bakomliggande orsak som går att behandla. Exempelvis kan smärta, infektion, feber, hjärtsvikt eller läkemedel utlösa eller göra

oro värre. Om ingen behandlingsbar bakomliggande orsak kan identifieras och behandlas används istället andra typer av läkemedel (neuroleptika), i första hand Haldol.

Dödsångest

Många känner dödsångest i livets slutskede. För några kan den ligga dold och bara bryta igenom ibland, medan andra har ständig, öppen ångest inför vad som väntar. Känslan är plågsam, gör att allting känns väldigt stort och skrämmande. Bäst behandling är samtal och/eller närvaro.

Ofta har personen rädslor inför saker som vi av erfarenhet vet inte kommer slå in. Det kan vara en hjälp att få prata om hur det vanligtvis är i livets slutskede, att få lugnande besked. Man kan fråga om vad patienten tänker på och vilka farhågor patienten har. Upprepade samtal ökar lugnet och minskar dödsångest.

Läkemedel kan ha en viss betydelse. Då är förstahandsvalet bensodiazepiner. Samtidigt kan inte läkemedel lösa dödsångest. Däremot kan de hjälpa till att "kapa" ångesttopparna så att den som är sjuk kan ha det som är allra viktigast, och mest lugnande: existentiella samtal.

Utvärdering och icke-farmakologisk behandling av oro/ångest

Skattningsinstrument

- IPOS.
- ESAS.

”Vanlig” oro och ångest

- Allmänna åtgärder:
 - Skapa lugn, mänsklig närvaro.
 - Samtal – skapa struktur, struktur minskar kaos, då minskar oron.
 - Kroppskontakt: Hålla handen, taktil massage.
 - Åtgärda fysiska orsaker till ångest, till exempel smärta eller andfåddhet.

Oro och ångest pga förvirring:

- Allmänna åtgärder:
 - Uteslut bakomliggande behandlingsbar orsak.

Dödsångest

- Allmänna åtgärder:
 - Lugn.
 - Mänsklig närvaro.
 - Samtal (ofta flera samtal).

ATT TÄNKA PÅ

- Det finns möjlighet att behandla ångest effektivt med ökad livskvalitet som följd.
- Samtal är bra men tidvis behövs farmakologisk behandling för att kapa ångesttopparna så att man över huvud taget kan föra samtal.
- Om man valt rätt dos är läkemedelsbehandling en hjälp att bearbeta dödsångest. För svår ångest hindrar möjligheten till samtal.
- I själva verket kan SSRI-preparat ha god och relativt snabb effekt på ångest (inom 1/2-1 vecka).



Förvirring

FÖRVIRRING ÄR VANLIGT i livets slutskede och någonting som ofta missas. Ofta misstolkas också förvirring som vanlig oro. Enligt definitionen i DSM-5 (Diagnostik and statistical manual of mental disorders, 5th edition) kännetecknas ett förvirringstillstånd av:

- Medvetandestörning. Svårt att hålla tanken klar.
- Desorientering – man är inte orienterad i tid, rum och till plats.
- Minnessvårigheter och att man "tappar tråden".
- Perceptionsrubbingar och vanföreställningar.
- Fluktuation över dygnet – det är typiskt att förvirringen kommer och går plötsligt och växlar över dygnet. Ofta är man som klarast på förmiddagen när man har vaknat men blir mer förvirrad framåt kvällen.
- Bakomliggande somatisk sjukdom är trolig orsak.

Två typer av förvirring

Generellt sätt brukar man prata om två typer av förvirringstillstånd:

Den vanligaste formen är **den stillsamma, hypoaktiva**, formen som drabbar ungefär två tredjedelar av alla patienter i livets slutskede. Det är ofta en patient som är ganska svårt sjuk, sängliggande, och som mest verkar glömsk. Det är lätt att tro att det handlar om vanlig glömska men ofta är det egentligen fråga om ett förvirringstillstånd.

Den andra formen är **den hyperaktiva formen** som drabbar ungefär en tredjedel av patienterna. Den formen kännetecknas av att man blir rastlös, vänder på dygnet, är uppe nattetid, man blir orolig och rädd vilket givetvis är jobbigt för patienten.

Förstahandsval vid farmakologisk behandling av förvirring är Haldol (0,5-1 mg x 1-2, dos kan ökas).

Hitta den bakomliggande orsaken till förvirringen

Vid förvirring finns nästan alltid en bakomliggande fysisk orsak. När man är frisk, då har hjärnan marginal att hålla ihop tillvaron. I livets slutskede är dock påfrestningen så stor och reservkraften i hjärnan så liten att fysiska saker eller händelser som i vanliga fall inte skulle vara ett problem gör att man inte klarar av att vara klar i tanken. Hjärnans kapacitet räcker inte till, det blir en slags ”hjärnsvikt” och man blir förvirrad.

Fundera därför först av allt på om det finns en bakomliggande orsak som man kan göra någonting åt. Hittas ingen tydlig bakomliggande orsak får man värdera möjligheterna att hantera situationen med allmänna åtgärder och/eller om man dessutom behöver behandla förvirringen farmakologiskt.

Återigen, det är viktigt att komma ihåg att förvirring är vanligt i livets absoluta slutskede och då i första hand bör behandlas symtomatiskt.

Möjliga orsaker (exempel):

- Infektioner, till exempel urinvägsinfektion eller lunginflammation.
- Förstopning.
- Urinretention.
- Suboptimalt behandlad hjärtsvikt hos en äldre person.
- Feber.
- Smärta kan skapa både oro och förvirring.
- Läkemedel (till exempel NSAID-preparat, opioider).
- Metabola rubbningar (t ex hyperglykemi, hypercalcemi, intorkning).
- Flytt från en avdelning till en annan.



Utvärdering och åtgärder vid förvirring

Skattning

- Bedömning av kognitiv status, orienterad till tid, rum och person? Hallucinationer? Vanföreställningar?

Allmänna åtgärder

- Skapa lugn.
- Minimera störande stimuli.
- Mänsklig närvaro och social samvaro kan lugna.
- Begränsa antalet personer som vårdar patienten så att det är lätt att känna igen vem som kommer in.
- Arbeta på ett lugnt och systematiskt sätt.
- Vara tydlig när man hälsar.
- Närma sig patienten med blickkontakt så att patienten ser en.

- Säga vem man är och vad man tänker göra.
- Ligga steget före med information (men bara ett), så att patienten hinner förstå vad som håller på att hända.
- Undvika att flytta patienten.
- Svag belysning i rummet nattetid så att den sjuke kan se var man är skapar lugn.
- Utesluta behandlingsbara utlösande orsaker: förstoppning, urinretention, intorkning eller dålig symtomkontroll.
- Vid förvirring och feber och om patienten verkar besvrad kan man ge något febernedsättande läkemedel.

Huden

PATIENTER SOM LIGGER har stor risk för trycksår. Det är viktigt vid vård i livets slutskede att dagligen inspektera huden.

Rent allmänt skapar det livskvalitet om man får känna sig ren, doftar som vanligt och känner sig fräsch. Man kan använda personens egen tvål/schampo, parfym eller rakkräm. Lugn och varsam beröring i vårdkontakt skapar ro och trygghet. Mjukmassage kan skapa välbefinnande och lugn.

Lägesändringar är viktigt. Ofta räcker det med att lägga personen på sidan (cirka 30 graders vinkel) och regelbundet skifta sida för att förebygga trycksår på höfter. I livets sista timmar får man göra en bedömning om risken för trycksår väger tyngre än obehaget att bli vänd ofta. Givetvis undviker man att vända regelbundet på den som är döende (livets absoluta slutskede) om personen ligger lugnt och behagligt. Små positionsförändringar räcker ofta långt.

Skattningsinstrument:

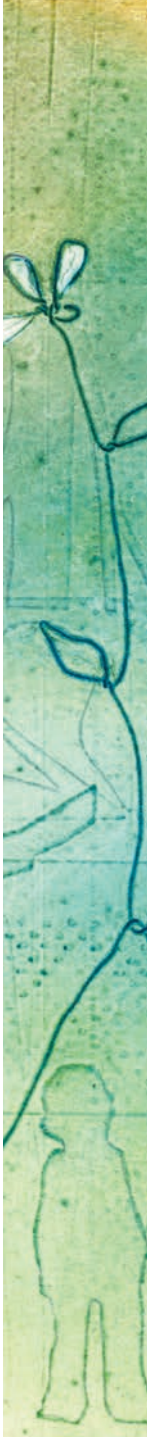
- Modifierad nortonskala.
- Sårbedömning.
- Trycksårskort.

Allmänna/förebyggande åtgärder:

- Undersök huden dagligen och titta efter rodnad och/eller begynnande sår i ryggslut, höfter, knän, hälar, fotknölna, axlar, armbågar och öron.
- Noggrann hygien.
- Mjukgörande kräm/salva vid torr hud eller känsliga/sköra/rodnade områden.
- Håll hud ren och torr.
- Sängen ska också vara ren och torr.
- Vänd ofta på kuddar.
- Små förflyttningar och lägesändringar ofta.
- Tryckavlasta om patienten är sängliggande:
 - Bolstra/sittdyna om rullstol.
 - Undvik veck på lakan eller i rullstol.
 - Lägg kuddar mellan knäna så att hud inte skaver mot hud.
 - Optimera madrass/tryckavlastande madrass.
 - Tryckavlastande hjälpmedel.
- Vändschema/sittschema.

Vid begynnande trycksår:

- Skydda huden med Duoderm eller Tegaderm.
- Avlastning.
- Smärtlindring innan såromläggning.



Munvård

MUNVÅRD PÅVERKAR i högsta grad både fysiskt och psykiskt välbefinnande. Munvård är därför en viktig uppgift för personal om den som är sjuk på grund av nedsatt ork inte kan sköta sin munvård själv. Munvård sista veckan i livet är en av Socialstyrelsens sex kvalitetsindikatorer.

Riskfaktorer vid problem med munhälsa:

- Sjukdomsprocesser i munhåla.
- Försämrad nutritionsstatus.
- Uttorkning.
- Läkemedelsorsakad muntorrhet.
- Dålig passform av tandprotes.
- Skadade tänder.

Skattningsinstrument:

- ROAG (Revised Oral Assessment Guide).

Allmänna åtgärder:

- Inspektion av munhåla dagligen.
- Ta reda på om personen använder tandprotes.
- Tandborstning med mjuk tandborste morgon och kväll.
- Råd från tandhygienist.
- Zendium tandkräm för förebyggande av munblåsor.
- Muntork för rengöring av tänder och munhåla.
- Fuktbevarande gel (Oral Balance), receptfritt, för bevarande av fukt i munhåla.
- Munvårdspinnar för smörjning och rengöring av munslemhinna. Vid segt slem kan torra munvårdspinnar vara en hjälp att "rulla upp" slem med.
- Om den som är sjuk inte kan medverka kan en spruta med 1 ml vatten försiktigt sprutas in via ena mungipan, det kan räcka för att fukta slemhinnor.
- Slem som samlas i munhålan tas bort.
- Läppar och munvinklar smörjes med cerat.
- Läkemedelsgenomgång – Skifta administrationsform? Utsättning?

SVAMPINFEKTIONER

- Klassiska symtom: muntorrhet, dålig smak i munnen, sveda, vit-gul grynig beläggning på tungan, rodnade slemhinnor, illamående.

Icke-farmakologisk behandling av svamp:

- Rengöring av munhålan och tandprotes regelbundet.
- Borsta tungan med mjuk tandborste.
- Bordsvatten med natriumbikarbonat.

Farmakologisk behandling

- Kapsel Flukonazol® 1ggr dagligen.
- Mixtur Mycostatin® 4 ggr dagligen.

HERPESBLÅSOR

- Behandla med Aciklovir® i 5-10 dagar.

SMÄRTSAMMA BLÅSOR

- Gurgla med Xylocain viskös® (recept).

MUNTORRHET

är besvärande, ger sväljningssvårigheter, ändrad smak och svårigheter att tala.

Åtgärder:

- Dricka små mängder vatten regelbundet.
- Suga på iskuber.

- Sugtabletter som Xerodent, Salivin.
- Munspray eller gel (Oral Balance).
- Läppar kan smörjas med cerat, glycerin eller matolja.

SVÄLJNINGSSVÅRIGHETER:

Observans på:

- Hosta.
- Harklingar.
- Röstpåverkan.
- Svårt att svälja/oral apraxi.
- Upprepade sväljningar.
- Rester av mat i munnen.
- Kraftig hosta eller andnöd.
- Tyst aspiration vid ALS.

Allmänna åtgärder:

- Sitta upprätt vid måltid.
- Äta långsamt.
- Tugga maten väl.

Specifika åtgärder:

- Dietistråd.
- Konsistensanpassning.
- Finfördelning/passering av kost.
- Förtjockningsmedel av dryck.



Checklista vårdåtgärder i livets absoluta slutskede

Bedömes minst var 4:e timme (tätare vid behov)

VÄLBEFINNANDE:

- Trygg och behaglig vårdmiljö.
- Lägg energi på det som är viktigt för den som är sjuk.
- Mat och dryck efter önskemål.

SMÄRTA

- Försiktiga lägesändringar.
- Avlastande kuddar.
- Behandling med värme/kyla.
- Farmakologisk behandling enligt ordination.

ORO/ÅNGEST

- Mänsklig närvaro.
- Vak vid behov/öka bemanning.
- Optimera kontinuitet i vården.
- Fysisk kontakt/beröring/taktil massage.
- Farmakologisk behandling enligt ordination.

FÖRVIRRING

- Uteslut behandlingsbar orsak.
- Mänsklig närvaro.
- Vak vid behov/öka bemanning.
- Optimera kontinuitet i vården.
- Fysisk kontakt/beröring/taktil massage.
- Farmakologisk behandling enligt ordination.

ANDNÖD/ROSSLIG ANDNING/SLEM

- Höjd huvudända/hjärtsängsläge.
- Lägesändring.
- Öppna fönster/Fläkt.
- Torkar/rulla upp segt slem.
- Undvik parenteralt dropp.
- Farmakologisk behandling enligt ordination.

ILLAMÅENDE

- Hitta optimal kroppsposition.
- Undvik snabba vändningar.
- Undvik skarpa dofter.
- Vädra vid behov.
- Farmakologisk behandling enligt ordination.

MUNHÄLSA

- Fuktning av munslemhinna.
- Suga på isbitar.
- Saliversättningsmedel.
- Lokal smärtstillning.

URINFUNKTION

- Övervaka miktion.
- Kontrollera eventuella inkontinensskydd.
- KAD enligt ordination.

ÖDEM

- Högläge i säng.
- Kompressionsbehandling (så länge det är motiverat).
- Undvik parenteralt dropp.

Bedömes minst var 12:e timme (tätare vid behov)

HUD

- Torr och ren hud.
- Försiktiga vändningar i säng.
- Tryckavlastande madrass.
- Ögonvård.

TARMFUNKTION

- Intkontinensskydd.
- Laxantia/laxering vid behov enligt ordination.

RÖRLIGHET/ADL

- Hjälp med behaglig kroppsställning.
- Hjälp med personlig hygien.
- Hjälp med av-/påklädning.
- Hjälp med mat och dryck efter önskemål.
- Hjälp med toalettbesök.

KOMMUNIKATION

- Vården förankrad/förklarad.
- Tolsamtal.
- Hjälpmedel.

EXISTENTIELLT/ANDLIGT/RELIGIÖST BEHOV

- Samtal om livsfrågor utifrån behov.
- Kontakt med andlig/religiös företrädare vid behov.

NÄRSTÅENDESSTÖD

- Behov av (även barns) information, råd och stöd bedömt och dokumenterat.
- Stödsamtal.
- Närståendepenning.
- Avlastning.
- Kontakt med Socialtjänsten och biståndsbedömare vid behov.
- Vak.

NÄRHET/INTIMITET

- Skapa förutsättningar för närhet.
- Skapa förutsättningar för avskildhet.

SÄKERHET

- Fallrisk.
- Larm/rörelselarm vid behov.
- Tillsyn.





EXISTENTIELLT STÖD

7

Det är arbetsplatsträff och samtalet kommer in på existentiella frågor: "Vad är att ge existentiellt stöd egentligen? Vi kanske borde våga tala om de här frågorna oftare men det är svårt att veta vad man skall säga. Alla vill inte samtala heller. Människor är ju så olika. Samtidigt visar forskningen att existentiellt stöd är minst lika viktigt som lindring av fysiska symtom i livets slutskede. Det är så olika situationer också, på omvårdnadsboendet kan döden många gånger vara väntad och förändringen kommit gradvis.

På akutsjukhuset är det högt tempo, många behöver hjälp och sjukdom och livets slutskede kan ha kommit snabbt. Hur kan man som personal skapa hopp och ge existentiellt stöd på bästa sätt?"

Varför uppstår en existentiell kris?

Vid besked om en obotlig, progressiv, sjukdom eller i takt med att livet är på väg att ta slut av ålderdom, blir vi mer påtagligt medvetna om att själva existensen är hotad; Vi kommer inte längre att finnas till. Vi står inför ett avsked

från den här tillvaron. Även närstående står inför en förändring, en förlust som givetvis kan innebära en existentiell kris.

Insikten om att livet är på väg att ta slut är en gränssituation som väcker medvetenhet om livets ändlighet, tankar på meningen med ens liv och vad som händer "sen". Det gäller både den som är sjuk och de närstående.

Forskningen visar att människor vill få sina existentiella behov mötta i världen.

När så sker ökar livskvaliteten samtidigt som vårdkostnaderna minskar. Tyvärr är verkligheten ofta en annan; dvs just de existentiella behoven blir lätt förbisedda. Bara en så enkel sak som att ta reda på hur sjukdomen påverkar människors liv, att be dem berätta vad de hoppas på, vad som är viktigt för dem samt vad eller vilka de kan luta sig mot i den svåra situationen, innebär ett viktigt existentiellt stöd.



SOCIALSTYRELSENS REKOMMENDATION OM SAMTAL OM LIVSFRÅGOR:
Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda samtal om livsfrågor till patienter i livets slutskede.



Religiöst, andligt eller existentiellt?

DET KAN INLEDNINGSVIS vara bra att fundera på skillnader och likheter mellan religiösa, andliga och existentiella frågor.

RELIGIÖSA FRÅGOR är relaterade till en tro som grundar sig på föreställningen om en eller flera gudar, andar eller andra övernaturliga fenomen. Till religionens kännetecken hör symbolik, myter, riter och traditioner. Ofta försöker religioner, var och en på sitt sätt, ge svar på frågor om livets mening, mål, moraliska krav och plikter gentemot medmänniskor.

ANDLIGA FRÅGOR handlar om något som ger mål och mening, ett större sammanhang. Människor kan vara andliga utan att vara religiösa. Andliga personer tror på ett större sammanhang, det kan vara en Gud, naturen, kretsloppet, en obestämd känsla av en större kraft, något större, något bortom vår egen existens. Många är andliga i en sekulariserad värld; de tror i någon mening på en högre kraft, ett "någon-ting". Vad skulle annars vara meningen med allt? Andliga personer kan tänka sig själen som

oförstörbar, att den finns kvar i någon form efter att en människa har dött. Man kan med andra ord vara religiös och andlig, men också andlig utan att vara religiös i en tro att människan är en del av ett större sammanhang.

EXISTENTIELLA FRÅGOR: de existentiella frågorna handlar om det som rör vår existens, om små och stora sammanhang:

- Varför finns vi här på jorden?
- Varför måste vi dö?
- Vad är meningen med allt?
- Vad är meningen med mitt liv?
- Varför finns lidande, smärta och död?
- Varifrån kommer lidande, smärta och död?
- Varifrån kommer glädje, hopp, lycka och kärlek?
- Finns det någon högre god gestalt?
- Finns det verkligen en personlig Gud som ser och bryr sig om oss?

Vad är en existentiell kris?

”När krisen blir så kraftig att vi inte längre förmår skydda oss från tankar på döden, meningslösheten, skulden och den existentiella ensamheten – då handlar det primärt om en existentiell kris”.

– James Bugental

Hur hanterar människor situationen?

Människors strategier för att klara av en situation brukar kallas för copingstrategier. Alla människor är unika och alla har sitt sätt att hantera situationen. Det finns inget rätt eller fel, det kan finnas för- och nackdelar med olika strategier men grundinställningen bör vara att vi inte kan veta vad som är bäst för just de människor vi möter. Det gäller att arbeta för att identifiera varje individs resurser. Exempel på copingstrategier:

- Söka mer information.
- Prata med andra.
- Göra något distraherande.
- Planera målmedvetet.
- Acceptera och hitta positiva möjligheter.
- Ta till alkohol, droger.
- Anklaga någon annan.

- Ilska.
- Passivitet.
- Självanklagelse.
- Förnekelse.

KASAM - känsla av sammanhang

När man talar om copingstrategier brukar man tala om begreppet ”känsla av sammanhang” (KASAM). Hur stark känsla av sammanhang en människa har påverkar på ett avgörande sätt hennes förmåga att hantera pressande situationer (coping).

De människor som upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull skyddas av detta och klarar påfrestningar lättare. En känsla av sammanhang hjälper oss alltså att stå stadigt och vara i balans trots känslomässigt påfrestande situationer:

BEGRIPLIGHET – det som sker är förutsägbart, begripligt och strukturerat.

HANTERBARHET – de resurser som dessa skeenden kräver finns tillgängliga.

MENINGSFULLHET – livets utmaningar är värda att investera sitt engagemang i.



Vissa faktorer förstärker känslan av liv, andra känslan av död

Man brukar tala om livslänkar när det gäller att skapa hopp:

DELTAGANDE i livet: gemenskap, familj, vänner, relationer.

POSITIVA signaler från kroppen, symtomfrihet.

Vardag: att få delta i det vardagliga, vård i hemmet, en aktivitet.

GEMENSKAP: att vara nära de sina, vänner, familj.

DELAKTIGHET: att fortfarande vara en del av familjens liv.

FORTSÄTTNING: att se att det finns en fortsättning i barn, barnbarn, syskonbarn, företag.

”Det vi ger”, att dela med sig av sig själv, tankar, handlingar, föremål kommer att leva vidare i framtida generationer och kan skänka hopp och mening.

”Det vi får” i vardagen i upplevelser, möten med andra, samtal, att vara behövd, skapar upplevelser som vi kan bära med oss och som skapar hopp, tillfredsställelse och livskvalitet. Även minnena av dessa upplevelser skapar livskvalitet efteråt.

(Källa: Lisa Sand och Peter Strang,
När döden utmanar livet, Om existentiell kris
och coping i palliativ vård).

Livslänkar skapar hopp

NÄR DEN INTENSIVA dödsångesten kommer är det en intensiv panikångest där allt handlar om döden och där gränsen och skyddet mot tankarna på sin egen förintelse upphävs. Vid akut dödsångest är det enda som hjälper ”livslänkar”; allt som symboliserar liv, en levande människa, tända lampor, beröring.

Hur skapar vi som personal hopp och existentiellt stöd?

Vid besked om obotlig sjukdom är det vår uppgift att inte överge människor utan om-dirigera deras hopp till något annat: en bra tid, en bra dag, en resa, ett möte, samvaro, närhet, te på altanen. Ingen orkar leva fullständigt närvarande i tanken på sin existens upphörande, vi skyddar oss genom att ta vara på livet och inte hela tiden tänka på det värsta och mest hotfulla.

För att skapa hopp kan man utgå från fyra dimensioner:

- 1) **SYMTOMLINDRING:** när de fysiska symtomen av sjukdom lindras kommer tankar på sjukdom och livets slut längre bort och den sjuke kan fokusera på livet istället.
- 2) **TRYGGHET:** om man känner sig trygg och vet att man kan få hjälp känns det lättare att vila i det som är och att ta del av livet utifrån ork och lust.
- 3) **ÄRLIGHET:** när människor känner att de kan lita på oss och känner att vi är ärliga skapar det trygghet och en mer hoppfull situation.
- 4) **NÄRVARO:** att inte vara ensam i sin situation, att vara delaktig i livet, att känna samvaro fysiskt och i tanke och samtal skapar närhet och hopp.

(Källa: Lisa Sand och Peter Strang, När döden utmanar livet, Om existentiell kris och coping i palliativ vård).



Vår uppgift är att hitta den sjukes hopp

VI KAN SOM personal vara uppmärksamma på vilka livslänkar en människa har. Några konkreta exempel:

- Symtomlindring.
- Hjälpmedel.
- Bostadsanpassning.
- Beröring vid omvårdnad.
- Taktil massage.
- Hopp, vad hoppas patienten på?
- Realistiska/genomförbara planer.
- Delta i vardagen.
- Vårdas i hemmet.
- Underlätta gemenskap.
- Familj, vänner, djur.
- Samvaro.
- Komma ut i naturen.
- Skapa natur, inreväxter.
- Delta i delar av aktivitet.
- Livsberättelsen.
- Annat kan leva vidare.
- Saker man lärt ut, "del av kretslopp".

Det är slutligen viktigt att påminna om att vår uppgift inte är att definiera andras hopp utan att hitta det som är hoppfullt för dem vi möter. Det är deras resa, inte vår. Ett viktigt existentiellt stöd är just att ta sig tid för samtal på patientens villkor och i patientens takt. Då kan varje enskild människas hopp och vad som skänker mening och livskvalitet i deras liv bli tydligt.

Existentiella samtal

– att inte formulera svar

I vanliga fall är vi i vård och omsorg så inriktade på att analysera, göra en bedömning och planera, föreslå en åtgärd. I de existentiella samtalen är vår uppgift den omvända. Att lyssna, att inte formulera svaren men stanna kvar i det smärtsamma och att hjälpa människor att hitta sin berättelse, sitt hopp.

Livsåskådning kan påverka vårdens utformning

Livsberättelsen fungerar som existentiellt stöd

Någonting som kan vara fint i palliativ vård är att få lyssna till livsberättelsen. Det är ofta mycket uppskattat hos den sjuke att få förmedla sin berättelse om det liv hon/han levt och hur det varit.

Att få berätta om sitt liv skapar en känsla av att vara sedd och om man som människa blir sedd då har ens liv ett värde, då har man inte levt och lever inte förgäves. Därför är livsberättelsen värdefull och någonting vi kan uppmuntra till att få ta del av. Livsberättelsen skapar förutsättningar för en relation som i sig ger hopp i livets slutskede.

Livssyn kan påverka vårdens utformning

IBLAND KAN människors sätt att se på livet, till exempel utifrån ett religiöst perspektiv, påverka vårdens utformning. Man kanske inte vill ta emot blodtransfusioner, andra gånger handlar det om ceremonier under döendefasen eller efter dödsfallet i samband med begravningen (sista smörjelsen eller snabb kremering). Det

kan också handla om att den sjuke inte vill ha sinnen grumlade i livets slutskede och därför tveksam till läkemedelsbehandling. En översikt över livsåskådningars betydelse för vårdens utformning finns i appendix.

I dialog med sjuka och närstående är det viktigt att ligga steget före i tanken och stämma av vilka behov som finns också när det gäller existentiella behov och om tro/livssyn eller andra kulturellt betingade önskemål innebär konsekvenser för den vård vi vill ge.

I EN ARTIKEL i Palliativ vård om kulturell hänsyn (Nr 3, 2015) beskriver DeMarinis hur "Det kan tyckas att tanken på ritualisering och att tillåta eller ens skapa utrymme för ritualisering inom palliativ vård kan verka mycket komplicerat. I själva verket behöver det inte vara så. Vare sig det är i ett hem, på ett boende, eller på ett sjukhus i en palliativ vårdkontext är det viktigt att förstå behovet av en ritualisering och att skapa en "säker plats" för dessa att äga rum. Det kommer att kraftigt bidra till livskvaliteten för alla patienter och inte minst för människor från en annan kulturell kontext".



Kliniska reflektioner

Lugn behöver inte bero på bristande insikt

Människor, sjuka och/eller närstående, kan ibland vara överraskande lugna trots situationens allvar. Det kan vara värdefullt att påminna sig om KASAM. Det är då inte alls säkert att lugnet beror på bristande insikt eller förnekelse, utan på den personens egen känsla av sammanhang.

Det kan i sådana situationer vara bra att fråga ”Vilka har du runt omkring dig som kan ge dig stöd?” eller ”Finns det något vi kan göra för dig?” som en hjälp att förstå i vilken omfattning insikten finns och om det finns behov av stöd.

Man behöver inte sluta hoppas

Det finns människor som aldrig slutar hoppas – och det är inte vår uppgift som vårdgivare att till varje pris beröva dem detta hopp. God palliativ vård kan utföras vid sidan om hoppet om mirakulös vändning. I grunden handlar det ofta inte om förnekelse, snarare om önskan att

få slippa dö, skiljas från livet. Så blir hoppet en kärleksförklaring till livet; mer en grundläggande instinkt än en bristande insikt om att livet håller på att ta slut. Det behöver man inte ändra på.

”Döden är som solen, man orkar inte titta på den hela tiden”

Jag mötte en gång en person som sade:

”Det finns rum av gråt och rum av förtvivlan. Men det är inte dags att gå in i dem än”. En annan gång sade samma person: ”Inne i snåret där borta finns krokodiler. Men man kan titta på svalorna också.”

Någon har sagt (Irving Yalom) att det är med döden som med solen, man orkar inte titta på den hela tiden. Det är helt normalt. Istället har många patienter en slags ”dubbel bokföring” som innebär att de vet att de ska dö, förstår konsekvenserna, men väljer samtidigt att fokusera på andra tankar som har mer med livet än döden att göra. – Det blir för arbetsamt annars.

Att dela och bekräfta smärtan i det outhärdliga

Det klassiska sättet att se på utveckling och bearbetning av en kris är att dela in den i fyra faser (Cullberg):

1. Chockfas.
2. Reaktionsfas.
3. Bearbetningsfas.
4. Nyorienteringsfas.

I praktiken fungerar det inte alltid så i palliativ vård, vilket det inte heller behöver göra, att bara man först får full insikt och sedan reagerar, gråter, skriker, kan man nå acceptans, anpassa sig och gå vidare. Ibland måste det få vara ”okej att inte tycka att det är okej” att man är obotligt sjuk och ska dö. Olika människor har olika sätt att hantera kriser på. Alla vill inte gå vidare, alla kan inte släppa taget. Som småbarnsmamman som inte vill lämna sina barn, som inte ”kan dö”. Det ”måste ibland få vara okej att dö under protest”.

Samtalet om det ”oacceptabla”, att dela det outhärdliga och bekräftelsen av smärtan i ett

alltför tidigt avsked kan skapa en ömsesidig respekt trots situationen. Genom att bli sedd och bekräftad i sin förtvivlan kan den som är sjuk med teamets stöd göra det bästa möjliga av situationen även om hon eller han i grunden inte vill acceptera läget. Det ena utesluter inte det andra.

De stora livsfrågorna är religionsoberoende

De stora frågorna i livet är religionsoberoende. Upplevelsen från möten i palliativ vård är att vi, oavsett om vi är troende eller ej, trots våra unika behov, är mer lika än olika. De stora frågorna förenar mer än vad de skiljer oss åt.

Behoven oavsett livsåskådning handlar i stor utsträckning om samvaro och närhet till familj och vänner. Behoven liksom frågorna: hur vårt liv blev, meningen, det vi inte hann med, vad som händer efter döden, närhet och gemenskap, förenar oss mer än skiljer oss åt och är ganska lika oavsett om vi är buddhister, sekulariserade, muslimer eller kristna. Vi är alla människor som undrar utan att veta. Samtal och sällskap utan svar kan vara ett viktigt stöd.





Hur vårdmiljön utformas påverkar livskvalitet och välbefinnande både för den som är sjuk och för närstående. I en bullrig akutvårdsmiljö är det inte alltid lätt att känna den ro och värdighet som behövs inför ett sista avsked. Det gäller att, trots det, skapa bästa möjliga förutsättningar för en värdig vård oavsett situation.

En stödjande vårdmiljö sätter den som är sjuk och närstående i centrum, där känner de sig välkomna, sedda och delaktiga. I en stödjande vårdmiljö prioriteras lugn och rofylld miljö där familjen i enskildhet kan vara just familj.

VÅRDMILJÖ HANDLAR både om den fysiska och den psykosociala miljön. Den fysiska vårdmiljön handlar om hur det ser ut rent konkret, rummets storlek, avstånd, temperatur, färgsättning, ljus, möbler, textilier. Den psykosociala miljön handlar om hur man upplever att vara i en miljö, vilka känslor det väcker. Det är hälso- och sjukvårdens ansvar att se till att vårdmiljön stödjer den sjukes integritet, individuella resur-

ser och behov. Vissa aspekter är generella medan andra är individuella.

Det är viktigt att anpassa vårdmiljön till den enskilda patientens förutsättning, till exempel att ta hänsyn till nedsatt syn, hörselnedsättning, känslighet på grund av nedsatt kognitiv förmåga. Det är också viktigt att efterfråga den enskilda personens eventuella önskemål om delaktighet i vården och skapa en möjlighet att påverka planeringen av vårdens utformning.

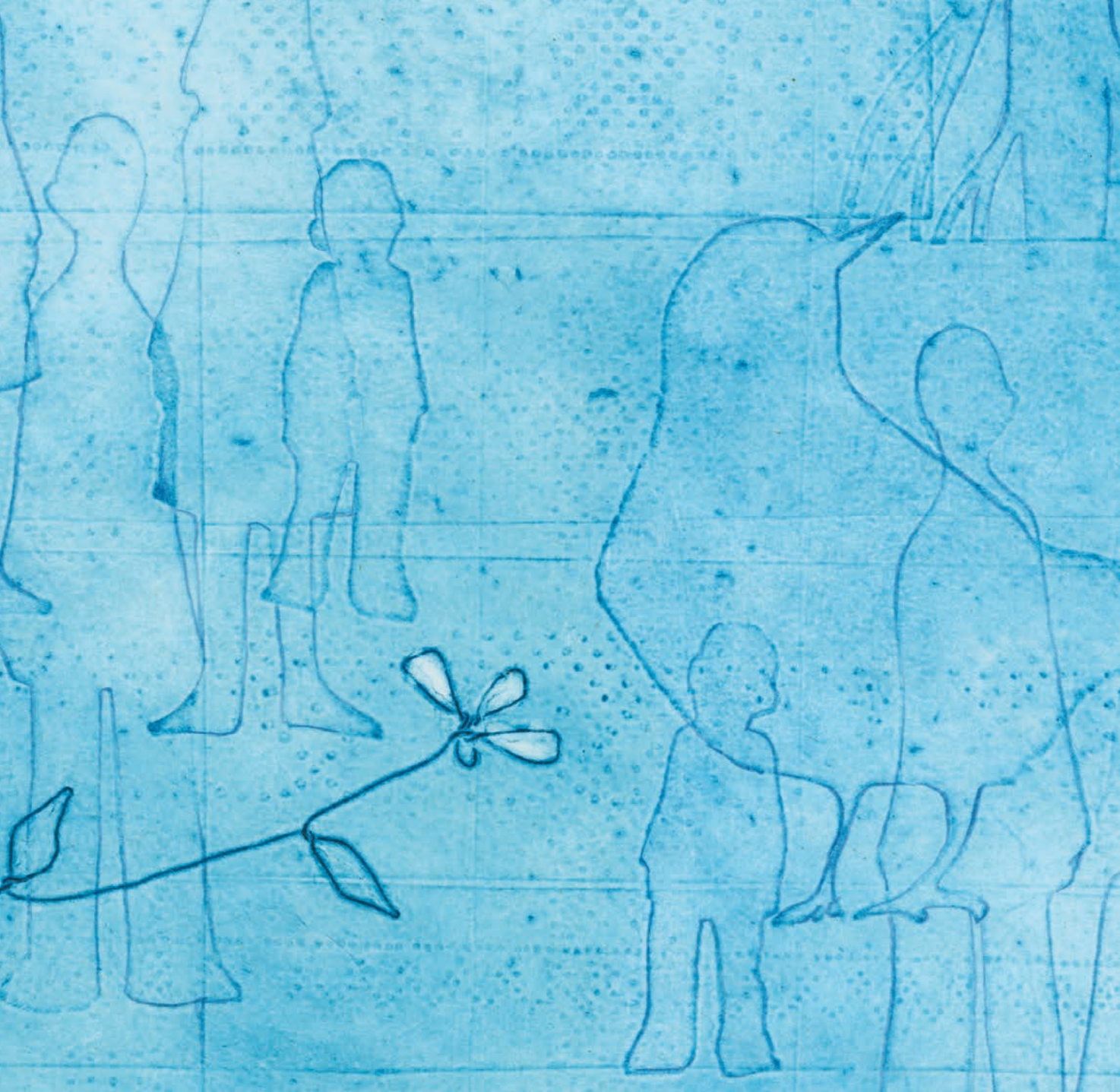
DELAKTIGHET ÄR ett viktigt mål för att en miljö ska kännas välkomnande. Att som patient, men också närstående, bli mottagen av någon som vänligt hälsar på en och kan förklara till exempel varför man måste vänta gör att man känner större hopp och tillit. Socialstyrelsen har tagit fram en vägledning för ökad delaktighet (Om vård och omsorgstagares delaktighet, Socialstyrelsen, 2014).



SOCIALSTYRELSENS BEDÖMNING

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö.





Barn har givetvis, på samma sätt som vuxna, behov av och rätt till god vård och individanpassat stöd i livets slutskede. Det gäller både barn som är sjuka och barn som är närstående. Eftersom barnen, beroende på mognadsnivå, kan ha svårare än en vuxen att föra sin egen talan är det särskilt viktigt att vara uppmärksam på deras behov. Det är också viktigt att försöka hjälpa dem att leva ett så normalt liv som möjligt. Det kan handla om att på olika sätt bevara leken, träffa vänner eller gå i skolan. Exakt hur stödet till varje barn ska se ut får anpassas individuellt.

I SAMTAL MED BARN gäller det att möta dem på deras egen nivå. Ofta är det förvånansvärt lätt. Barn är enligt min erfarenhet både ”smärtsamt och befriande raka”. De hittar direkt den ”ömma” punkten och de centrala frågorna, de tar inga omvägar.

Dialogen med föräldrarna, som känner barnet bäst, är viktig. Utöver att tala med barnet, fråga hur föräldrarna upplever situationen, hur de upplever att barnet mår, vad de funderar på och vad de upplever att barnet behöver hjälp med.

Jag minns ett barn som sa:

”Pappa, jag vill vara med dig alltid, som vinden.”



Barn har samma behov och rätt till god vård och stöd i livets slutskede

Samarbete och samverkan skapar lösningar för barn

Palliativ vård av barn anses vara en specialistangelägenhet. Det är viktigt att skapa förutsättningar och en organisation för att klara av palliativ vård av barn i hemmiljön eftersom den är den absolut tryggaste och vilsammaste för barnet och hela familjen. Det kan vara oerhört värdefullt för alla att den sista tiden få lämna en miljö fylld av ”vårdens förtecken” till förmån för hemmet.

Oavsett hur lösningen ser ut kan man ofta genom samarbete och dialog med den enhet

som skött barnen tidigare under sjukdomstiden samla nödvändig kunskap om vilka läkemedel, och i vilka doser, som fungerat bra till exempel när det gäller smärtlindring eller ångestlindring.

Palliativ vård av barn i hemmet förutsätter en stabil organisation. Eftersom palliativ vård är en rättighet oavsett ålder är det en viktig organisatorisk fråga att prioritera också barnets rätt till god palliativ vård både på sjukhus och i det egna hemmet. Specialiserade palliativa team kan vid behov samarbeta med barnsjukvårdens specialister och övrig vårdpersonal och vårdorganisationen utformas efter varje barns behov och förutsättningar.

Vad säger lagen om barnens rättigheter?

Barns rättigheter till stöd vid vård i livets slutskede

Barn har en lagstadgad rätt till individanpassat stöd vid vård i livets slutskede (2 g § HSL, 6 kap. 5 § i patientsäkerhetslagen, PSL, 2010:659). Hälso- och sjukvårdens personal har alltså en skyldighet att uppmärksamma och säkerställa att alla barn i livets slutskede och barn som närstående får den information, de råd och det stöd de behöver utifrån deras unika behov.

Det saknas stöd i forskningen för exakt vilket stöd som ska ges. Stödet får anpassas till varje enskilt barn. Barnet ska dock så långt det är möjligt vara delaktigt i det som händer och få information enligt behov och mognadsnivå. Vårdmiljön och bemötande som anpassas till barnens behov är viktiga delar för att skapa en trygg och välkomnande miljö.

VÅRDNADSHAVAREN har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter (6 kap. 11 § FB). Om barn riskerar att inte få den hälso- och sjukvård eller de sociala insatser de behöver, på grund av att vårdnadshavare inte är överens, har socialnämnden rätt att besluta att åtgärden ändå får vidtas, om det krävs med hänsyn till barnets bästa (10 kap. 5 § SoL, 6 kap. 13 a§ FB).

DEFINITION AV BARN

Enligt svensk lagstiftning är man barn fram till den dag man fyller 18 år (9 kap. 1§ FB). Samma definition återfinns i FN:s barnkonvention (artikel 1) som säger att varje människa under 18 år ett barn.



WHO:s definition av palliativ för vård av barn

- *En total omvårdnad av barnets kropp och själ samt ett stöd åt barnets familj.*
- *En vård som börjar när sjukdomen är diagnostiserad och fortsätter oavsett om barnet får behandling mot sjukdomen eller inte.*
- *Att vårdpersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser.*
- *Breda tvärvetenskapliga strategier som inkluderar familjen i syfte att få en så effektiv vård som möjligt, men som kan genomföras framgångsrikt även om resurserna är begränsade.*
- *En vård som kan ske både på sjukhus och i barnets hem.*

(Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård)

Särdrag för palliativ vård av barn

SOCIALSTYRELSEN BETONAR i sitt Nationella kunskapsstöd vissa specifika särdrag för palliativ vård av barn:

- Hur den unga patientens tillstånd och palliativa status uppfattas och tolkas kan skilja sig stort mellan föräldrar, multiprofessionella team och barnen själva. Den unga patienten kan uppfatta sin situation annorlunda än de vuxna som omger personen.
- Det finns skillnader i etiska och rättsliga frågor, exempelvis självbestämmande.
- Barn som befinner sig i livets slutskede kan ha ett annat sätt att kommunicera sina behov på än vuxna. Hur de kommunicerar beror bland annat på mognadsnivå. Vårdande personal måste därför ha kunskap om och kompetens att kommunicera med barn.

- Föräldrar till unga patienter är ofta mycket mer direkt och aktivt involverade i genomförandet av vården än närmaste anhörig till en vuxen i palliativ vård.
- Processen när ett barn dör har inverkan på många människor och sorgen över ett förlorat barn är ofta mer intensiv, varar längre och är mer komplicerad än sorgen över en vuxen person. Det är också av vikt att uppmärksamma syskon och deras behov.
- Processen när ett barn avlider har en särskild påverkan på vårdpersonalen.



SOCIALSTYRELSENS

BEDÖMNING:

Det är viktigt att barn som får palliativ vård vårdas utifrån den person de är och de behov de har. Det är angeläget att vårdpersonal som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.



Barnens världsbild

DET KAN VARA BRA i kommunikation med barn att ha en viss uppfattning om barnens världsbild i olika åldrar. Uppgifterna är hämtade från "Childrens understanding of death" (hospicenet.org) samt "När döden utmanar livet" av Lisa Sand och Peter Strang.

Spädbarn

Spädbarn och mycket små barn känner av ändrade rutiner, uppfattar stress och sorg hos andra familjemedlemmar. Genom att hålla om, vagga, krama barnen, syskon eller den som är sjuk, skapas trygghet. Värna rutiner så gott det går. Det är helt normalt och okej att vara ledsen tillsammans med sitt barn.

3-5 år

Till dessa barn gäller det att försöka ge svar utifrån deras världsbild. Vissa barn förstår väldigt mycket även i denna ålder. Andra förstår kanske inte vidden av döden och kan tro att döden är reversibel eller tillfällig. Barn kan också få för sig att döden är ett straff för något de gjort. Till barn i den här åldern kan man använda ett konkret språk utan omskrivningar, kroppen slutade fungera, slutade andas och så vidare.

6-9 år

I den här åldern har ett barn börjat förstå att människor kan dö men associerar det framför allt till ålderdom. De är inte beredda på att ett syskon eller en förälder kan dö. De vet mer om hur kroppen fungerar och man kan tala konkret om vad som hänt, vilket organ som inte fungerade och så vidare. Bilder kan vara en hjälp att förklara. Anpassa språket till barnens eget språk – och lugna dem att sjukdomen inte smittar. Samma sak kommer inte att hända dem.

10-12 år

Barn i 10-12 årsåldern vet att döden är definitiv och kan drabba vem som helst, inklusive dem själva. De förstår att deras eller någon annans död leder till sorg – även om även mindre barn kan bli ledsna och sörja på samma sätt som äldre.

De större barnen kan reagera mer likt vuxna med ilska, gråt, rädsla. De kan också ta reda på mer information själva. Man kan ha konstruktiva samtal om hur det känns men också erbjuda syskongrupper eller bildterapi.

Tonåringar

Tonåringar förstår döden på ett personligt och mer långsiktigt sätt. De förstår vidden av den obotliga sjukdomens konsekvenser, man kommer inte att bli vuxen. Tonårsbarnen behöver sina föräldrar och behöver få vara barn och samtidigt måste de få vara helt vanliga tonåringar. De vill ha kontrollen över sina egna liv, sin egen situation. De kan ta reda på information själva. De engagerar vänner. Besök är viktigt. Man ska inte ta det personligt om de ber vänner att vara stöd före föräldrarna.



Reflektioner kring kommunikation med barn

Att närma sig allvarlig information stegvis

Ett sätt att berätta för ett barn att någon som står dem nära inte kommer att överleva som varit användbart ibland är att gradvis närma sig den allra allvarligaste informationen. Något i stil med: ... kommer du ihåg att vi pratade om att vi hoppas att medicinen skulle kunna ta bort X:s sjukdom ... tyvärr kommer det inte att gå att få bort den farliga sjukdomen ... Om man inte får bort sjukdomen kan man inte bli bättre utan då blir man sämre ... och om man blir sämre kommer man fortsätta bli sämre ... och då blir man tröttare och tröttare och sjukare ... och sjukare ... och till sist blir man så sjuk att man inte kan leva ... och om man inte kan leva så kommer man att dö ... och det är det som kommer hända med X ...

Lyft bort skulden för det inträffade

Medelstora barn kan skapa egna förklaringsmodeller, de tror att de själva har del i varför någon blivit sjuk eller ska dö. Att orsaken är något de gjorde eller sa och därför tar de på sig skulden. Vetskapen om att det kan vara så

betyder att vi inom sjukvården kan börja med att betona att det som hänt inte beror på något som någon har gjort, det är ingens fel att det blev så här, det är den dumma och farliga sjukdomens fel.

Ibland kan syskon som reagerar med ilska eller blir allmänt "besvärliga" tyngas av just skuldkänslor. Om någon vuxen i familjens närhet dör kan de också tro att det kommer att hända deras föräldrar. De miste inte bara ett syskon, nu kommer deras mamma eller pappa att dö också.

Att våga tala om deras tankar när det är läge är viktigt och värdefullt och kan skingra mycket oro.

Stöd till föräldrar innebär stöd till barnen

Vid ett barns sjukdom är det många gånger mycket arbetsamt under sjukdomstiden för de friska föräldrarna att också orka med det vardagliga livet och eventuella syskons behov. Man kan känna sig otillräcklig och mycket hårt belastad. Att dessa föräldrar får psykosocialt stöd och praktisk avlastning blir indirekt ett stöd till barnen. Man kan också behöva infor-

mera närstående om hur det är att vara förälder i en sådan situation. I skriften "Vad säger jag till barnen?" finns mer information om hur man kan tala om sjukdom, prognos, sin egen oro, rädsla med mera (Cancerfonden). När föräldrar är som mest pressade kan de vara rädda för att släppa fram för mycket av sina känslor eller känna efter hur trötta de är. Trots det är det viktigt att signalera att man ser dem och erbjuda stöd.

Syskon till obotligt sjuka barn

På samma sätt som obotligt sjuka barn behöver individuellt stöd behöver syskon, och har rätt till, individanpassat stöd. Exakt hur stödet ska se ut får avgöras från fall till fall.

Lekterapi och sjukhusclowner – lek och hopp utan gräns

Med åren är det en etablerad kunskap att barnen under sjukdom behöver få ta till vara det friska, fånga lek och liv. Barn söker också spontant lek när orken finns. Lekterapi, med van personal, är en ovärderlig resurs som stöd både till sjuka barn, till syskon och till föräldrar

eller andra närstående. Här kan barnen få vara just barn av sin ålder, oavsett ålder. Sjukhusclowner (det finns en förening för sjukhusclowner och till och med en organisation som heter "Clowner utan gränser") sprider också, med lyhördhet för stunden, glädje och hopp till barn på många håll. Tidigare har nämnts bild- och musikterapi som resurser även för barn.

Att förlora ett barn

Att vara förälder till barn som befinner sig i livets slutskede sedan deras sjukdom inte gått att bota, förstår vi intuitivt, är något oerhört svårt och smärtsamt. När barn dör är det som att saker sker i fel ordning. Många skulle säga att förlora ett barn, oavsett ålder, är något av det allra svåraste man kan vara med om. Det är nog så.

Det psykosociala stödet under sjukdomstiden och det uppföljande stödet till föräldrar och syskon efteråt är viktigt. Det gäller att skapa en planering som gör att föräldern kommer att orka på lång sikt. Gradvis anpassning till arbetsliv, förstående arbetsgivare och samtalsstöd är värdefulla delar av det stödet.



Checklista, stöd till barn som närstående

Ta reda på om patienten har barn eller om det finns barn som är närstående, exempelvis barnbarn.

- Dokumentera vilka barn som närstående som finns i patientens journal.
- Ta vid behov hjälp av annan anhörig eller folkbokföringen.

Ge patienten eller vuxen anhörig löpande information

- Informera om det stöd som kan erbjudas familjen och barnet, till exempel genom socialtjänst, MVC, BVC, förskola och skola.
- Erbjud hjälp att förmedla eventuell kontakt.
- Erbjud patienten stöd att förstå hur sjukdomen kan påverka barnet och barnets utveckling samt relationen till berörda närstående. Gäller även vid graviditet.

- Identifiera risk- och skyddsfaktorer i barnets vardagsmiljö som är betydelsefulla för barnets utveckling.
- Om det finns behov eller önskemål om psykologiskt stöd, remittera till/ boka tid med ansvarig behandlare, kurator eller psykolog.
- Det är värdefullt att informera både lärare och skol-sköterska som kan spela en viktig roll vid behov.
- Lämna gärna skriftligt informationsmaterial.

Gör en bedömning av barnets situation

- Är barnets fysiska, psykiska och sociala behov tillgodosedda?
- Ta reda på vad barnet vet.
- Finns någon annan viktig person för barnet?
- Finns farhågor för att barnet riskerar att fara illa?
- Anmäl till socialtjänsten vid behov.

Ge barnet information vid återkommande tillfällen

- Planera om möjligt samtalet med barnet tillsammans med patienten.
- Anpassa samtalet efter barnets ålder, mognad och situation.
- Vid behov, erbjud barnet eget samtal.
- Använd auktoriserad tolk/telefonolk om det behövs.

Barnet behöver få veta.

- Patientens sjukdom och tillstånd samt vanliga symptom.
- Vad som händer just nu och vad händer den närmaste tiden.
- Att inte barnet har orsakat situationen eller bär ansvar för patientens behandling.
- Hur barnet kan vara delaktigt och vara till hjälp utan att få vuxenansvar.

Ge barnet råd och stöd

- Ge barnet kontaktuppgifter för ytterligare frågor och vem barnet kan vända sig till.
- Identifiera risk- och skyddsfaktorer för barnets fortsatta utveckling. Tänk på det långsiktiga behovet. Ta kontakt med andra aktörer som finns i barnets vardag vid behov.
- Ge barnet egen tid att uttrycka sina tankar, känslor och behov av hjälp för att bearbeta och förhålla sig till situationen.
- Om det finns behov eller önskemål om psykologiskt stöd, förmedla till/ boka tid med ansvarig behandlare, kurator eller psykolog.

(Källa: Barn som närstående, Checklista, Stockholms Läns Landsting, www.narstaendebarn.se)





Etik handlar om tankar och principer om vad vi anser är ”rätt” sätt att handla på och hur vi förhåller oss till de människor som behöver vår hjälp i vård och omsorg.

Tankarna (etiken) måste omsättas i handling (moral) för att få någon konsekvens i verkliga livet.

Etik är helt central i praktisk vård och omsorg samt för organisation av vården eftersom den styr hur vi förhåller oss till varandra, befäster individens okränkbara värde, rätten att bli respekterad för den han eller hon är och rätten till värdig vård även i livets slutskede. Etik styr vad vi tycker är rätt i kliniskt arbete.



SOCIALSTYRELSENS BEDÖMNING

Vården i livets slutskede kräver ofta etiska överväganden, varför kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande är av stor betydelse i fortbildningen på alla vårdnivåer.

Det är viktigt att personal inom vård och omsorg får möjlighet till handledning i form av reflekterande samtal om etiska frågor.



Etisk plattform styr prioriteringar

Det finns en etisk plattform i Sverige som ska styra alla prioriteringar i hälso- och sjukvården. Den etiska plattformen utgår från tre grundläggande principer:

MÄNNISKOVÄRDESPRINCIPEN

Människovärdesprincipen innebär att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället som begåvning, social ställning, inkomst, hälsotillstånd och ålder. Utifrån människovärdesprincipen är palliativ vård en rättighet som alla människor har rätt att förvänta sig att få i livets slutskede. Denna rättighet har vi oavsett var vi bor, hur gamla vi är, vilken sjukdom vi lider av eller var den som är sjuk får vård.

BEHOVS- OCH SOLIDARITETSPRINCIPEN

Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att resurserna i första hand bör fördelas till de områden där behoven är störst.

KOSTNADSEFFEKTIVITETSPRINCIPEN

Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att man bör eftersträva en rimlig relation mellan kostnader och effekt då man väljer mellan verksamhetsområden eller åtgärder, mätta i hälsa och livskvalitet.

RANGORDNING AV ETISKA PRINCIPER

De etiska principerna ovan är rangordnade och har på så sätt olika tyngd. Människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, som i sin tur går före kostnads- effektivitetsprincipen. Behov hos människor med svåra sjukdomar och väsentliga livskvalitetsförsämringar ska alltså gå före behov hos människor med lindrigare sjukdomar om insatserna är försvarbara utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet.

De etiska principerna fråntar givetvis inte vårdpersonal det egna ansvaret att se varje människa som unik och bedöma varje patient utifrån de specifika omständigheter som gäller i den aktuella situationen i varje enskilt fall.

Fyra etiska värdegrunder

Ytterligare fyra etiska principer kan utgöra en vägledning för vårdpersonal vid svåra vägval:

SJÄLVBESTÄMMANDE-PRINCIPEN

handlar om att respektera varje människas rätt till integritet och rätt att vara delaktig i alla de beslut som rör hennes egen situation. Vården måste alltså vara flexibel och anpassa sig, inom rimliga gränser, till de önskemål som den som är sjuk har. En människa kan dock inte kräva en viss behandling om det går emot all vetenskap och beprövad erfarenhet. Däremot har man rätt att välja att avstå från behandling förutsatt att man fått full information om och förstår konsekvenserna av sitt ställningstagande. Rätten till delaktighet och självbestämmande finns inskriven i Hälso- och sjukvårdslagens paragraf 2a.

GÖRA GOTT-PRINCIPEN

innebär att man ska göra det som är gott och till gagn för varje individ. Men vad är att göra gott – och för vem? Hur vet vi det? Vet vi att patienten tycker det? Har vår egen värdering om vad som är gott fått styra besluten? Viktiga frågor som kan hjälpa oss

att avgöra om vi följer principen är alltså: För vem är åtgärden god: För patienten? För närstående? För personalen? För att avgöra vad som är rätt behöver vi som personal tala med den som är sjuk och med närstående om deras prioriteringar.

ICKE SKADA-PRINCIPEN

handlar om att oavsett hur gott man kan göra så ska man i alla fall inte vidta åtgärder som riskerar att skada eller förvärra en situation. Att avstå från krävande behandling som saknar utsikter att vända ett förlopp eller leder till mer lidande än vara till gagn för den som är sjuk är konsekvent med icke-skada principen.

RÄTTVISEPRINCIPEN

handlar om alla människors rätt till vård och lika värde. Det är något annat än att alla människor har rätt till precis samma vård. Det som avses är att alla människor har rätt till bästa möjliga vård utifrån sin unika situation.



Vår roll som livslänkar

VIKTEN AV RESPEKT för patientens självbestämmande och integritet är inskriven i hälso- och sjukvårdslagen och ska vara ledstjärnor från livets början till livets slut. Förmågan att vara självbestämmande kan skifta under en människas liv men också mellan olika individer.

Om förmågan till självbestämmande sviktar är det nödvändigt att andra människor blir det stöd och skydd som bevarar och försvarar, upprättar och återupprättar integriteten. Barn, medvetlösa personer och personer med demens är exempel på särskilt utsatta grupper.

OM DET INTE finns information om vad den sjuke tyckt, får man efterhöra hos närstående om de kan förmedla hur de tror att den som är sjuk skulle vilja att vården agerade om de hade kunnat förmedla sig. De kan också berätta sin egen inställning till vårt förslag till planering.

Däremot kan man aldrig från vårdens sida lägga över de medicinska besluten på närstående. Detta bör framgå av sättet att tala med närstående genom att undvika frågor som ”hur tycker ni att vi skall göra?” om man inte också

först berättat att de inte skall känna att de bestämmer men att det är viktigt för oss som vårdgivare att få höra hur de uppfattar situationen.



SOCIALSTYRELSENS

BEDÖMNING

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger svårt sjuka personer en individuellt anpassad palliativ vård och omsorg. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död.

EN MÄNNISKA har samma rättigheter och fortsätter att vara människa även om hon på grund av sjukdom slutat att vara, eller har begränsade möjligheter att vara, aktör i sitt liv.

För att hon ska kunna känna och bejaka sitt människovärde krävs att det bekräftas av andra i handling när sjukdom begränsar handlingsfrihet. Ju svårare sjuk, desto viktigare att se och bejaka den människans behov och rätt att bli sedd.

Empati och förhållningssätt

VÅRT FÖRHÅLLNINGSSÄTT gentemot patienter i livets slutskede och deras närstående utgår inte bara från vad vi enligt hälso- och sjukvårdslagen är skyldiga att göra utifrån normerande tanke-regler (normetik) eller tankar om rätt handlande utifrån olika handlingars konsekvenser (konsekvensetik). Det finns också etiska dimensioner som handlar om hur vi ska vara mot varandra (dygdetik), inte för att reglerna säger så utan för att vi anser att de är rätt.

EMPATI, FÖRMÅGAN att leva sig in i en annan människas behov utan att vi är skyldiga till det, är en sådan dygd. Empatin, inlevelseförmågan och engagemanget i en annan människas situation när hon är utsatt och svag är centralt för god vård i livets slutskede.

Olika typer av etiska principer, både normativ-, konsekvens- och dygdetik, har alltså stor vägledande betydelse för hur vården utformas.

INSIKTEN OM VÅR roll som "livslänkar" – som kan hjälpa även de svårast sjuka att fortsätta vara aktörer i sina liv och hitta hopp – är viktig och något vi behöver vara medvetna om.

Vi som vårdgivare kan, tillsammans med närstående, vara fönstret, dörren, stigen, in till livet i livets slutskede. Det ska vi vara både ödmjuka inför och stolta över.



Kliniska reflektioner

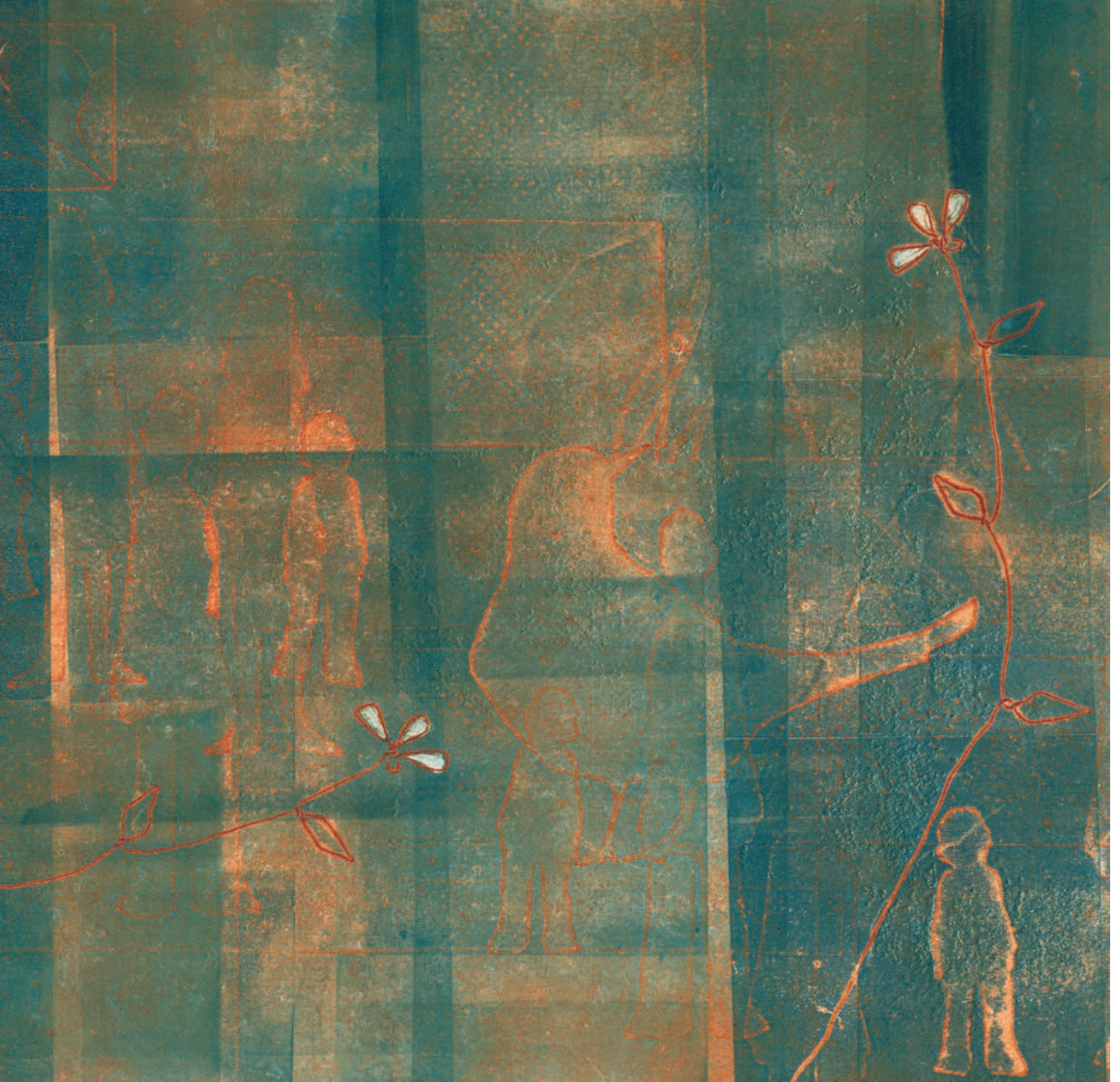
DET KRÄVS ofta både mod och mognad för att ta ansvar för vården vid etiska dilemman. Inte sällan uppstår konflikter mellan olika etiska principer. Vi bör alltid agera med patientens bästa för ögonen och i dialog med sjuka och närstående. Etiska ronder är en viktig del av utvecklings- och fortbildningsarbetet.

EN AV SOCIALSTYRELSENS rekommendationer för palliativ vård är att skapa möjlighet till och föra återkommande etiska diskussioner på arbetsplatsen. På vilket sätt är etiska diskussioner angeläget för den obotligt sjuke? Genom att reflektera på arbetsplatsen över konkreta situationer/problem utifrån etiska principer utvecklas med tiden en insikt, medvetenhet och tydlighet i personalgruppen om hur och varför man bör agera på ett visst sätt i olika situationer. För den som är sjuk innebär ett levande etiskt samtal i personalgruppen att det inte är slumpen eller individuella åsikter som avgör hur man agerar utan rutiner baserade på de etiska principer som skall gälla. Etiska reflektioner skapar på så sätt viktig trygghet och tydlighet för sjuka, närstående och personal.

Struktur vid etiska frågeställningar

- *Vilka besvär har patienten?*
- *Vad vill patienten?*
- *Vad är målet med intervention/åtgärd/behandling?*
- *Vilka besvär och komplikationer riskerar patienten att få?*
- *Förstår patienten vad han eller hon kommer att vara med om, varför och konsekvenserna?*
- *För vems skull görs interventionen?*
- *Göra gott? Inte skada?*
- *På vilket sätt innebär åtgärden att göra gott?*
- *Riskerar åtgärder att skada/leda till lidande mer än det tillför något i den sjukes liv? Enligt vem?*
- *Vad säger sjuka och närstående? Har vi talat med dem? Varför/varför inte?*
- *Självbestämmande?*
- *Rättviseperspektiv?*
- *Vad kan och bör vi göra?*





KUNSKAPSSTÖD, VÅRDPROGRAM OCH KVALITETSREGISTER

11

På avdelningen på sjukhuset samlas man och läser upp namnen på dem som avlidit senaste månaden. Personalen registrerar rutinmässigt i Svenska palliativregistret. Avdelningschefen frågar på arbetsplatsträffen personalen hur väl man upplever att man lyckas med den palliativa vården? Grundkänslan är att för det mesta blir det nog ganska bra. Någon föreslår att man skall titta på den senaste statistiken. Hur ser statistiken i Svenska palliativregistret ut på den enhet där Du arbetar?

Nationellt kunskapsstöd i palliativ vård

Socialstyrelsen publicerade 2013 ett Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Kunskapsstödet ger vägledning och rekommendationer om vad som ska göras och vilka insatser och åtgärder som ska prioriteras för att uppnå god vård i livets slutskede oavsett bostadsort, sjukdom eller ålder.

Kunskapsstödet berättar vad som ska göras medan det nationella vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av professionen själv, kompletterar kunskapsstödet, och berättar hur och vem som ska göra vad i palliativ vård. Kunskapsstödet i sin helhet finns att ladda ner eller beställa på Socialstyrelsens hemsida (www.socialstyrelsen.se).



Bedömningar

Arbeta utifrån definitionen av palliativ vård och de fyra hörnstenarna

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utformar sin palliativa vård och omsorg utifrån Socialstyrelsens definition och de fyra hörnstenarna: symtomlindring, multiprofessionellt samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Arbeta multiprofessionellt

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att samarbete i multiprofessionella team ingår i den palliativa vården.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Samarbeta mellan olika aktörer

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten har en gemensam syn på processen för en god palliativ vård och omsorg då detta underlättar planering, ansvarsfördelning och

samverkan mellan olika aktörer.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på resultat från en verksamhetsanalys av den palliativa vårdens process.

Termer och definitioner

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten använder termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede konsekvent och på ett systematiskt sätt. Det är en förutsättning för förbättrad informationsöverföring och dokumentation, och därmed för en säker vård för patienten.

God palliativ vård oavsett diagnos är ett viktigt mål

För att möta äldres behov är det viktigt att den palliativa vården och omsorgen omfattar alla sjukdomar i livets slutskede och integreras i vård av kroniska sjukdomar.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård samt redovisade resultat i tidigare publikationer.

Arbeta för ökad delaktighet och självbestämmande (autonomi)

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ger svårt sjuka personer en individuellt anpassad palliativ vård och omsorg. Symtomlindring, självbestämmande, delaktighet och det sociala nätverket är väsentliga delar för livskvaliteten och för en god och värdig död.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på bästa tillgängliga kunskap redovisade i tidigare publikationer.

Barn har rätt till individanpassat stöd

Det är viktigt att barn som får palliativ vård vårdas utifrån den person de är och de behov de har. Det är angeläget att vårdpersonal som ger palliativ vård till barn har kunskap om och kompetens i att kommunicera med barn.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Närstående har rätt till individanpassat stöd

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar ställning till hur ett stöd till närstående bör utformas.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på internationella överenskommelser och definitioner av god palliativ vård.

Kunskap om etik och tillämpning av etiska principer viktigt stöd

Vården i livets slutskede kräver ofta etiska överväganden, varför kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande är av stor betydelse i fortbildningen på alla vårdnivåer. Det är viktigt att personal inom vård och omsorg får möjlighet till handledning i form av reflekterande samtal om etiska frågor.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på en beskrivning av etiska frågor i den palliativa vården och den etiska plattformen.

Vårdmiljöns betydelse är stor

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö.

– Socialstyrelsens bedömning baseras på en systematisk genomgång av bästa tillgängliga kunskap.



Specifika rekommendationer

Brytpunktssamtal

Hälso- och sjukvården bör:

- Kontinuerligt genomföra samtal med patienten om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede (prioritet 1).

Samtal om livsfrågor

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör:

- Erbjuder samtal om livsfrågor till patienter i livets slutskede (prioritet 3).

Fortbildning och handledning

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör:

- Erbjuder fortbildning i palliativ vård av personal inom vård och omsorg i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (prioritet 3).
- Erbjuder handledning i palliativ vård till personal inom vård och omsorg i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (prioritet 3).

Strukturerad bedömning av symtom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör:

- Regelbundet analysera och skatta smärta hos patienter i livets slutskede med smärta (prioritet 2).
- Regelbundet skatta symtom med skattningsinstrument hos patienter i livets slutskede (prioritet 3).

Förstopning

Hälso- och sjukvården bör:

- Erbjuder läkemedelsbehandling med metylal-trexon (Relistor®) till personer i livets slutskede med förstopning orsakad av opioider, och där primärprevention och behandling med konventionell laxering inte har fungerat (prioritet 3).

Förvirringstillstånd

Hälso- och sjukvården bör:

- Erbjuder haloperidol (Haldol) till patienter i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad behandling inte gagnar patienten (prioritet 3).

Hälso- och sjukvården bör inte

- Erbjuder lorazepam (Temesta) till patienter i livets slutskede som har förvirringstillstånd där orsaksinriktad behandling inte gagnar patienten (icke-göra).

Tryckavlastande madrass

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör:

- Erbjud tryckavlastande madrass till patienter i livets slutskede med nedsatt rörlighet (prioritet 3).

Bild och musikterapi

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- Erbjud musikterapi av utbildad musikerapeut till patienter i livets slutskede i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet (prioritet 6).
- Erbjud bildterapi av utbildad bildterapeut till patienter i livets slutskede i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet (prioritet 6).

Akupunktur, akupressur och massage

Hälso- och sjukvården kan

- Erbjud öronakupunktur som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med nervsmärta (prioritet 4),
- Erbjud akupunktur eller akupressur som tillägg till läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med illamående (prioritet 9).

- Erbjud mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till smärtstillande läkemedelsbehandling till patienter i livets slutskede med smärta (prioritet 9).

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan i undantagsfall

- Erbjud mjuk hudmassage eller aromterapi som tillägg till specialiserad palliativ vård till patienter i livets slutskede med ångest (prioritet 10).

Läkemedelsbehandling av trötthetssyndrom

Hälso- och sjukvården kan:

- Erbjud läkemedelsbehandling med metylfenidat till personer i livets slutskede med trötthetssyndrom (prioritet 8).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- Erbjud modafinil till patienter i livets slutskede med trötthetssyndrom (prioritet 10).



Socialstyrelsen betonar vissa rekommendationer

Några rekommendationer har Socialstyrelsen bedömt som särskilt centrala ur ett styr- och ledningsperspektiv. Hälso- och sjukvården och Socialtjänsten bör erbjuda:

Samtal med patienter

om vårdens innehåll och riktning i livets slutskede, i syfte att förebygga oro och missförstånd samt förbättra livskvaliteten hos personer i livets slutskede (prioritet 1).

Fortbildning och handledning

i palliativ vård till personal inom vård och omsorg, i syfte att lindra symtom och främja livskvalitet hos patienter i livets slutskede (prioritet 3).

Regelbunden analys och skattning av smärta

hos patienter som har smärta i livets slutskede samt strukturerade bedömningar av patientens symtom, i syfte att ge patienten en så adekvat symtomlindring som möjligt (prioritet 2 respektive prioritet 3).

Nationella kvalitetsindikatorer

SOCIALSTYRELSEN har tagit fram nio nationella indikatorer för utvärdering av palliativ vård i livets slutskede:

1. Munhälsobedömning under sista levnadsveckan.
2. Smärtskattning under sista levnadsveckan.
3. Symtomskattning under sista levnadsveckan.
4. Vidbehovsordination av opioid mot smärta.
5. Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel.
6. Utan förekomst av trycksår.
7. Brytpunktssamtal.
8. Två eller flera inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet.
9. Rapportering till svenska palliativregistret.

Här är länken till detta dokument:

<http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollection-Documents/2016-12-12-Indikatorbilaga.pdf>



Termer och definitioner

FÖR ATT HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN och socialtjänsten ska använda termer och definitioner om palliativ vård på ett konsekvent och systematiskt sätt har Socialstyrelsen tagit fram ett antal termer och definitioner om palliativ vård i livets slutskede.

1. Palliativ vård

Hälsö- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

2. Palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

3. Palliativt förhållningssätt

Förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

4. Palliativ sedering

Sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent (upprepad, återkommande tillförsel) eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom.

5. Multiprofessionellt team

Grupp av vård- och omsorgspersonal med olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde som är sjuk och närstående.

6. Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

7. Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

8. Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

9. Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

10. Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Kommentar: Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och dennas närstående i samband med övergången till palliativ

vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

11. Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet

Kommentar: Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

12. Livshotande tillstånd

Tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en människas liv.

13. Döende

Det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära.



Nationellt vårdprogram i palliativ vård

SVERIGES REGIONALA CANCERCENTRUM (RCC)

publicerade 2012 ett första nationellt vårdprogram för palliativ vård oberoende av diagnos (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014). En uppdaterad version av det nationella vårdprogrammet i palliativ vård beräknas presenteras under 2017 i digital form och kommer sedan att uppdateras löpande online.

Vårdprogrammet omfattar all palliativ vård, oberoende av diagnos, ålder eller andra faktorer, och fokuserar på vårdbehov i livets slutskede. Vårdprogrammet tar bland annat upp åtgärder vid vanliga symtom i livets slutskede såsom till exempel andnöd, ångest, depression, förvirring och illamående.

Nationell vårdplan för palliativ vård

HÖSTEN 2016 presenterades en nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) av Palliativt utvecklingscentrum i Skåne (www.palluc.se). NVP är tänkt som ett konkret stöd inom vård och omsorg för att:

- Kvalitetssäkra vården vid svår eller kronisk sjukdom, när tiden kvar i livet är begränsad (oavsett om det är kort eller lång tid kvar).
- Öka kunskapen om palliativ vård hos vårdpersonal oavsett var vården sker.
- Ge ökad trygghet och livskvalitet för den som är sjuk och för närstående genom att behov identifieras, åtgärdas, följs upp och dokumenteras på ett strukturerat sätt.
- Öka den sjukes och närståendes delaktighet i planeringen av vårdens mål och genomförande.
- Öka tryggheten och säkerheten för vårdpersonal genom ett strukturerat arbetssätt.

Svenska palliativregistret

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET startades 2005 och är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede varit. Syftet är att förbättra vården oberoende av diagnos och vem som utför vården. Visionen för palliativregistret är att ”alla människor boende i Sverige, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slutskede och att palliativ vård i livets slutskede av god kvalitet ska kunna bedrivas såväl vid palliativa verksamheter som brett inom hela sjukvårdssystemet och den kommunala omsorgen”. I nuläget registreras cirka 60 000 av 90 000 dödsfall årligen i Sverige eller cirka 66 procent av dödsfallen.

Registreringen går i praktiken till så att vårdpersonal besvarar en enkät med cirka 30 frågor som handlar om hur vården varit sista veckan i den sjukes liv. Registrering i Svenska palliativregistret är viktigt för att kunna utvärdera och förbättra denna vård. På www.palliativ.se kan man läsa mer om resultat och innehåll i Svenska palliativregistrets frågeformulär.

I korthet ger enkäten information om följande aspekter:

Lindrad från:

- Andnöd/rosslig andning.
- Ångest.
- Illamående.
- Smärta.

Genomförda åtgärder:

- Läkarinformation till patient om vård i livets slutskede.
- Läkarinformation till närstående om vård i livets slutskede.
- Utförd validerad smärtskattning.
- Mänsklig närvaro i dödsögonblicket.
- Avliden utan trycksår.
- Munhälsa bedömd.
- Noterad önskan om dödsplats för den avlidne.

En viktig del i varje enhets utvecklingsarbete av palliativ vård är att utvärdera sin egen verksamhet utifrån ovanstående parametrar i registret. Hur ser din enhets ”spindeldiagram” ut? På vilket sätt kan dessa parametrar förbättras?





Betaniastiftelsen

Betaniastiftelsen samlar utbildningsinsatser inom palliativ vård på egen kampanjsida, Palliationsakademin (www.palliationsakademin.se), med följande innehåll:

- **PALLIATIONSPRAKTIKAN** – det teamet behöver kunna om allmän palliativ vård.
3 delar: en faktatextdel, en reflektionsdel och ett informationshäfte till närstående.
- **PALLIATIONPLAY.SE** – digitalt producerat utbildningsmaterial inom palliativ vård.
- **PALLIATIONSPODDEN** – korta podcasts (audio) på tema palliativ vård..
- **PALLIATION ABC** – nationell, kostnadsfri webbutbildning i palliativ vård, lanseras hösten 2017.

Kontaktuppgifter

Betaniastiftelsen

Hemsida: www.betaniastiftelsen.nu

Kontakt: info@betaniastiftelsen.nu

Adress: Högbergsgatan 13, 116 20 Stockholm

Tidskriften Palliativ Vård

TIDSKRIFTEN PALLIATIV VÅRD distribueras till medlemmar i Nationella Rådet för Palliativ Vård, NRPV:s, yrkesföreningar men man kan även prenumerera på tidningen. I tidskriften behandlas olika teman relaterade till palliativ vård på ett överskådligt och informativt sätt. Tidningen utkommer med 4 nummer/år. Vill du prenumerera på tidskriften kostar det i nuläget 200 kr/år. Skriv till info@nrpv.se och uppge för och efternamn, adress samt postnummer och postadress dit tidningen ska skickas. Du får en faktura på prenumerationsavgiften. Äldre artiklar finner du på nrpv.se.

Peter Strangs palliativa nyhetsbrev

PETER STRANG, PROFESSOR i palliativ medicin, kommer cirka en gång i månaden ut med ett informativt nyhetsbrev och ger, ofta utifrån ett tema praktiska tips, om nyheter och forskningsrön i kort och lättfattlig form. Peter Strangs palliativa nyhetsbrev hittas på adressen: peterstrang.dinstudio.se





APPENDIX

156 *Akuta tillstånd i palliativ vård*

- Blödning
- Hjärnödem
- Hypercalcemi
- Ryggmärgspåverkan
- Infektion
- Kramp
- Vena Cava Superior Syndrom

162 *Utredning av smärta*

163 *Hur identifierar man rätt smärtmekanism?*

164 *Farmakologisk behandling av smärta*

168 *Insättning av opioid*

169 *Byte av opioid*

170 *Byte av administrationssätt av opioid*

172 *Utredning av illamående*

174 *Behandling av illamående*

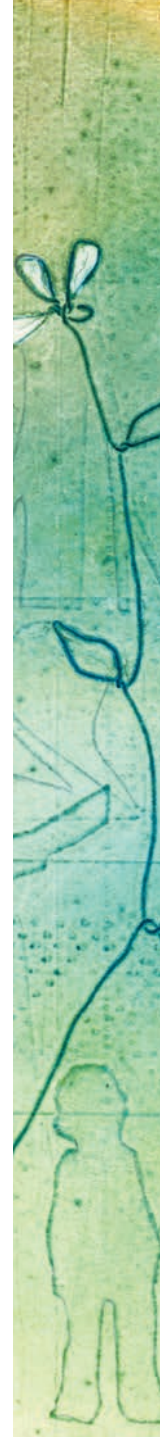
176 *Bedömning av funktionsnivå*

177 *Kort om symtomlindring av barn*

180 *Religioners betydelse för vårdens utformning*

184 *Helhetssyn i praktiken – ”De 6 S:en”*

186 *Sakregister*



Akuta tillstånd i palliativ vård

VISSA SITUATIONER KRÄVER AKUT

OMHÄNDERTAGANDE I FORM AV:

- Medicinsk bedömning av läkare.
- Dialog med den som är sjuk och närstående om bästa tänkbara handläggning.
- Ibland är den mest optimala handläggningen att lindra symtomen på plats, i andra fall kan till exempel akut röntgen och strålbehandling vara indicerat. Varje situation är unik.

OPTIMERA MÖJLIGHETER TILL GOD HANDLÄGGNING AV AKUTA SITUATIONER GENOM:

- Att tänka i förväg på möjliga scenarion och ha färdig planering så långt det är möjligt.
- Planering klargjord för team, sjuka och närstående.
- Information till närstående om vart de vänder sig om akuta situationer uppstår.
- Tydlig planering i journal och arbetshandlingar.
- Vårdens planering förankrad och förklarad.

BLÖDNING

PATIENT) *Kvinna, 46 år, har en tungbascancer som inte gått att operera radikalt och den växer nu invasivt i tunga, kind, käke och engagerar de stora halskärlen på vänster sida. Blödningsrisken är betydande.*

DET ÄR OVANLIGT med stora blödningar vid vård i livets slutskede men ibland inträffar det. Det är viktigt att vara medveten om risken för att det kan inträffa och att beredskapen och planeringen för hur situationen skall hanteras är klar. Råden nedan gäller blödningsrisk generellt. Några exempel på förebyggande åtgärder:

- Kan strålning reducera tumörbörda och invasivitet och därigenom blödningsrisk och symptom?
- Ompröva indikationen för läkemedel som ökar blödningsrisken: Trombyl, Waran, NSAID; Fragmin. Propprisk får vägas mot blödningsrisk.
- Vid blödningsproblematik, till exempel från tarmen där intervention inte är aktuell kan tranexamsyra (Cyklokapron) 0,5-1g x 3 per os eller iv

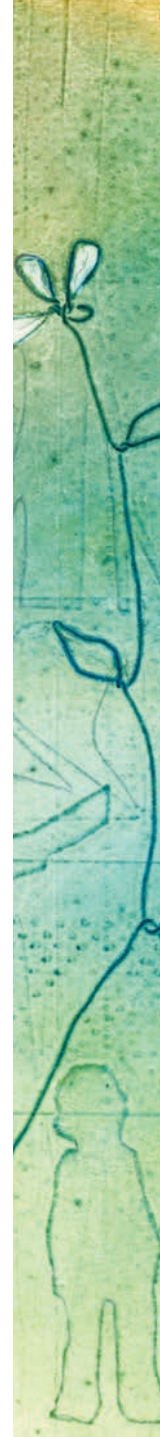
överbägas. Det är viktigt att komma ihåg att vid blödning från urinvägar avråds från cyklokapron-behandling eftersom risken är stor för koagelbildning och stopp i urinvägarna med urinretention och smärta som följd. I dessa fall är spoldropp att föredra.

- Skapa en tydlig planering för hur en medelstor eller stor blödning skall hanteras. Små/medelstora blödningar: Cyklokapron kan ha effekt. Stora blödningar där behandlingsmöjligheter är små: ev mekanisk kompression, dämpa belysningen, gröna dukar/mörka dukar som minskar intrycket av blod, Midazolam 2,5-5 mg (man ger läkemedel så att patienten slipper vara vaken vid den ångestladdande situationen men slutar administrera läkemedel när patienten somnar, för att undvika överdosering).
- Det är viktigt att ha haft dialogen i tid med den som är sjuk och med närstående om planeringen, så att alla har insikt om hur situationen kan/kommer att hanteras och varför. Då kan också plats för vård optimeras.

HJÄRNÖDEM

PATIENT) *Man med metastaserad lungcancer med spridning till CNS. Man har sett några mindre metastaser i bakre skallgropen i samband med att CT thorax gjordes då några bilder visade nedre delen av hjärnan. Eftersom mannen inte har haft några CNS-symtom har man avvaktat med CT hjärna. Mannen har fått cytostatikabehandling, varit hemma mellan behandlingarna, vilket fungerat väl. En morgon är mannen förvirrad. Han har huvudvärk och illamående och är också ostadigare på benen. Han har ingen feber eller andra tecken på infektion. Han går bara om kring och skrattar och är personlighetsförändrad.*

>>



I FALLET OVAN var förklaringen hjärnödemed på grund av metastaser i hjärnan.

Vid hjärnödemed är kortisonbehandling ett alternativ. Hur effektivt kortison kommer att vara beror på vilken kortisondos patienten haft tidigare. Om man bedömer att det är motiverat kan högdos kortison provas.

Det är viktigt att värdera målet med det man gör och/eller vad den som är sjuk har för inställning till intervention. Den dialogen måste så långt det är möjligt ske i förväg.

- Maxdos kortison är 16 mg dagligen (8 mg x 2, men ge inte kortison efter kl 14 för risken för störd nattsömn är stor). Gradvis nedtrappning på försök efter ett par dygn (eftersom effekten utarmas vid långvarig högdosbehandling och biverkningarna då kan minimeras).

Är patienten i livets slutskede bör givetvis inriktningen vara en annan än intervention till varje pris.

Om perspektivet är lite längre kan strålbehandling vara ett alternativ.

HYPERKALCEMI

PATIENT) *Kvinna med metastaserad bröstcancer är helt plötsligt trött, dåsig, somnolent och klagar på illamående. Hon har varit uppegående och gått med rollator men haft relativt bra dagar. Vid plötsligt insättande förvirring, trötthet, dåsighet, illamående, törst och eventuellt förstoppning skall man tänka på hypercalcemi.*

VID MISSTANKE:

- Kontrollera om möjligt korrigerat calcium i blod. Om värden 3,0 mmol/l stor risk för förvirring och andra symtom.
- Behandla dehydrering; 2-3 L NaCl dropp/dygn i ett par dygn.
- Efter ett par dygn behandla med infusion 4mg zoledronsyra (Zometa) eller pamidronat (30-90mg).
- Ev. komplettera med kortison om tveksam effekt.

RYGGMÄRGSPÅVERKAN

PATIENT) *Man med prostatacancer med spridning till kotpelaren. Han larmar hemtjänsten/ASIH-teamet och berättar att han vaknat och inte kan gå. Sedan ett par dagar har han känt pirningar i tårna men inte tänkt mer på det. Han tycker också att kisseriet fungerar sämre.*

VID PLÖTSLIGT insättande gångsvårigheter, miktionssvårigheter eller analsphincterinsufficiens (avföringsinkontinens) och spridd malignitet till kotpelaren skall man tänka på/utesluta akut spinalpåverkan.

Det gäller att agera skyndsamt för att ha en möjlighet att behandla innan skadan är irreversibel. Skyndsamt handlagt kan ofta gångförmågan räddas eller inkontinens undvikas, om den varit intakt innan det akuta tillstött.

VAKSAMHET PÅ SYMTOM SOM:

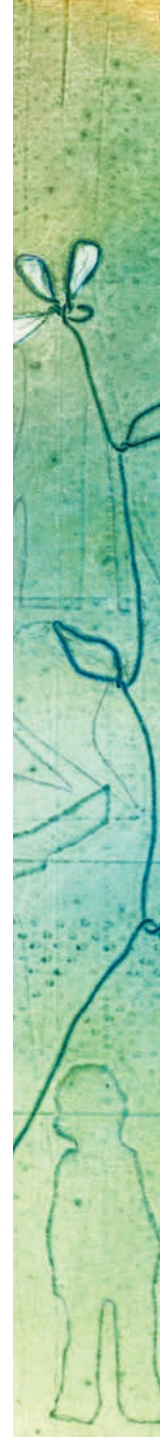
- Nyttillkommen svaghet eller känselpåverkan i benen.

- Tömningssvårigheter.
- Nyttillkommen inkontinens.
- Observera att sphincterinsufficiens, oförmåga att knipa med sphinctermuskeln, kan vara enda tecken på spinalpåverkan varför undersökning per rectum (PR) är viktig del av undersökning vid misstanke.

ÅTGÄRDER:

- Kortison i högdos vid misstanke.
- Remiss akut magnetkamera helrygg. Röntgen och handläggning skall ske akut, det är inget som kan vänta.
- Kontakta jourhavande ryggkirurg för ställningstagande till eventuell kirurgisk intervention (laminektomi och/eller stabilisering). Sjukdomsbild och förväntad överlevnadstid har betydelse för beslutet. Vid kirurgi kan strålning vara aktuell 3-4 veckor efter operation. Man vill inte stråla före operation på grund av sämre sårhäkning. Därför viktigt vid misstanke att först av allt diskutera med ryggkirurg.
- Måttliga symtom kan tala för strålning enbart, diskutera utöver ryggkirurgisk kompetens med aktuell onkologiklinik/strålningsenhet.

>>



INFEKTION

PATIENT) *73-årig man med prostata-cancer, som vårdas i hemmet, är plötsligt förvirrad, vet inte var han är, känner inte igen hustrun. Ostadig på benen. Temp 39. Tåta trängningar.*

INFEKTIONER KAN i vissa situationer behöva hanteras skyndsamt. Det gäller som vanligt att värdera målet med eventuell behandling i förhållande till allmäntillstånd och livskvalitet. Vid plötslig förvirring och/eller svårbehandlad smärta bör man överväga infektion som möjlig förklaring. Överväg kontroll CRP.

KRAMP

PATIENT) *Man med glioblastom grad 4. Opererat men ej radikalt. Progress. Går med rollator. Vårdas på vårdavdelning. Faller ihop medvetslös i generell kramp. Krampen häves med klysma Stesolid. Efteråt trött och inte helt orienterad men klarnar till. Insättes på Tegretol som profylax.*

FRAMFÖR ALLT vid intrakraniella processer bör man vara medveten om kramprisk.

Det kan vara av stort värde att i förväg ordinera vid behovsläkemedel (Stesolid) mot kramp både som suppositorium/klysma och som injektion. Ofta finns generella ordinationer för detta.

Strålbehandling kan övervägas i tidig palliativ fas.

När patienten försämras och inte längre kan ta krampprofylax får man göra en bedömning om man enbart skall ordinera vid behovsläke-

medel mot kramp eller även administrera krampprofylax parenteralt.

Kortison kan ibland vara ett alternativ som förebyggande antiepileptisk behandling.

VENA CAVA SUPERIOR SYNDROM

UPPSTÅR VID kompression av vena cava superior på grund av tumör eller metastaser.

- Ovanligt tillstånd.
- Vanliga orsaker lungcancer, bröstcancer, lymfom.
- Svullnad i ansikte och halsvensstas utgör tidiga kliniska symtom.
- Risk för hjärnödem/inklämning är överhängande.

DET ÄR BRA att känna till att vena cava superior-syndrom sällan blir akut utan är något som utvecklas gradvis.

Oftast hinner man både notera och behandla på olika sätt för att lindra symtom och begränsa konsekvenserna.

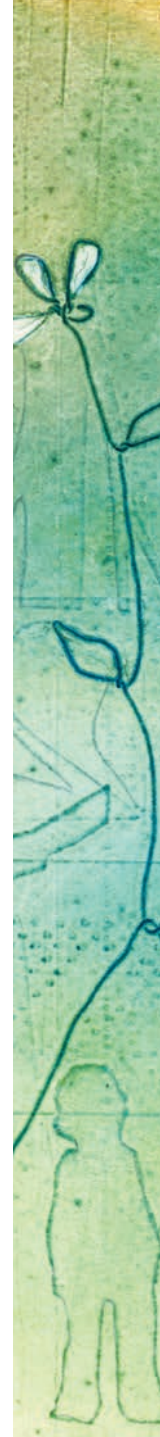
Att våga samtala om den oro för kvävning som ofta finns är en viktig del i behandlingen.

Oftast blir det aldrig ett problem utan man blir istället gradvis tröttare och sover alltmer. Oron är i praktiken större än det praktiska problemet.

Informationen att man vid risk för olidliga symtom kan få slumra lugnar de flesta och denna vetskap skapar ett lugn i situationen.

ÅTGÄRDER OM INTERVENTION ÄR AKTUELL:

- Akut behandling med högdos steroider.
- Akut strålning.
- Ev. akut cytostatika.
- Ställningstagande till stentinläggning i vena cava superior.



Utredning av smärta

Vad får smärtan för konsekvenser?

Vad kan man göra, vad kan man inte göra?
Svårt att sova eller att röra sig? – då minskar ork, handlings- och rörelsefrihet påtagligt.
Känslomässigt; Hur tolkas smärtan? Vad väcker det för tankar och känslor? Oro för att sjukdomen kommer närmare, frustration för det man inte kan göra? Dessa frågor öppnar upp samtalet och gör att den som är sjuk känner sig sedd.

Smärtanalys

Följande namnestiska parametrar och undersökningsfynd bör bedömas i en analys av smärtsituationen hos en patient i livets slutskede:

TIDSPERSPEKTIV

- När och hur började smärtan?
- Variation över dygnet, akut, nyttillkommen, kronisk, smärtgenombrott och genombrottssmärta.

INTENSITET

- Vila, rörelse, smärtgenombrott. Smärtskattning.

UTLÖSANDE FAKTORER

- Kända, okända, påverkbara.
- Lokalisation.

ORSAK

- Relation till aktuell sjukdom, annan orsak.

SMÄRTMEKANISM

- Nociceptiv, neuropatisk, blandad. Inflammation.

PSYKOLOGISK PÅVERKAN

- Oro, ångest, stress, missbruk.
Påverkan på livskvalitet och vardagligt liv:
- Funktion, ADL, vardagliga aktiviteter.

BEHANDLING

- Grundbehandling, behandling vid behov, hjälper/hjälper inte.

BIVERKNINGAR

- Obstipation, illamående, trötthet, annan kognitiv påverkan?

Strategi i korthet

- Försök förstå smärtemekanismen innan du väljer behandling
- Anamnes
- Använd ett smärtskattningsinstrument
- Klinisk undersökning, ev. röntgen, andra tester
- Välj en behandlingsstrategi utifrån misstänkt mekanism/er
- Informera, utvärdera och justera!
- Vid svår smärta – rådfråga en smärtspecialist!

Hur identifierar man rätt smärtemekanism?

Olika typer av smärta har olika kännetecken i beskrivning och vid undersökning. Kunskap om hur olika typer av smärta yttrar sig, den sjukas beskrivning av smärtan, fysisk undersökning och ibland röntgen och blodprover (exempelvis CRP eller SR) ger tillsammans ett underlag för att bedöma mest sannolik orsak till smärtan.

Nociceptiv smärta

Nociceptiv smärta beskrivs olika beroende på om den beror på skada i hud/muskler/skelett (somatisk smärta) eller om smärtan beror på skada i inre organ (visceral smärta):

- **Somatisk smärta** (från hud, muskler, skelett):
molande, stickande, skärande, tryckande, bultande, pulserande.
- **Visceral smärta** (från inre organ): djup, molande, svårlokaliserad. Ofta förekommer också autonoma reaktioner som illamående eller svettningar.
- **Kontinuerlig eller intermittent?**
För behandlingens skull även viktigt att klargöra om den nociceptiva smärtan är konstant (kontinuerlig) eller kommer och går i intervaller (intermittent).

Neuropatisk smärta

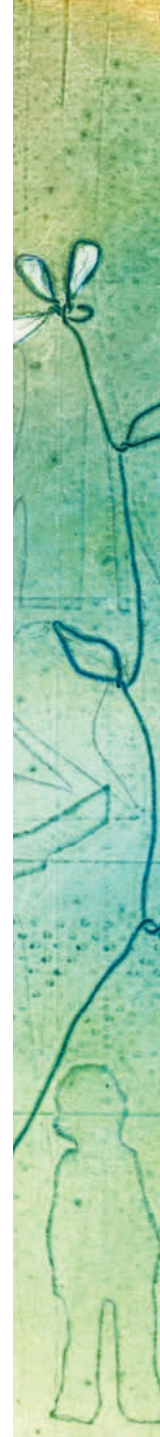
- Brännande, skärande.
- Neuroanatomiskt korrelerbar distribution av smärtan samt känselförändring i aktuellt hudområde.
- För diagnos krävs undersökning av hudsensibilitet (vasst/trubbigt samt varmt/kallt) och konstaterad förändring av känselupplevelsen.

Inflammation

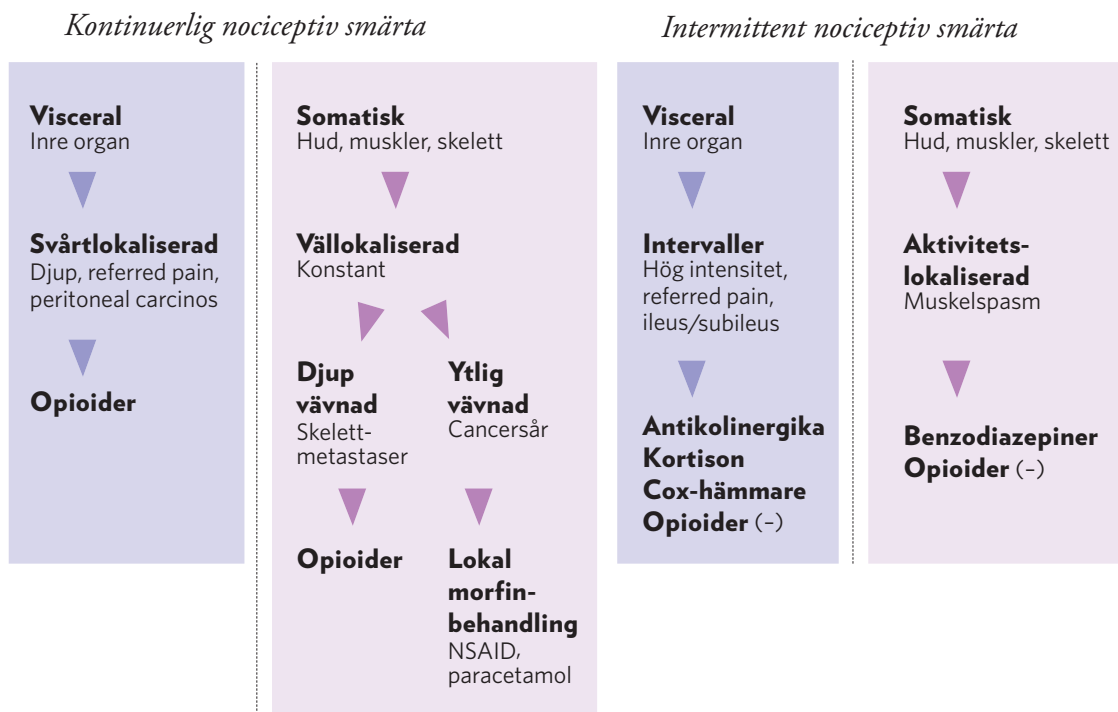
- Rodnad, svullnad och värmeökning.
- Rörelseutlöst smärta är ett klassiskt tecken på inflammation.

Känslomässig komponent av smärta

- Beskrivning av eller kliniska tecken på oro/ångest/ensamhet.



Farmakologisk behandling av nociceptiv smärta



Schemat visar vilka läkemedelgrupper som är effektivast på respektive och typ av smärta.

Visceral = inre organ.

Somatisk = hud, muskler, leder och skelett.

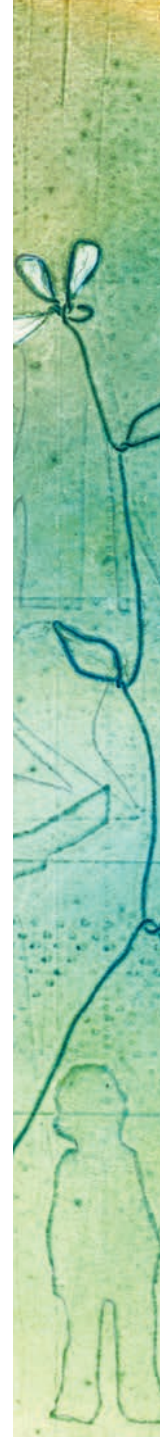
(-) = begränsad effekt.

(KÄLLA: Figur fritt modifierad utifrån Staffan Lundströms schema för nociceptiv smärta)

Guide för farmakologisk behandling av nociceptiv smärta

(Källor: Läkemedelverkets
informationsblad, 2010, Nationellt
vårdprogram för palliativ vård)

Smärtyyp	Njurfunktion	Biverkningar	Preparatval
Visceral kontinuerlig smärta			
Molande buksmärta t ex vid peritoreal carcinos	Normal		Morfin, ev NSAID och paracetamol.
	Normal	Illamående/ kräkningar	Parenteralt morfin, senare eventuell övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt.
	Nedsatt		Oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon.
Smärta från leverkapseln			Betametason, sedan NSAID, ev morfin.
Visceral intermittent smärta			
Krampsmärta i buken	Normal		Buscopan subkutan, NSAID – om molande grundsmärta finns ges morfin. Vid utbredda metastaser ges betametason mot visceralt ödem med sekundär smärta.
	Nedsatt		Som ovan men uteslut NSAID och byt morfin mot oxikodon.
Djup somatisk kontinuerlig smärta			
Molande värk i skelett, mjukdelar	Normalt		NSAID, paracetamol, morfin, ev betametason, bisfosfonat.
	Normalt	Illamående/ kräkningar	NSAID, paracetamol. Parenteralt morfin, senare övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt. Ev betametason.
	Nedsatt		Paracetamol, oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon. Ev betametason.
Ytlig somatisk kontinuerlig smärta			
Molande värk i cancersår	Normal		Paracetamol, NSAID. Lokal morfinbehandling om inflammation. Ofta dålig effekt av systemisk opioid.
Somatisk intermittent smärta			
Kramper i perifer muskulatur	Normal		Låg dos bensodiazepin.
Aktivitetsutlöst skelettsmärta	Normal		Paracetamol, NSAID, ev betametason. Morfin om molande grundsmärta. Transmukosalt/sublinguall/intranasalt fentanyl vid smärtgenombrott. Strålbehandling. Ev bisfosfonat.



Farmakologisk behandling av neuropatisk smärta och inflammation

Neuropatisk smärta

CANCERRELATERAD NEUROPATISK SMÄRTA:

- Gabapentin, Amitriptylin (Saroten), Duloxetin (Cymbalta), Opioider, Steroider.

FOKAL PERIFER NEUROPATISK SMÄRTA:

- Lidokainplåster (Versatis).

SAMTIDIG DEPRESSION:

- Amitriptylin (Saroten) eller Duloxetin (Cymbalta).

SAMTIDIG ÅNGEST:

- Pregabalin (Lyrica).

Neuropatisk smärta hos äldre

CANCERRELATERAD NEUROPATISK SMÄRTA:

- Gabapentin. **Förstahandsval hos äldre.**
- Amitriptylin (Saroten). **Riskläkemedel för äldre.**
- Duloxetin (Cymbalta). **Andrahandsval hos äldre.**
- Opioider. **Tredjehandsval hos äldre.**
- Steroider. **Försiktighet hos äldre**, nedsatt njurfunktion, ulcus osv.

FOKAL PERIFER NEUROPATISK SMÄRTA:

- Lidokainplåster (Versatis).

SAMTIDIG DEPRESSION:

- Amitriptylin (Saroten). **Riskläkemedel för äldre.**
- Duloxetin (Cymbalta). **Andrahandsval hos äldre** vid depression möjligt alternativ.

SAMTIDIG ÅNGEST:

- Pregabalin (Lyrica). **Tredjehandsval hos äldre**, väg nytta mot risk, hur stort ångestinslag/fördel jämfört med Gabapentin?

Farmakologisk behandling av inflammation

AKUT INFLAMMATORISK SMÄRTA

HOS I ÖVRIGT FRISK:

- Naproxen/Ibuprofen.

HJÄRT-/KÄRLSJUKA:

- Naproxen, undvik Ibuprofen om samtidig behandling med lågdos ASA.

TIDIGARE ULCUSPROBLEMATIK:

- Ibuprofen+Omeprazol.
- Cox-2 hämmare + Omeprazol.

BLÖDNINGSRISK:

- Cox-2 hämmare + Omeprazol.

Stor försiktighet med cox-hämmare hos äldre.

Känslomässig smärta

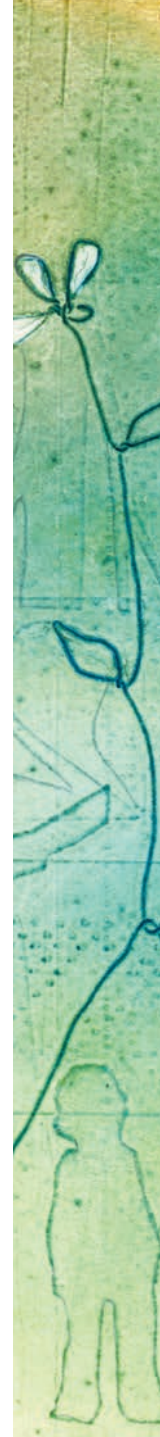
ÅTGÄRDER FÖR ATT REDUCERA

ÅNGEST, ORO, DÖDSÅNGEST:

- Gemenskap och samvaro.
- Psykosocialt stöd.
- Fysisk kontakt (om den som är sjuk uppskattar det).

FARMAKOLOGISK BEHANDLING AV ÅNGEST/ORO:

1. Förstahandsval bensodiazepiner.
2. Om oro ger sömnsvärigheter: Ge sedativa till natten, exempelvis zopiklon eller zolpidem.
3. Om oro övergår i stegrad ångest och icke-farmakologiska åtgärder otillräckliga: Ordinerar bensodiazepiner peroralt eller parenteralt, exempelvis oxazepam peroralt eller Midazolam parenteralt.
4. Om oro blir alltför plågsam för den döende bör man överväga att ordinera kontinuerlig behandling, helst med pump, exempelvis Midazolam 0,4mg/h subkutant ger oftast lugn utan att sedera (viktigt med säker övervakning, regelbunden tillsyn och särskild försiktighet vid äldre patient). Om sömn till natten önskas dubblas denna dos under nattens timmar för att sedan justeras dagtid.



Insättning och justering av opioider

1. SÄTT IN TABLETT Morfin 10 mg 1/2-1 tablett x 2-4 beroende på situation eller enbart tablett vid behov. Viss försiktighet att sätta in för höga regelbundna doser innan man sett hur patienten reagerar. Försiktighet särskilt hos äldre viktig eftersom läkemedel har förlängd effekt pga långsammare elimination.

2. GÅ ÖVER TILL långverkande opioid (till exempel Dolcontin) i 2-dos när behovet/dygn klargjorts. I praktiken summera dygnsbehovet av opioid. Ett tips är att räkna om hela opioidbehovet senaste dygnet till motsvarande peroral dos av morfin. Dela sedan upp dygnsdosen i 2 doser och anpassa tablettstyrka till vad som finns i form av långverkande opioid. Dygnsdos kan ökas med 30-50 %.

3. ORDINERA vid behovsdos som ska vara 1/6 av dygnsdosen.

4. VID NEDSATT njur- eller leverfunktion, överväg Oxikodon som finns både som kortverkande och långverkande.

5. VID OTILLRÄCKLIG smärtlindring kontrollera vid behovsdosen, är den 1/6? Finns det skäl att misstänka annan smärtkomponent som inte är känslig för opioid?

6. DOSREDUKTION sker med 10-15 % av dygnsdos pga risk för abstinens.

7. OBSTIPATIONSPROFYLAX insättes alltid i samband med insättning av opioider, till exempel Droppar Laxoberal 5-10 dr x 1-2. Individuell anpassning.

8. ILLAMÅENDEPROFYLAX; T. Postafen 25mg x 2: Insättes rutinmässigt. Utsättningsförsök inom 1-2 veckor. Kräkcentrum adapterar sig.

9. OM TVEKSAM EFFEKT av opioider och osäkerhet om fortsatt strategi – ta hjälp – fråga!

10. VID KONVERTERING av opioider kan exempelvis Höglandssjukhusets Konverteringsguide användas.

EXEMPEL : Patienten har ingen stående dos Morfin men får insatt T. Morfin 5 mg vid behov. Dagen efter konstateras på rondan att patienten behövt T. Morfin 5 mg vid 6 tillfällen. God effekt och ingen påverkan på vakenhet vid intag av morfin. Då insättes motsvarande T. Dolcontin 15 mg x 2 och T Morfin 5 mg vid behov. Samtidigt insättes Laxoberal droppar 5 dr x 2 samt T. Postafen 25mg x 2.

Byte av opioid och grundprinciper för behandling med starka opioider

BYTE FRÅN EN OPIOID till en annan kan vara aktuellt till exempel om patienten är väl smärtlindrad men har besvärande biverkningar. Om bytet görs hos en väl smärtlindrad patient ska startdosen av den nya opioiden reduceras. Detta beror på inkomplett korstolerans mellan de olika preparaten. Vid otillfredsställande smärtlindring görs ny smärtanalys.

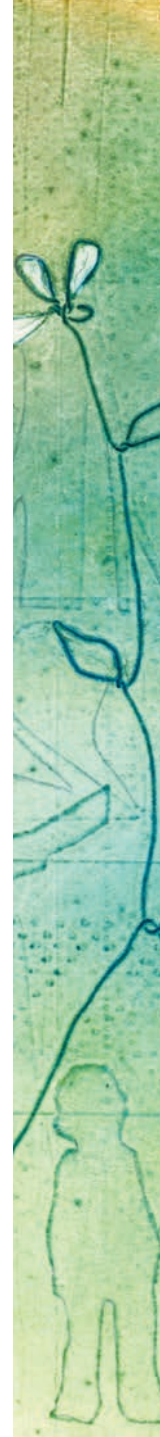
BYTE MELLAN TVÅ OPIOIDER HOS EN VÄL SMÄRTLINDRAD PATIENT I PRAKTIKEN:

- Välj ny opioid utifrån smärtmekanism, biverkningsmönster och njurfunktion.
- Beräkna den ekvianalgetiska dosen.
- Reducera dosen av den nya opioiden till 50–75 % av ekvianalgetisk dos.
- Gör bytet abrupt utan nedtrappning av den föregående opioiden.
- Utvärdera och justera utifrån effekt och biverkningar.

GRUNDPRINCIPER FÖR BEHANDLING MED STARKA OPIOIDER:

- Smärtbehandling kan inledas antingen med kortverkande eller långverkande preparat.
- Patienten ska alltid ha tillgång till extradoser.
- Fortsatt dositering sker utifrån mängden extradoser.
- Laxantia och antiemetika ordineras.
- Vid övergång från peroral till subkutan eller intravenös behandling ges hälften till en tredjedel av den perorala dosen. Därefter utvärdering och justering.
- Vid opioidbyte ska den nya opioiddosen reduceras till 50–75 % av ekvianalgetisk dos.

(Källa: Läkemedelsverkets informationsblad, 2010)



Byte av administrationssätt av opioid

A. KONVERTERING FRÅN PERORAL TILL PARENTERAL (IV/SC) OPIOID:

Följ konverteringsguiden (exempelvis Högländssjukhusets konverteringsguide) för beräkning av ny dos. Ett förfarande är att ge sista långverkande perorala opioid (som har effekt 8-12 timmar) på morgonen och påbörja pumpinfusionen klockan 18.00. Om pumpen av olika skäl behöver sättas direkt (andra symtomlindringsbehov, logistiska eller ibland psykologiska skäl) reducera dos och ordinera endast ½ förväntad dos/h. Justera därefter dos till ordinarie dos klockan 18.00.

Kontrollera att peroral opioid satts ut.
Vb dosering justeras.

Fortsatt justering av den nya parenterala opioidens dygnsdos görs efter kliniskt svar.

B. KONVERTERING FRÅN PARENTERAL TILL PERORAL OPIOID:

Följ konverteringsguiden för beräkning av ny dos. Ett lämpligt förfarande är att sätta ut smärtpumpen klockan 18.00 och ge första långverkande per oral opioid klockan 20.00.

Kontrollera att parenteral opioid satts ut.
Vid behovs dosering justeras. Kom ihåg att ordinera peroral vid behovsdos av opioid.

Fortsatt justering av den nya perorala opioidens dygnsdos görs efter kliniskt svar.

**C. KONVERTERING MELLAN TRANSDERMALT
FENTANYLPLÅSTER OCH ANNAN OPIOID**

Det är bra att känna till att när ett Durogesic-plåster tas bort är koncentrationen 50 % först 17 timmar (13-22 timmar) efter att plåstret avlägsnats.

*Fentanylplåster till peroral opioid
(tablett/kapsel):*

DAG 1

- Klockan 20.00 avlägsnas Fentanylplåstret.
Kontrollera att vid behovs opioid är ordinerad.

DAG 2

- Klockan 08.00 ges 33 % av beräknad dygnsdos av ny peroral opioid.
- Klockan 20.00 ökning till 50 % av beräknad dygnsdos av ny peroral opioid.

*Fentanylplåster till parenteral opioid
(från plåster till pump med opioid):*

DAG 1

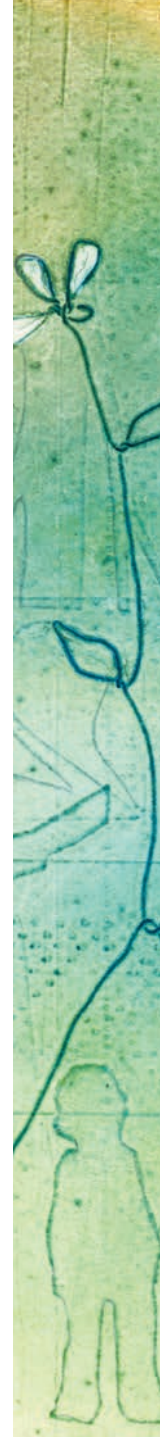
- Klockan 20 avlägsnas Fentanylplåstret.

DAG 2

- Klockan 08.00 sätts 24 h infusion av opioid i pump med 50 % av beräknad dygnsdos av nya opioiden.
 - Klockan 20.00 byte till 24 h inf. med 75 % av beräknad dygnsdos av ny opioid.
- Fortsatt justering av den parenterala opioidens dygnsdos görs efter kliniskt svar.

*Konvertering från långverkande
peroral opioid till Fentanylplåster:*

- Ge sista långverkande peroral opioid samtidigt som första Fentanylplåstret appliceras.



Utredning av illamående

FÖR EFFEKTIV behandling behöver man identifiera mest sannolika orsak/orsaker till illamåendet. Sjukhistoria/anamnes, fysisk undersökning och eventuellt laboratorieprover och/ eller röntgen ger viktig information som styr bedömning och behandlingsval.

Anamnes (exempel på frågor)

UTLÖSANDE FAKTORER/TIDSFÖRLOPP:

- När började illamåendet?
- I vilka situationer kommer illamåendet?
- Konstant?
- I perioder (intervaller)?
- Hur ofta?
- Rörelseutlöst?
- Lägesberoende?
- Relaterat till viss situation?
- Vid måltid?
- Luktutlöst?
- Vad lindrar?
- Vad förvärrar?
- Illamående före/efter kräkning?
- Näringsintag i relation till kroppskonstitution?

GASTRIT/REFLUXBESVÄR?

- Smärtor vid sväljning?
- Halsbränna?
- Smärtor i epigastriet?
- Matlindring/värre av födointag?

ILLAMÅENDE OCH/ELLER KRÄKNINGAR?

- Volymer på kräkningar?
- Utseende?
- Blodtillblandat?
- Matinnehåll?
- Fekalt?
- Slem?
- Blodtillblandat?

AVFÖRINGSMÖNSTER

- Förstopning eller diarre?
- När sköttes magen senast?
- Står patienten på opioider?
- Har laxantia ordinerats?

LEVERMETASTASER/LEVERSVIKT ?

- Nyinsatta läkemedel?
- Tecken på stegrat intrakraniellt tryck?
- Cytostatika eller strålbehandling senaste tiden?

Fysisk undersökning

- Tecken på avmagring/kakexi?
- Munhåla (svampinfektion)?
- Neurologisk påverkan?
- Uttorkning?
- Tecken på infektion?
- Tecken på hypercalcemi?
- Bukstatus
- Ökat bukomfång?
- Tarmljud?
- Öm i epigastriet?
- Ascites?
- Förstopning (utesluts med undersökning per rectum)?

Laboratorieprover

- Urea, elektrolyter, calcium.
- Leverstatus.
- Blodsocker.
- Urinsticka, CRP vid misstanke om infektion.

Röntgenundersökningar

- Ultraljud (ascites).
- Slätröntgen (skelettmetastasering, buköversikt).
- Datortomografi (hjärnmetasering).

>>



Behandling av illamående

Specifika icke farmakologiska åtgärder

- Buktappning.
- Tarmvila.
- Sond.
- Vätskelista/vätskebalanskontroll.

Farmakologisk behandling av illamående

- Toxiska substanser/Metabola orsaker:
Haldol, Primperan, Ondansetron, justera metabol rubbning.
- Cytostatika, strålningsutlöst illamående:
Haldol, Primperan, Ondansetron, Kortison, NSAID.
- Rörelseutlöst/morfinutlöst illamående:
Postafen.
- Tarmobstruktion:
Kortison, Buscopan, Robinul, Hyoscine, NSAID, Octreotide/Sandostatin.
- Förstopning:
Laxoberaldroppar, Movichol, Forlax, lavemang.

- Minnen:
Profylaktisk behandling exempelvis Ondansetron eller kortison inför cytostatikabehandling.
- Oro/ångest:
Dämpa oro ångest – skapa lugn, eventuellt bensodiazepiner.
- Smärta/infektion/svampinfektion:
Kausal behandling.
- Ascites:
Spironolakton.
- Centralt utlöst illamående (CNS, ödem):
Kortison.
- Refluxbesvär/gastrit:
Antacida. PPI.
- Multifaktoriellt:
Haldol, 0,5-1mg p.o/s.c./i.v eventuellt + Betametason 4-8 mg p.o/i.v. Även Ondansetron i tillägg kan prövas (dos som ovan) och/eller Primperan.

Typ av illamående, behandlingsstrategi och läkemedelsval

TOXISKA SUBSTANSER

- D2-receptorblockad (Haldol, Primperan).
- 5HT3-receptorblockad (Ondansetron).

METABOLA RUBBNINGAR

- Eventuellt justera metabol rubbning: till exempel blodsocker, calcium, elektrolytrubbning.
- D2-receptorblockad (Haldol, Primperan).
- 5HT3-receptorblockad (Ondansetron).

CYTOSTATIKA

- D2-receptorblockad (Haldol, Primperan).
- 5HT3-receptorblockad (Ondansetron).
- Kortison (Betapred, Prednisolon).

STRÅLNING/INFLAMMATION

- Kortison (Betapred, Prednisolon), NSAID.

• RÖRELSEUTLÖST ILLAMÅENDE

- Blockad H1 medierat illamående i KC (Postafen).

FÖRSTOPPNING

- Laxantia (Laxoberal, Movichol, Forlax).
- Lavemang.
- Kontrastmedel.

TARMOBSTRUKTION/ILEUS

- Avsvällande behandling (Kortison, NSAID).
- Antisekretorisk behandling (Robinul, Buscopan, Sandostatin, Octreotide, PPI).

MAGSÅR/GASTRIT/REFLUX

- Antacida eller protonpumpshämning/magsårsbehandling.
- Reducera dos/utsättning NSAID/Kortison.

MINNEN – PROFYLAKTISK BEHANDLING

- D2-receptorblockad (Haldol, Primperan).
- 5HT3-receptorblockad (Ondansetron).

ORO/ÅNGEST

- Dämpa oro ångest – skapa lugn.
- Smärta, smärtlindring.

MORFINUTLÖST ILLAMÅENDE

- Blockad H1 medierat illamående i KC (Postafen).

SVAMPINFEKTION/INFEKTION

- Kausal behandling.

ASCITES

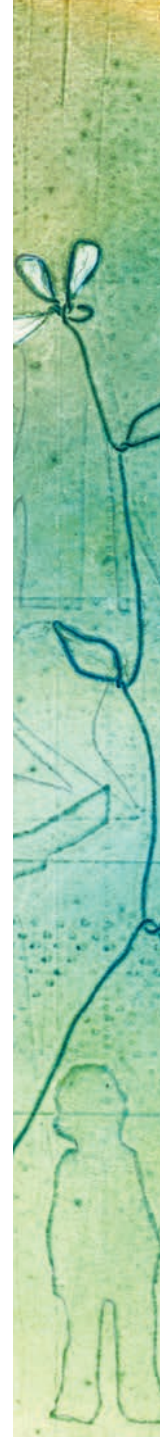
- Buktappning.
- Spironolakton.

KAKEXI

- Reducera fett/protein.

MULTIFAKTORIELLT

- D2-receptorblockad (Haldol, Primperan).
- 5HT3-receptorblockad (Ondansetron).
- Kortison (Betametason, Prednisolon)



Bedömning av funktionsnivå

SKATTNING AV FUNKTIONSNIVÅ (performance status) med hjälp av Karnofsky index eller WHO performance status är en hjälp att få objektiva mått på funktionsnivå som sedan kan ligga till grund för medicinska beslut gällande planering och vårdens inriktning.

Karnofsky index

Funktionsnivå	Poäng	Funktionsstatus
A) Klarar normal aktivitet och arbete. Kräver ingen särskild omvårdnad.	100	Normalt. Inga symtom, ingen sjukdomspåverkan.
	90	Klarar normal aktivitet. Mildare sjukdomssymtom.
	80	Klarar med svårighet normal aktivitet. Måttliga symtom eller påverkan av sjukdomen.
B) Klarar ej arbete. Kan vistas hemma. Klarar det mesta av egenvård, med varierande grad av hjälp.	70	Klarar all egenvård, men ej normal aktivitet eller arbete.
	60	Klarar det mesta av egenvård, men behöver viss hjälp.
	50	Behöver betydande hjälp och omvårdnad.
C) Klarar ej egenvård. Kräver sjukhusvård eller motsvarande. Sjukdomen försämras fortlöpande.	40	Uttalad funktionsinskränkning, kräver särskild omvårdnad.
	30	Kräver sjukhusvård, men är ej kritiskt sjuk.
	20	Sjukhusvårdad. Mycket dålig, kräver aktiv support.
	10	Moribund.
	0	Död.

WHO performance status/ECOG

- | | |
|---|---|
| 0 | Klarar normal aktivitet utan restriktioner. |
| 1 | Klarar ej fysiskt ansträngande arbete, men är helt uppegående. |
| 2 | Klarar egenvård men ej arbete, uppegående mer än halva dagen. |
| 3 | Klarar begränsad egenvård, sängliggande eller rullstolsbunden mer än halva dagen. |
| 4 | Gravt funktionsinskränkt, klarar ej egenvård, sängbunden. |

Kort om symtomlindring av barn, klinisk erfarenhet

PALLIATIV VÅRD AV BARN kräver i regel särskild kompetens och beskrivs därför endast kortfattat i denna guide (som har fokus allmän palliativ vård). För fördjupad kunskap rekommenderas vidare läsning i exempelvis "The Rainbow Children's Hospice" guidelines, Eighth edition 2011; "Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care".

(www.rainbows.co.uk/the-hospice/care-at-rainbows/symptom-control/).

Andnöd:

- Små barn med andnöd kan man ge opioid iv (intravenöst) eller per os samt eventuellt också Midazolam eller Diazepam som ångestlindring.
- Vid rosslighet kan man vid behov kan ge Robinul iv eller i PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi/gastrostomiport/gastrostomiknapp).
- Sjukgymnastik för barn med andnöd, positionering och slemmobilisering är värdefullt liksom kontrakturprofylax och aktivering utifrån ork.
- Luftbefuktare eller befuktad syrgas kan ibland vara en hjälp för att lösa slem.
- Segt slem kan torkas bort eller rullas upp med torra torkar.

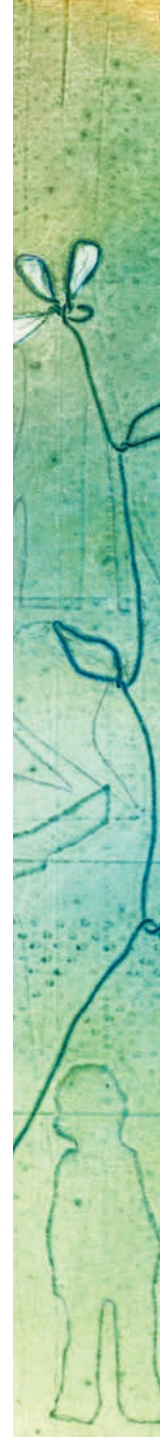
Smärta:

- Grundbehandling vid smärta bygger på samma principer som för vuxna; identifiera mekanism och välj preparat utifrån det. Paracetamol och opioider ingår i grundbehandling av nociceptiv smärta.
- Catapresan kan vara ett alternativ både som smärtlindring som också har en viss ångestlindrande effekt. Catapresan kan ges iv, som injektion eller per os.
- I svåra fall där smärta inte kan lindras helt kan palliativ sedering övervägas men det är mycket ovanligt. Då kan antingen Midazolam eller, om det finns tillgång till anestesiläkare, Propofol vara ett alternativ. (Specialistangelägenhet.)

Illamående:

- Lindring av illamående hos barn följer samma principer som för vuxna, tänk mekanistiskt.
- Många barn har sond eller PEG som kan reta magslemhinnan varför många barn står på protonpumpshämmare.

>>



Dosering/startdoser:

- Det är svårt att ange generella startdoser för barn eftersom många av barnen har haft både opiodier och/eller bensodiazepiner sedan en tid och startdosen behöver därför anpassas till aktuella dygnsdoser. Rekommenderade startdoser per/kg/dygn stämmer alltså sällan när palliativ vård är aktuell. Då finns dock ofta kunskap om vilka doser som fungerat i praktiken.
- För en uppfattning om startdoser i palliativ vård rekommenderas att titta i ”The Rainbow Children’s Hospice” guidelines, Eighth edition 2011; ”Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care”.

(www.rainbows.co.uk/the-hospice/care-at-rainbows/symptom-control/).

Smärtskattning av barn

För barn används exempelvis FLACC (F = Face, L = Legs, A = Activity, C = Cry, C = Consolability) eller ansiktsskalor (se även avsnittet om Symtomskattning).

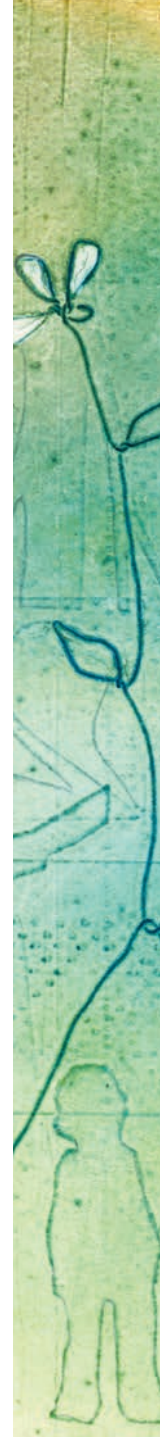
Värdefull information om smärtskattning av barn kan man hitta till exempel på Svensk Barnsmärtförenings hemsida:

www.svenskbarnsmartforening.se

*Att tala med barn:
Lyssna på barnen.
Var uppmärksam på vad de frågar om.
Barn vill veta vad de har att förhålla sig till.
Var uppriktig – berätta sanningen!
Syskon vill också veta och ha information.*

*”Barn behöver bli mötta och bemöta,
samtidigt som vi måste respektera deras behov av integritet.”*

”Möt barnen där de är.”



Religioners betydelse för vårdens utformning

RELIGIONSGUIDEN. Den anger inte att så här är det eller så här ska det vara, utan hur det kan gå till eller vara. I praktiken är det alltid genom dialog med den enskilde människan/familjen som vården får utformas. Reservation för variationer inom respektive livsåskådning liksom för individuella variationer. I det enskilda mötet förutsätts dialog om vad som är viktigt i vårdens utformning.

EVANGELISK-LUTHERSKA KYRKAN

- **Sjukrummet** Ev kors och/eller ljus utifrån önskemål. Präst tillkallas vid behov.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Inget särskilt.
- **Obduktion** Ja.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga särskilda regler.

EQUUMENIAKYRKAN

- **Sjukrummet** Ev kors och/eller ljus utifrån önskemål. Pastor tillkallas vid behov.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.

- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Inget särskilt.
- **Obduktion** Ja.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga särskilda regler.

PINGSTKYRKAN

- **Sjukrummet** Ev. kors och/eller ljus utifrån önskemål. Präst tillkallas vid behov.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Inget särskilt.
- **Obduktion** Ja.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga särskilda regler.

JUDENDOM

- **Sjukrummet** Fritt från religiösa symboler.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Ej kött/mjölk blandning, ej fläsk, ej skaldjur.
- **Kroppen** Tvagar själva. Samma kön.
- **Obduktion** I princip nej, men vissa undantag.
- **Transplantation** Tillåten.
- **Begravning** Så snart som möjligt men ej på sabbaten eller helgdagarna.

ROMERSK-KATOLSKA KYRKAN

- **Sjukrummet** Bord med ljus.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Fasta inför nattvard. Fasta askonsdag, långfredag.
- **Kroppen** Foster räknas som fullvärdig individ.
- **Obduktion** Ja.
- **Transplantation** Ja.
- **Begravning** Jordbegravning även kremering.

GREKISK ORTODOXA KYRKAN

- **Sjukrummet** Bord med kors och ljus vid huvudända.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Viss fasta. Gäller ej svårt sjuka.
- **Kroppen** Ej tvagning. Sveps i lakan, sedan fina kläder plus smycken.
- **Obduktion** Ja, vid brott och sällsynt sjukdom.
- **Transplantation** Starka skäl: Ja.
- **Begravning** Endast jordbegravning så snart som möjligt.

SYRISK-ORTODOXA KYRKAN

- **Sjukrummet** Bord med kors och ljus.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Fördel med kristen personal.
- **Matregler** Fasteperioder. Fisk och grönsaker.
- **Kroppen** Tvagning av kristen. Egna bästa kläder plus vit linneklädnad.

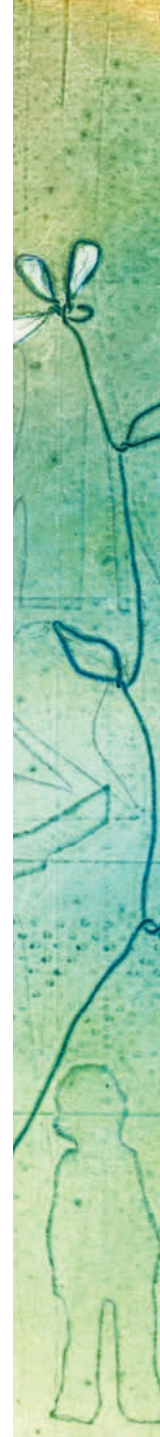
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Endast jordbegravning så snart som möjligt.

ÖSTERNS ASSYRISKA KYRKA

- **Sjukrummet** Ljus på bordet. Kors vid huvudändan.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud.
- **Personal, patient** Samma kön.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Tvagar själva. Huvudet mot öster. Vita kläder.
- **Obduktion** I princip nej.
- **Transplantation** I princip nej.
- **Begravning** Endast jordbegravning.

SJUNDEDAGSADVENTISTER

- **Sjukrummet** Gärna ett kors i rummet.
- **Medicinsk behandling** Lördag vilodag.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Ej fläsk, kött, kaffe, te. Vegetarianer.
- **Kroppen** Inget särskilt.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga speciella regler.



KVÄKARNA

- **Sjukrummet** Levande ljus och blomma på bordet.
- **Medicinsk behandling** Inga förbud men restriktiv hållning till medicinsk behandling.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** (Vegetarianer.)
- **Kroppen** Foster samma respekt som vuxna.
- **Obduktion** Ja.
- **Transplantation** Ja.
- **Begravning** Inga speciella regler.

ISLAM

- **Sjukrummet** Fritt från religiösa symboler, rent, tyst.
- **Medicinsk behandling** Ej på fredagar, ej medicin med alkohol.
- **Personal, patient** Samma kön.
- **Matregler** Ej fläsk och blodmat.
- **Kroppen** Tvagning, olja, vitt tyg utan sömmar.
- **Obduktion** I princip nej, men kan göra undantag.
- **Transplantation** Nej.
- **Begravning** Endast jordbegravning så snart som möjligt.

HINDUISM

- **Sjukrummet** Rökelse, blommor, bild av Shiva.
- **Medicinsk behandling** Klar i tanken inför döden.
- **Personal, patient** Kvinna – Kvinna.
- **Matregler** Ej nötkött, fisk, ägg, svamp, vegetarianer.
- **Kroppen** Tvagning av personal. Anhöriga klär.

- **Obduktion** Nej, utom vid suicid.
- **Transplantation** Nej, utom vid suicid.
- **Begravning** Alltid kremering inom 24 timmar.

HARE KRISHNA

- **Sjukrummet** Rökelse, blommor, Hare Krishna musik.
- **Medicinsk behandling** Kroppen helig. Noggrann hygien.
- **Personal, patient** Man – Man.
- **Matregler** Ej kaffe, te. Vegetarianer.
- **Kroppen** Rena bomullskläder, stillhet efter döden.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Alltid kremering.

BUDDISM

- **Sjukrummet** Blommor, buddhabild. Ej mediciner på bordet.
- **Medicinsk behandling** Tankens klarhet viktig.
- **Personal, patient** Samma kön.
- **Matregler** Vegetarianer.
- **Kroppen** Buddhistisk dräkt eller vid svepning.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** I regel kremering.

JEHOVAS VITTNEN

- **Sjukrummet** Fritt från symboler.
- **Medicinsk behandling** Ej beroendeframkallande läkemedel, ej blodtransfusion.

KÄLLOR: Religionsguiden, Underskog Ingrid, Läkartidningen nr 26-27, 1998 volym 95, Vårdetik och främmande kulturer, Vårdetiska arbetsgruppen, Vasa centralsjukhus.

- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Ej blodmat.
- **Kroppen** Kroppen – gåva från gud.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Kremering eller jordbegravning.

CHRISTIAN SCIENCE

- **Sjukrummet** "Varm miljö."
- **Medicinsk behandling** Undviker helst sömnmedel och smärtstillande om inte absolut nödvändigt.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Kvinna sveps av kvinna.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga regler.

SCIENTOLOGIKYRKAN

- **Sjukrummet** Blommor, kyrkans kors eller triangel-symbol.
- **Medicinsk behandling** Ej elchock- eller drogbehandling.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Vegetarianer.
- **Kroppen** Inget särskilt.
- **Obduktion** Inget principiellt motstånd.
- **Transplantation** Inget principiellt motstånd.
- **Begravning** Inga regler.

ROMER

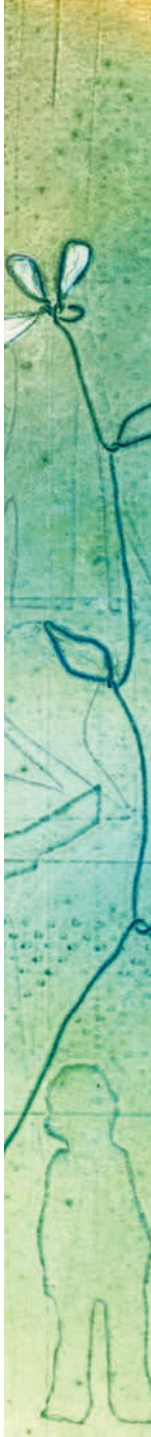
- **Sjukrummet** Ej blommor före dödsfall. Bild av Kristus eller Maria.
- **Medicinsk behandling** Inget särskilt.
- **Personal, patient** Inget särskilt.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Likvaka 1-3 dygn. Tvagar och sveper själva.
- **Obduktion** Helst inte.
- **Transplantation** Helst inte.
- **Begravning** Endast jordbegravning.

KONFUCIANISM

- **Sjukrummet** Inget särskilt.
- **Medicinsk behandling** Inget särskilt.
- **Personal, patient** Samma kön.
- **Matregler** Inget särskilt.
- **Kroppen** Symbolisk tvagning, egna kläder.
- **Obduktion** Ja, om nödvändigt.
- **Transplantation** Nej.
- **Begravning** Jordbegravning eller kremering inom en vecka.

SAMISK KULTUR OCH RELIGION

- **Info om** samisk kultur och religion finns på www.samer.se (Sápmi).



Helhetssyn i praktiken – ”De 6 S:en”

DET FINNS EN MODELL som heter ”De 6 S:en” (Ternestedt *et al.*, Studentlitteratur, 2012) vars struktur man kan arbeta utifrån för att nå målet god vård utifrån en helhetssyn. Syftet med strukturen är att arbeta personcentrerat utifrån patientens bild av sig själv, värderingar och livsstil för planering, genomförande och utvärdering av vården. De 6 S:en står för:

1) SJÄLVBILD

- Hur uppfattar personen sin sjukdom/prognos och de förluster som sjukdomen innebär?
- Hur kan personen stödjas i att bevara en så positiv bild av sig själv som möjligt?
- Vem är personen och vad är viktigt för henne/honom? (Familj, arbete, fritidsintressen, livsåskådning och annat).

MÅL: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja, främja personens möjligheter att kunna bevara en så positiv självbild som möjligt och att kunna delta i vardagslivet på ett så optimalt sätt som möjligt.

2) SJÄLVBESTÄMMANDE

- Vad är viktigt för personen att själv bestämma om när det rör innehållet i vardagen?
- Hur vill personen vara delaktig i vårdens planering?
- Hur kan personens självbestämmande och självständighet främjas?
- Vem fattar besluten när personen själv inte orkar eller kan?

MÅL: Att utifrån den enskildes behov och vilja främja personens självbestämmande och självständighet i vardagen.

3) SOCIALA RELATIONER

- Vilket nätverk finns runt personen? Vilka personer är särskilt viktiga?
- Hur kan personens sociala relationer bevaras i enlighet med personens önskemål?
- Hur önskar personen umgås med sina närstående? Vem/vilka vill personen ska finnas vid hennes sida när hon ska dö?

MÅL: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja dennes möjligheter att bevara för henne/honom viktiga relationer livet ut. (I detta S ingår också stöd till närstående).

4) SYMPTOM

- Vilka symptom har personen?
- Vad orsakar symtomen?
- Hur hanterar personen själv sina symptom?
- Hur lindras personens symptom?
- Kan komplementära behandlingsmetoder som till exempel mjukmassage främja personens välbefinnande?
- Vad är en god kroppslig omvårdnad för personen?

MÅL: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja möjligheter till en så god symptomlindring som möjligt.

5) SAMMANHANG

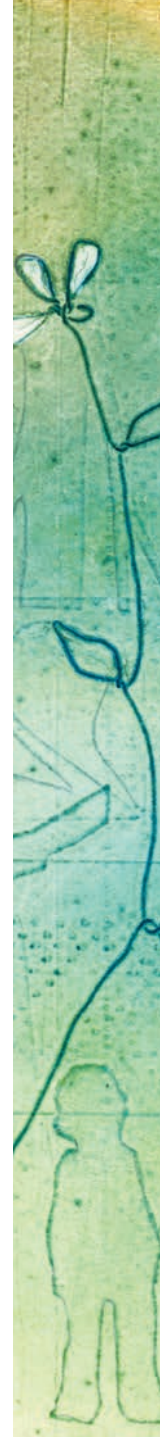
- Hur ser personen på sin aktuella livssituation och sitt levda liv?
- Vill personen samtala om sitt levda liv med någon ur personalen?
- Vill personen förmedla sin berättelse om sitt levda liv (eller delar av detta) till någon närstående? (Till exempel via inspelningar av olika slag, dagböcker eller foton.) Hur kan tid för detta frigöras?

MÅL: Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja en känsla av sammanhang (tillbakablick i tiden).

6) STRATEGIER

- Hur tänker personen inför sin begränsade framtid?
- Kommer döden ur personens perspektiv för tidigt, för sent eller vid rätt tid? Är det något personen önskar samtala om?
- Önskar personen förbereda sig eller andra på något särskilt sätt?
- Vill personen till exempel planera inför sin begravning eller närståendes framtid? Eller lämna spår efter sig (till exempel någon personlig gåva)?

MÅL: Att utifrån personens behov och vilja främja personens möjligheter att förhålla sig till den annalkande döden på sitt eget sätt (framåtblick).



Sakregister

- Abbey Pain Scale 62, **81, 88**, 89
Agenda 40, 52
Akuta tillstånd Appendix (Akuta tillstånd)
Allmän palliativ vård 19, 55, 60, 148,
Andersson, Anders 5
Andliga frågor 18, 66, 110
Andligt 107, **110**
Andnöd 14, 18, 31, 33, 36, 43, 60, 79, 87, **96**
Andnöd, allmänna åtgärder 97
Andnöd, behandling 97
Andnöd, farmakologisk behandling 96, 36
Andnöd, skattning 97
Ansvarsfördelning i teamet 14, 56, **60-66**
Arbetsterapeut 55, 62, **65**
Att tala med barn 121-131, Palliations-
 praktikan Del 2 (Att tala med barn) 64
Autonomi 143
- Barn 22, 53, 63, 64, 72, 81, 107, 112, 117,
 121-131
Barn som närstående 131
Barn, att tala med barn 121-131, Palliations-
 praktikan Del 2 (Att tala med barn) 64
Barn, dödsorsaker 22
Barn, kommunikation med barn 121-131,
 Palliationspraktikan Del 2 (Att tala med
 barn) 64
Barn, rättigheter 121-**123**
- Barn, symtomlindring Appendix
Barnens världsbild 126-127
Behovs- och solidaritetsprincipen 134
Besvikelser i vården 76
Betaniastiftelsen 2, 5, 6, 152
Blödning Appendix (Akuta tillstånd)
Brister i handläggning 76
British Geriatric Society 13
Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede
 42, 60, 61, 149
Brytpunktsamtal 14-15, **42, 60-61**
Brytpunktsamtal vid övergång till palliativ vård
 i livets slutskede 42, 60-61
Buddhism Appendix (Religionsguiden)
Bugental, James 111
Burman, Ulla 5
- Christian Science Appendix (Religionsguiden)
Copingstrategier 111
Cox-hämmare 82
- De 6 S:en Appendix
Demens 12, 22, 43, 81, 88, 136
Doloplus-2 81
Dropp 31, 32, 50, 53, 58, 106-107
Dygdetik 137
Döden 10, 13, 21, **29-36, 51, 109, 116**
Dödsfall 21

- Dödsorsak 21
- Dödsplats 23
- Dödsängest 51, 86, 96, **98**
- Döende 30-31
- ECOG 43, Appendix (Funktionsstatus)
- Efterlevandesamtal 149
- Empati 18, 137
- Etik 133-139
- Etisk plattform 134
- Etiska frågeställningar 139
- Etiska principer 134-135
- Evangelisk-Lutherska kyrkan (Svenska kyrkan)
Appendix (Religionsguiden)
- Existentiell kris 20, 51, 79, **109**, 111, 117
- Existentiell kris, definition 111
- Existentiell smärta 79, 91, 117
- Existentiella behov 13, 16, 18, 29, 51, 56, 71, 79, 109
- Existentiella frågor 18, 110
- Existentiellt stöd 109-117, Palliationspraktikan
Del 2 (Kärnan förblir intakt); 48-53
- Faces pain scale 81
- Fast vårdkontakt 14, 71, 73
- Feber 34
- Funktionsstatus Appendix (Karnofsky, ECOG)
- Fysioterapeut 55, 62, 65
- Fysisk smärta 79, 83
- Förhållningssätt 16, 117, 117, **148**
- Förvirring 30, 32, 21, 90, 98, 99, 100-101
- Förvirring, allmänna åtgärder 102
- Förvirring, behandling 98, **101**
- Förvirring, definition 100
- Förvirring, skattning 101
- Goda möten 40
- Grekisk-Ortodoxa kyrkan Appendix
(Religionsguiden)
- Göra gott-principen 135
- Hanterbarhet 111
- Hare Krishna Appendix (Religionsguiden)
- Helhet 16, 18, 79, 87
- Herpesblåsor 105
- Hinduism Appendix (Religionsguiden)
- Hjärnödem
- Hjärtsvikt 12, 22, 43, 65,
- Hopp 16, 25, 39, **48**, 79, 109, 110, 113, 114, 115, 116
- Hud 34, 64, 79, 103, 107,
- Hud, allmänna åtgärder 103, 107
- Hud, bedömningsinstrument (Modifierad nortonskala) 62, **81**, 103
- Hunger 29, 31
- Hypercalcemi Appendix (Akuta tillstånd)

Hörnstenar 17, 142

IASP (International Association for the Study of Pain) 82

Icke-skada-principen 135

Illamående 31, **92-94**

Illamående, allmänna åtgärder 94

Illamående, behandling 94, 106, Appendix

Illamående, farmakologisk behandling 36, Appendix

Illamående, skattningsinstrument 94

Illamående, utredning Appendix

Infektion Appendix, 43, 84, 98, 101, 105

Inflammation 82, **83-84**

Inflammation, farmakologisk behandling 82, Appendix

Inkontinens 106

International Association for the Study of Pain (IASP), 82

IPOS 39, 62, 81, 47, 94, 97, 99

Islam Appendix (Religionsguiden)

IVO 76

Jehovas vittnen Appendix (Religionsguiden)

Judendom Appendix (Religionsguiden)

Karnofsky index Appendix

KASAM 111

Katolska kyrkan Appendix (Religionsguiden)

Kliniska reflektioner 24, 35, 48, 58, 74, 116, 138

KOL 12, 23, 43

Kommunikation **39-53**

Kommunikation med barn 121, 125-131

Palliationspraktikan Del 2 (Att tala med barn); 64

Kommunikation med närstående, checklista 53

Konflikter 59

Konfucianism Appendix (Religionsguiden)

Konsekvensetik 137

Konsultstöd (Specialiserat palliativt konsultstöd) 20, 27, 148

Kostnadseffektivitetsprincipen 134

Kramp Appendix (Akuta tillstånd)

Kris, existentiell kris 111

Kristen vetenskap (Christian Science) Appendix (Religionsguiden)

Kroppsliga förändringar 29-34

Kroppsliga tecken på smärta 88

Kroppsspråk 41

Kulturell hänsyn 115

Kunskap 18, 26, 27, 51, 56, 141

Kunskapsstöd 141

Kurator 55, 63, 64, 66, **73**

Kvalitetsindikatorer 15, 104, **147**

Känsla av sammanhang (KASAM) 111

Känslomässig smärta 82, 86, 87

Känslor 41, 44, 46, 51, 59, 63, 64, 119, 131

Lex Maria 76

Lex Sarah 76

Livsberättelsen 115

Livsfrågor 35, 56, 63, 107, **109**

Livshotande tillstånd 71, 149

Livslänkar 79, **112-114**, 136, 37

Livssyn 14, 35, **115**

Livsåskådning 115, Appendix
(Religionsguiden)

Läkare 14, 42, 55, 60, 149

Meningsfullhet 111

Modifierad nortonskala 62, 81, 103

Multiprofessionellt team 55-67

Munhälsa 81, 104, 106, 151

Muntorrhet 31

Munvård 81, 104, 106, 151

Mål med palliativ vård 14

Människovärdesprincipen 134

Nationell vårdplan för palliativ vård 150

Nationella kvalitetsindikatorer för palliativ
vård 147

Nationellt vårdprogram i palliativ vård 4, 150

Nedsatt verbal förmåga 81, 88

Neuropatisk smärta 82-83, Appendix

Neuropatisk smärta, behandling 82, Appendix

Nociceptiv smärta 82-83, Appendix

Normetik 137

NRS, Norton rating scale 81

NSAID 82, 84, 101

NURSE, verktyg för bemötande av känslor 44

NVP, Nationell vårdplan för palliativ vård
(NVP) 150

När döden närmar sig 29-37

Närhet 18

Näring 31

Näringsöverskott 31

Närstående 69-77

Närstående, rättigheter 71, 123

Närståendepenning 14, 53, 61, 63, **71**, 72, 107

Närståendes behov 14, 17, **69**, **72-73**

Närståendes behov i korthet **72-73**

Närståendestöd 71-73

Närståendestöd i korthet 73

Ohlsson Stridbeck, Kerstin 2

OIH 91

Opioider 82, 90-91, Appendix

Opioider, byte av administrationssätt Appendix

Opioider, byte av opioid Appendix

Opioider, insättning, lathund Appendix

Opioidinducerad hyperalgesi (OIH) 91

Oro 32, 35, 36, 48, 51, 79, 86, 87, 96, **98-99**

Oro, allmänna åtgärder 99
Oro, behandling 99, Appendix
Oro, farmakologisk behandling Appendix
Oro, skattning 99

Palliation ABC 5, 153
Palliationplay.se 153
Palliationsakademin 153
Palliationspodden 153
Palliativ avdelning 19, 20, 27
Palliativ fas 11
Palliativ sedering 29, 148
Palliativ vård 9-27
Palliativ vård i livets slutskede 148
Palliativ vård, definition 10
Palliativ vård, hur når vi målet? 16
Palliativ vård, mål 14
Palliativ vård, termer och definitioner 148
Palliativ vård, vad behöver förbättras? 15
Palliativ vård, värdegrund 18
Palliativ vårds fyra hörnstenar 17
Palliativt konsultteam 20, 148
Personalvård 59
Pesikan, Evelyn 2
Peter Strangs palliativa nyhetsbrev 152
Pingstkyrkan Appendix (Religionsguide)
Prognos 48
Psykisk smärta 79

Refererad smärta 85
Religion 79, 110, 117, Appendix (Religionsguide)
Religiösa frågor 110
Reversering av opioideffekt 90
Revised oral assessment guide (ROAG) 81
Ritualisering 115
ROAG 81
Romer Appendix (Religionsguide)
Rossel 33, 36
Ryggmärgspåverkan Appendix (Akuta tillstånd)
Rättvis principen 135

Samisk kultur och religion Appendix
(Religionsguiden)
Samtal om livsfrågor 56, 63, 107, **109**
Sand, Lisa 112, 113, 126
Saunders, Cicely 79
Scientologikyrkan Appendix (Religionsguide)
Sen palliativ fas 11
Sjukdomsförlopp vid obotlig sjukdom 12
Sjukgymnast (Fysioterapeut) 55, 62, 65
Sjuksköterska 14, 55, **62-63**
Sjundedagsadventisterna Appendix
(Religionsguiden)
Själavård 66
Självbestämmandeprincipen 135
Skattning av illamående 94
Skattning av munhälsa 81, 104, 107

Skattning av oro/ångest 99
 Skattningsinstrument 81
 Smärta 82-91, Appendix (Utredning och behandling)
 Smärta, allmänna åtgärder 89, 106, Appendix
 Smärta, behandling 89, 106, Appendix
 Smärta, definition, International Association for the Study of Pain (IASP), 82
 Smärta, farmakologisk behandling Appendix
 Smärtans dimensioner 82
 Smärtmekanism 83-87
 Smärtsamma blåsor 105
 Smärtskattning 80-81
 Smärtskattning av barn 81
 Smärtskattning vid demens 88
 Smärtskattning vid nedsatt verbal kapacitet 88
 Smärtskattningsinstrument 81
 Social smärta 79
 Socialstyrelsens bedömningar 142-143
 Socialstyrelsens definition av palliativ vård 10
 Socialstyrelsens definition av palliativ vård av barn 125
 Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer 147
 Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd 5, 141
 Socialstyrelsens rekommendationer 144
 Specialiserad palliativ vård 20, 55
 Specialiserad palliativ vård, behov 19
 Specialiserat palliativt konsultstöd 20, 27
 SPIKES 46
 Strang, Peter 112, 113, 126, 152
 Stridbeck, Jöran 2
 Stöd till barn – checklista 130-131
 Sundelöf, Johan 1, 2, 5, 7
 Sundelöf, Rebecka 2
 Svampinfektioner 105
 Svenska kyrkan (Evangelisk-Lutherska kyrkan) Appendix (Religionsguiden)
 Svenska palliativregistret 151
 Svåra besked 45
 Sväljningssvårigheter 105
 Symtomlindring 79-107, Appendix
 Symtomlindring av barn (i korthet) Appendix
 Symtomskattning 81
 Symtomskattningsinstrument 81
 Särdrag för palliativ vård av barn enligt Socialstyrelsen 125
 Tarmfunktion 32
 Teamarbete 55-61
 Teamarbete, definition 55
 Teamet i allmän palliativ vård 55
 Teamet i specialiserad palliativ vård 55
 Teamet, ansvarsfördelning 60-66
 Thunberg, Karin 2, 5
 Tidig palliativ fas 11
 Tidskriften Palliativ vård 153

Total pain 79
 Trycksår 34, 64, 81, 103, 147, 151
 Trycksårsrisk 81
 Trygghetsordinationer 36
 Trötthet 30
 Törst 31

 Undersköterska 55, 64
 Urinproduktion 29, 32
 Utvärdering av palliativ vård, kvalitets-
 indikatorer 147

 VAS 81
 Vem gör vad? 60-66
 Vena cava superior syndrom Appendix
 (Akuta tillstånd)
 Vid behovsordinationer i livets slutskede 36
 Vårdgivare 15, 25, 26, 41, 41, 43, 48, 50, 59,
 61, 70, 71, 80, 116, 136, 151
 Vårdmiljö 119
 Vårdsnadshavarens rättigheter och skyldigheter
 123
 Vårdåtgärder i livets slutskede – checklista
 106-107
 Värdegrund 18
 WHO performance status Appendix
 WHO:s definition av palliativ vård 10
 WHO:s definition palliativ vård av barn 124

Yalom, Irving 116

 Ångest 14, 35, 36, 51, 79, **98-99**
 Ångest, farmakologisk behandling 99,
 Appendix
 Ångest, skattning 99
 Åtgärder livets slutskede 14, 36, 106-107

 Österns assyriska kyrka Appendix
 (Religionsguiden)
 Överdoserings av opioider 90



Betaniastiftelsen