Region Stockholm

14
Yttrande över remiss – Nationellt vårdprogram för palliativ vård från RCC i samverkan VKN 2022-0168

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Canceruppföljning och kvalitetsregister
Ralf Segersvärd

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2022-11-03

VKN 2022-0168

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Yttrande över remiss – Nationellt vårdprogram för palliativ vård från RCC i samverkan

Ärendebeskrivning

Regionala cancercentrum i samverkan har publicerat en remissversion av Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Syftet med remissrundan är dels att ge profession och patienter tillfälle att kommentera och ge synpunkter på det medicinska innehållet i vårdprogrammet eller vårdförloppet, dels att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom dem. Detta ärende utgör regionens remissvar till Regionala cancercentrum i samverkan.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Remiss Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Förslag till beslut

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till Regionala cancercentrum i samverkan.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Regionala cancercentrum i samverkan tar fram nationella vårdprogram och/eller standardiserade vårdförlopp inom cancervården med hjälp av nationella arbetsgrupper som består av professionsrepresentanter utsedda av regionerna.

Till arbetsgruppen knyts dels patient- och närståendeföreträdare som ska bidra till att vårdprogrammens innehåll möter deras behov under hela vårdkedjan, dels de experter som behövs för att representera samtliga kompetenser engagerade i patienternas vårdflöden. Gruppen ska också säkerställa att den Nationella Arbetsgruppen för Cancerläkemedel, som bland annat är rådgivande till rådet för Nya Terapier, ställer sig bakom skrivningar kring nya läkemedel.

De nationella vårdprogrammen och standardiserade vårdförloppen syftar till att bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status. Vårdprogrammen ska bygga på bästa medicinska kunskap och ge rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering samt uppföljning av patienter.

Vårdprogrammens och vårdförloppens rekommendationer baseras på medicinsk evidens snarare än regionernas tillgängliga resurser. Eftersom behoven åligger varje region att prioritera och resurssätta, ska regionerna inkomma med synpunkter på organisatoriska och ekonomiska konsekvenser, till exempel om det finns ekonomiska möjligheter att erbjuda den vård som rekommenderas. Regionerna kan besluta om regionala tillämpningar av de nationella vårdprogrammen som anger eventuella avvikelser från rekommendationerna.

Aktuell sjukdomsgrupp

I Sverige avlider cirka 90 000 individer varje år varav 80 procent är så kallade förväntade dödsfall. Det innebär att individen dör i sviterna av ålderdom eller kronisk sjukdom och med ett palliativt vårdbehov. Av dessa 80 procent, cirka 70 000 personer, får majoriteten sina palliativa behov tillgodosedda inom den allmänna vården medan cirka 22 000 av de förväntade dödsfallen kräver tillgång till specialiserad palliativ vård för att nå god symtomlindring och livskvalitet. Motsvarande siffra för Region Stockholm är uppskattningsvis 5000 individer per år.

Det nu reviderade vårdprogrammet omfattar hela det palliativa vårdförloppet och beskriver palliativa vårdbehov i både tidig och sen fas hos patienter med livshotande sjukdomstillstånd och är därmed relevant inom i princip all vård, både regional och kommunal hälso- och sjukvård. Vårdprogrammet förtydligar och fördjupar det ”Personcentrerade och sammanhållna vårdförloppets” intentioner och beskriver skarpare än tidigare vikten av tidig identifiering av palliativa vårdbehov och samtal med

patienten samt betydelsen av dimensionering, organisation och fortbildning av och inom palliativ vård.

Överväganden
Det nu reviderade vårdprogrammet har stämts av mot ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård”, vilket tidigare är godkänt av Nationellt programområde äldres hälsa samt styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som rekommenderat regionerna att besluta i enlighet med vårdförloppet. I arbetsgruppen för vårdprogrammet har också bland andra ordförandena för vårdförloppet deltagit vilket borgar för att det inte bör råda någon diskrepans i respektive dokuments rekommendationer.

Arbetsgruppen har valt att tills vidare inte använda evidensgradering för de rekommendationer/utsagor som angetts (inte referenser). Även om kunskapsområdet är relativt nytt och evidensen därmed i vissa fall kan anses svag bör sådana i alla fall kunna anges enligt GRADE. Detta är viktigt då evidensgraderingen legitimerar ett kunskapsstöd och visar att författarna reflekterat över beslutsunderlaget på ett vetenskapligt sätt vilket i nästa steg ger läsaren möjlighet att värdera rekommendationer och dess tillämpningar.

Ekonomiska konsekvenser
I konsekvensbeskrivningen anges ökade kostnader till följd av behovet av organisationsöversyn, förändrat arbetssätt och kompetensutveckling. Omfattningen av ovan och förväntad resursåtgång är inte beskriven. Det nya arbetssättet introducerades i ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård” och i dess konsekvensbeskrivning finns en bättre specificerad utformning av utbildning och prioriterade målgrupper. Likaså anges där hur stor andel av patienter med palliativa vårdbehov som förväntas skrivas in i specialiserade vårdteam efter införande av det nya arbetssättet. En sammanfattning av ovan alternativt en tydligare hänvisning till vårdförloppets konsekvensbeskrivning vore önskvärd.

Man beskriver att tidig introduktion av ett palliativt förhållningssätt och palliativ vård med stor sannolikhet resursbesparande för både patient, närstående och vårdorganisation eftersom den palliativa vården fullt utbyggt erbjuder goda möjligheter att vårda svårt sjuka vårdkrävande patienter utanför sjukhuset. De flesta studier tyder på att palliativ vård är kostnadseffektiv. Studierna är dock få och det saknas bra studier på

befolkningsnivå. En uppskattning av resursbesparingar bör också ingå i konsekvensbeskrivningen för att facilitera den bedömning av kostnadskonsekvenser som respektive region själva behöver göra mot bakgrund av de stora regionala skillnaderna.

Förbättrad livslivskvalitet nämns under etiska aspekter som en konsekvens av det reviderade vårdprogrammet. Det saknas dock enligt vårdförloppets konsekvensbeskrivning tydlig kunskap om i vilken omfattning livskvaliteten förbättras med det nya arbetssättet, varför en analys av kostnader i relation till hälsoutfall är svårt att genomföra.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Förslaget till beslut förväntas ha oförändrade effekter på patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Förslaget till beslut förväntas ha oförändrade effekter på jämlik och jämställd vård.

Miljökonsekvenser
Förslaget till beslut förväntas ha oförändrade effekter på miljön.

Administrativa konsekvenser
Förslaget till beslut förväntas ha oförändrade effekter på administrationen.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Lena Sharp
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
RCC i samverkan via RCC Norr

Godkänd av Magnus Thyberg, 2022-11-03

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Remissrunda – Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Den nationella vårdprogramgruppen för palliativ vård har reviderat det nationella vårdprogrammet. Vi emotser tacksamt synpunkter på innehållet.

Ange vem som står bakom svaret, t.ex.

- regionens formella remissvar
- en klinik
- en förening
- en enskild, sakkunnig person.

Remissvar skickas **senast 2022-11-14**

Skicka svaret till rccnorr.nvp@regionvasterbotten.se Använd gärna mallen för remissvar. Ladda ner mallen som worddokument.

Syftet med remissrundan är följande

1. Att ge profession och patienter tillfälle att kommentera och ge synpunkter på det medicinska innehållet i vårdprogrammet. Ge gärna konkreta förslag på ändringar och tillägg, t.ex. om det saknas relevanta behandlingsalternativ, om en rekommendation är svårtolkad eller om vi har värderat den vetenskapliga bakgrunden felaktigt.
2. Att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna i vårdprogrammet och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom vårdprogrammet.

Vårdprogrammets inledande kapitel betonar skillnaden mellan internationella och nationella definitioner av palliativ vård samt dess målgrupp.

I kapitel 4 beskrivs begrepp och termer i palliativ vård definierade av Socialstyrelsen, här presenteras också en definition av hospice som tagits fram av företrädare för hospicevård i Sverige.

Regionala cancercentrum i samverkan
Sveriges Kommuner och Regioner | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Kapitel 7 är reviderat och avsnitt om samtal vid allvarlig sjukdom har lagts till. Utmaningen och behovet av att tidigt i vårdförloppet identifiera palliativa vårdbehov för att öka patienters livskvalitet beskrivs.

Kapitel 9, 11 och 12 är reviderade. Språkliga justeringar är gjorda och aktuella data tillförda. I kapitel 12 beskrivs personcentrerad palliativ vård.

Avsnitt om behandling vid njursvikt, palliativ kirurgi samt vård i dödsfasen och omhändertagande av den döde kroppen har utvecklats och lagts till.

Utöver detta har information om styrgrupp och vårdprogramgrupp reviderats.

På vårdprogramgruppens vägnar,

Elisabet Löfdahl

Ordförande, vårdprogramgruppen för palliativ vård2022-11-14

Regionala cancercentrum i samverkan
Sveriges Kommuner och Regioner | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Konsekvensbeskrivning – nationellt vårdprogram palliativ vård för vuxna.

Datum: 220829

Incidens och prevalens

Cirka en procent av Sveriges befolkning dör varje år. Det innebär cirka 90 000 dödsfall årligen. Ungefär 80 procent av dödsfallen är så kallade förväntade dödsfall. Det innebär att individen dör i sviterna av en eller flera kroniska sjukdomar. Vi vet idag att hos samtliga individer med ett långsamt döende finns palliativa vårdbehov. Lågt räknat är nyupptäckta fall av patienter med palliativa vårdbehov 70 000 per år. Majoriteten av dessa patienter kan få sina palliativa behov tillgodosedda inom den allmänna vården. Uppskattningsvis 22 000 av de förväntade dödsfallen är av mer komplicerad natur och kräver tillgång till specialiserad palliativ vård för att nå god symtomlindring och livskvalitet.

Antalet personer 80 år och äldre beräknas öka med 50 procent till år 2028, vilket kommer att utmana samhället och sjukvården att möta dessa ökande behov. Detta är en patientgrupp där vi antar att behovet av god palliativ vård kommer att vara stort.

Långvarig kronisk sjukdom och stora vårdbehov ökar med ökande ålder.

Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning

Lågt räknat är nyupptäckta fall (incidensen) av patienter med palliativa vårdbehov 70 000 per år. Majoriteten av dessa patienter kan få sina palliativa behov tillgodosedda inom den allmänna vården. Uppskattningsvis 22 000 av de förväntade dödsfallen är av mer komplicerad natur och kräver tillgång till specialiserad palliativ vård för att nå god symtomlindring och livskvalitet. Patienter med större eller mindre behov av palliativ vård vårdas inom alla delar av kommunal och regional vård idag.

Vårdprogrammet omfattar, efter en omfattande revideringen 2021, hela det palliativa vårdförloppet. Vårdprogrammet beskriver palliativa vårdbehov i både tidig och sen palliativ fas hos patienter med livshotande sjukdomstillstånd. Det innebär att innehållet i vårdprogrammet beskriver vård som kan vara aktuell för patienter under både dagar, månader och år i slutet av livet. Vårdprogrammet omfattar således inte enbart patienter i sent palliativt skede med en kort förväntad överlevnad, utan en betydligt större grupp.

Huvudsakliga förändringar

Regionalt cancercentrum i samverkan
Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Vårdprogrammet omfattar sedan revideringen 2021 hela det palliativa vårdförloppet . Detta perspektiv har förtydligats ytterligare i aktuell revision.

En stor utmaning för vården är att i rätt tid och på ett korrekt sätt identifiera patienter med palliativa vårdbehov och ta konsekvenserna av detta vad gäller samtal med patient och närstående angående sjukdom och prognos, utarbeta vårdplaner som följs upp, följa upp symtombilden samt identifiera optimal vårdnivå.

Det nu reviderade vårdprogrammet beskriver tydligare än tidigare upplagor vikten av tidig identifiering av palliativa vårdbehov, samtal tidigt under sjukdomstiden med patienten samt betydelsen av dimensionering, organisation och fortbildning av och inom palliativ vård.

Dokumentet ”Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård ”(SKR2022) behandlar också dessa områden Tidig identifiering av palliativa vårdbehov hos patienter samt vidare handläggning inom vården kartläggs i vårdförloppet. De två dokumenten kompletterar varandra så tillvida att vårdprogrammet är ett av de kunskapsdokument som förtydligar och fördjupar vårdförloppets intentioner.

Nya avsnitt är således i kap 7; ”Samtal om allvarlig sjukdom”, kap12 exempel på personcentrerad vård, kap 8; ett fördjupat avsnitt om kulturella aspekter på palliativ vård samt kap 18; hantering av den döende patienten och omhändertagande efter dödsfallet.

Kapitel kring vårdens dimensionering samt behovet av kontinuerlig fortbildning kvarstår oförändrade.

Andra delar som reviderats:

I kapitel två beskrivs de tre definitioner av palliativ vård som finns (WHO, IAHPC samt Socialstyrelsen). Beskrivningen av målgruppen för palliativ vård har förtydligats, och här är vårdprogrammet och vårdförloppet samstämmiga.

En definition av hospicevård i Sverige har tagits fram av företrädare för hospice i Sverige och ingår i programmet.

Ett nytt avsnitt om njursvikt har tillkommit.

Förändringar av verksamhet och organisation

Vårdprogrammet omfattar sedan 2021 hela det palliativa förloppet, och är därmed relevant inom i princip all vård, både regional och kommunal hälso- och sjukvård. En avstämning med dokumentet ”Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp”(SKR 2022) har gjorts. I vårdförloppet ligger tyngdpunkten på tidig identifiering och initiering av palliativ vård inom all vård, samt tydliga strukturerade samtal med patient och närstående. Detta är områden inom palliativ vård som belyses med större tydlighet i nu reviderad upplaga av vårdprogrammet. För organisationer och verksamheter innebär detta perspektiv på palliativ vård ökad kometens i att identifiera palliativa vårdbehov hos patienter samt att strukturerat samtala med patienter och planera fortsatt palliativ vård. En ökad kompetens kring att bedöma prognos och kommunicera kring detta krävs också. Erfarenheter från den nyligen genomgångna COVID-pandemin visar tydligt på brister inom dagens vård av svårt sjuka patienter med palliativa vårdbehov vad gäller kompetens, förmåga till kommunikation, tillgängliga resurser och samverkan mellan olika vårdgivare. Detta beskrivs från akutsjukvård, primärvård liksom från kommunal hälso-och sjukvård.

Sammantaget krävs översyn av vårdorganisationer med fokus på kompetens tillgänglighet, kontinuitet och god samverkan. Medarbetare i vården behöver besitta god kompetens i att identifiera palliativa vårdbehov hos patienter samt kommunicera med patienter och närstående kring detta. Patienter med behov av palliativ vård ska alltid erbjudas en fast vårdkontakt som är läkare.

Ökade kostnader

Vårdprogrammet beskriver även efter senaste revisionen den palliativa vården ur ett kunskapsperspektiv. Utredning på regional nivå kan krävas för att kartlägga behov av utvecklad organisation av den palliativa vården i form av kompetens och rutiner inom allmän palliativ vård och säkerställande av specialiserade palliativa enheter för komplexa patienter. Många patienter är i behov av palliativa vårdinsatser också under tidigt skede i en kroniskt progredierande sjukdom. Även för denna patientgrupp behövs en regional kartläggning och översyn av befintlig vårdstruktur för att fastställa patientvolymer och behov av utvecklad vårdorganisation, exempelvis i form av specialiserade palliativa konsultteam. Avstämningen och samsynen med dokumentet ”personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård” innebär att fler patienter än idag bör erbjudas palliativ vård.

Andelen äldre i befolkningen beräknas öka, och därmed behovet av palliativ vård.

Samverkan mellan vårdnivåerna allmän och specialiserad palliativ vård kan ytterligare behöva kartläggas och utökas, och strukturer för fortbildning inom både allmän och palliativ vård behöver fortsatt utvecklas, särskilt med inriktning en att identifiera och kommunicera kring palliativa vårdbehov hos patienter.

Palliativa konsultteam utgående från de specialiserade palliativa enheterna som ett sätt att nå större patientgrupper behöver utvecklas över landet.

Vårdprogramsgruppen identifierar även vid aktuell revision stora skillnader i utbyggnad av palliativ vård inom landet.

Målet är att säkerställa en jämlik och likvärdig vård över landet.

Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

[

Tidig introduktion av ett palliativt förhållningssätt och palliativ vård till patienter med kroniskt progredierande sjukdomar är med stor sannolikhet resursbesparande. Detta gäller både för patient, närstående och vårdorganisation. Diskussioner relativt tidigt i ett vårdförlopp med patient och närstående kring vårdens inriktning, lämplig vårdnivå och patientens egna önskemål bedöms vara resursbesparande. Patienter erhåller i större utsträckning vård på optimal vårdnivå.

Den palliativa vården kan betraktas som en del av omställningen av vården och erbjuder fullt utbyggt goda möjligheter att vårda svårt sjuka vårdkrävande patienter utanför sjukhuset i det egna hemmet eller på vårdboende i stället för inom akutsjukvården. För att detta ska vara möjligt beräknas at den öppna vården både inom kommunal och regional vård liksom annan specialistvård behöver förstärkas. Samverkan och flexibilitet mellan vårdnivåer och förvaltningar måste stärkas ytterligare.

Etiska aspekter

God palliativ vård, givet av vårdpersonal med god kompetens inom ämnesområdet ger ökad livskvalitet för den obotligt sjuka patienten. Det personcentrerade arbetssättet som palliativ vård representerar möjliggör ökad delaktighet i vården för patient och närstående. Patienten får härmed bättre möjligheter att delta i planeringen av sin vård. Tidig identifiering av palliativa vårdbehov som nu särskilt betonas ökar patientens möjlighet till delaktighet i planering av vården. Beskrivning av kulturella aspekter på förståelse för palliativt förhållningssätt, och förståelse för olika kulturers förhållningssätt till svår sjukdom stärker möjligheten till en god vård.

Regionalt cancercentrum i samverkan
Sveriges Kommuner och Landsting | 118 82 Stockholm
Besök: Hornsgatan 20 | Telefon: 08-452 70 00
E-post: info@cancercentrum.se | www.cancercentrum.se

Palliativ vård

Nationellt vårdprogram

2021-10-21 Version: 3.2

ARBETSMATERIAL

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Innehållsförteckning

Kapitel 1 ..... **6**
Sammanfattning **6**

KAPITEL 2 ..... **8**
Inledning **8**

2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde 8
2.2 Förändringar jämfört med tidigare version 9
2.2.1 Definitioner av palliativ vård 9
2.3 Palliativ vård ur ett organisatoriskt perspektiv 11
2.4 Palliativ vård ur ett folkhälsoperspektiv 11
2.5 Palliativ vård ur ett processperspektiv 12
2.6 Lagstöd 12
2.7 Evidensgradering 13

KAPITEL 3 ..... **14**
Mål med vårdprogrammet **14**

Kapitel 4 ..... **15**
Begrepp och termer i palliativ vård **15**

4.1 Begrepp och termer enligt Socialstyrelsens termbank 15
4.1.1 Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede 17
4.1.2 Efterlevandesamtal 18
4.1.3 Allmän palliativ vård 18
4.1.4 Specialiserad palliativ vård 19
4.1.5 Specialiserad palliativ verksamhet 20
4.1.6 Palliativt konsultteam 20
4.2 Övriga begrepp och termer 21
4.2.1 Hospice definierat enligt företrädare för hospice i Sverige 21

Kapitel 5 ..... **22**
Den palliativa vårdens grunder och etiska plattform **22**

5.1 Totalt lidande – ett patient- och närståendeperspektiv 22
5.2 Fyra hörnstenar – vårdens arbetsredskap 23
5.3 Värdegrund 24
5.4 Etisk plattform 24
5.5 Behov av förberedelse 26

KAPITEL 6 ..... **28**
Existentiella aspekter **28**

Kapitel 7 ..... **30**
Samtal med patient och närstående **30**

7.1 Samtalens betydelse i palliativ vård 30
7.2 Samtal med olika syften 31
7.2.1 Stödjande samtal som en del i vården 32
7.2.2 Samtal vid allvarlig sjukdom 33
7.2.3 Brytpunktssamtal 34

ARBETSMATERIAL

7.2.4 Existentiella samtal ... 35
7.2.5 Terapeutiska samtal ... 35
7.3 Samtal med närstående – före och efter patientens död ... 35

Kapitel 8 ... 37
Psykosocialt stöd ... 37

8.1 Innehållet i psykosocialt stöd? ... 37
8.2 Närstående, familj och nätverk ... 38
8.3 Närståendepenning ... 38
8.4 Kulturella aspekter ... 38
8.4.1 Att bemöta kulturell mångfald inom palliativ vård ... 38
8.4.2 Exempel på värderingar som kan se olika ut i olika kulturer ... 39
8.5 Strategier vid svåra livssituationer ... 40
8.5.1 Exempel på strategier ... 40
8.6 Barn och ungdomar som närstående ... 42
8.7 Efterlevande och sorg ... 43
8.8 Stöd i sorg ... 44

Kapitel 9 ... 45
Den palliativa vårdens dimensionering ... 45

9.1 Allmän palliativ vård ... 45
9.2 Specialiserad palliativ vård ... 47
9.2.1 Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård ... 49
9.3 Beräkning av befolkningens palliativa vårdbehov ... 49
9.4 Rekommendationer för dimensionering av den specialiserade palliativa vården ... 51
9.4.1 Olika obotliga sjukdomars förekomst och dödstal ... 52

Kapitel 10 ... 55
Multiprofessionella team och handledning inom palliativ vård ... 55

10.1 Teamens sammansättning och organisering ... 55
10.1.1 Handledning och reflektion ... 56
10.1.2 Etisk reflektion ... 58

Kapitel 11 ... 60
Kvalitetsindikatorer och kvalitetsregister ... 60

11.1 Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård ... 60
11.2 Nationella kvalitetsregister ... 62
11.2.1 Svenska palliativregistret ... 63

KAPITEL 12 ... 65
Att arbeta strukturerat med palliativ vård och behandlingsstrategier ... 65

12.1 Inledning ... 65
12.1.1 Fast vårdkontakt ... 65
12.1.2 Behandlingsstrategi ... 65
12.1.3 Förvåningsfrågan ... 66
12.1.4 Prognostisering ... 66
12.1.5 Värdering av allmäntillstånd ... 66
12.1.6 Prognostiska index ... 67
12.1.7 Samråd om behandlingsbegränsning ... 67
12.1.8 Hjärt- och lungräddning (HLR) ... 68
12.1.9 Avslutande av livsuppehållande behandling ... 68
12.1.10 Samtal om dödshjälp ... 69
12.2 Personcentrerad palliativ vård ... 70
12.3 Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) ... 71
12.3.1 Vad är NVP? ... 71

ARBETSMATERIAL

12.3.2 Trygghet för patienter närstående och personal ... 72
12.3.3 NVP:s olika delar ... 72
12.3.4 Sen palliativ fas – när döden är nära ... 73
12.4 Strukturerad och kontinuerlig bedömning av symtom och problem ... 74
12.5 Generell och specifik symtomskattning ... 74
12.5.1 Trycksår ... 75
12.5.2 Fallrisk ... 75
12.5.3 Munhälsobedömning ... 76
12.6 Remittering till specialiserad palliativ enhet ... 76

Kapitel 13 ... 77
Omvårdnad relaterad till palliativa vårdbehov ... 77

13.1 Välbefinnande ... 78
13.2 Symtomlindring vid palliativ omvårdnad ... 78
13.3 Vårdmiljö ... 79
13.4 Kommunikation ... 79
13.5 Andning ... 80
13.6 Elimination ... 81
13.7 Personlig hygien ... 82
13.7.1 Hud och sår ... 82
13.7.2 Inkontinensassocierad dermatit (IAD) ... 82
13.7.3 Trycksår ... 83
13.7.4 Maligna tumörsår ... 84
13.8 Kroppstemperatur ... 84
13.9 Sömn och vila ... 86
13.10 Fatigue ... 86
13.10.1 Orsaker ... 87
13.10.2 Bedömning ... 87
13.10.3 Behandlingsstrategier ... 87
13.11 Fysisk aktivitet och träning ... 88
13.11.1 Säker och lämplig träning ... 89
13.11.2 Träningsformer ... 89
13.12 Arbetsterapi och det mänskliga görandet ... 89
13.13 Sexualitet och intimitet ... 90
13.13.1 PLISSIT-modellen ... 91

Kapitel14 ... 92
Nutrition ... 92

14.1 Nutritionsbehandling i palliativ vård ... 92
14.2 Symtom kopplade till nutrition i palliativ vård ... 93
14.2.1 Dålig aptit och tidig mättnad ... 93
14.2.2 Illamående ... 94
14.2.3 Munproblem ... 94
14.2.4 Sväljningssvårigheter ... 94
14.2.5 Mag- och tarmproblem ... 94
14.2.6 Smak- och luktförändringar ... 94
14.2.7 Nutrition i livets slutskede ... 95

KAPITEL 15 ... 96
Palliativa vårdbehov ur olika sjukdomsperspektiv ... 96

15.1 Kognitiva sjukdomar ... 96
15.1.1 Vad är kognitiv sjukdom? ... 96
15.1.2 Orsaker ... 96
15.1.3 Förekomst ... 97
15.1.4 Prognos och behandling ... 97
15.1.5 Symtombild ... 97
15.1.6 Tecken på livets slutskede vid svår demens ... 97
15.1.7 Dialog om prioriteringar i livets slutskede i tid ... 98
15.1.8 Behandling och omvårdnad ... 98

ARBETSMATERIAL

15.1.9 Symtomskattning ... 99
15.1.10 European Association of Palliative Care guidelines ... 99
15.1.11 Läkemedelsbehandling vid demens ... 100
15.1.12 Avsluta behandling ... 100
15.2 Hjärtsjukdomar ... 101
15.2.1 Hjärtsvikt ... 101
15.2.2 Angina pectoris (kärlkramp) ... 103
15.2.3 Närstående till patienter med hjärtsvikt ... 103
15.3 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL ... 103
15.4 Neurologiska sjukdomar ... 105
15.4.1 Progredierande neurologiska sjukdomar ... 105
15.4.2 Stroke och förvärvad hjärnskada ... 109
15.4.3 Döendefasen hos patienter som avlider som direkt följd av den akuta hjärnskadan ... 111
15.5 Tumörsjukdomar ... 111
15.5.1 Aktuell utveckling inom onkologi som påverkar palliativ vård ... 111
15.5.2 Integration av onkologisk och palliativ vård ... 113
15.5.3 Onkogenetisk utredning ... 114
15.6 Sköra äldre ... 114
15.6.1 Identifiera sköra äldre ... 114
15.6.2 Brytpunkt ... 116
15.6.3 Multifarmaci ... 116
15.6.4 När patienten behöver sjukhusvård ... 117
15.7 Psykisk sjukdom ... 117
15.7.1 Pågående behandling, interaktioner ... 118
15.7.2 Personlighetsstörning och autism ... 118
15.8 Kronisk njursvikt ... 119

Kapitel16 ... 121
Symtom ... 121

16.1 Andnöd (dyspné) ... 121
16.1.1 Definition ... 121
16.1.2 Bedömning av andnöd ... 121
16.1.3 Behandling vid andnöd ... 121
16.1.4 Icke-farmakologisk behandling ... 122
16.1.5 Farmakologisk behandling, orsaksinriktad behandling ... 122
16.1.6 Symtomlindrande behandling vid andnöd ... 122
16.1.7 Påverkan på närstående ... 123
16.2 Rosslingar ... 123
16.2.1 Orsak och definition av rosslig andning ... 123
16.2.2 Behandling av rosslingar ... 123
16.3 Akuta förvirringstillstånd – delirium ... 124
16.3.1 Delirium eller hjärnsvikt ... 125
16.3.2 Olika typer av delirium ... 125
16.3.3 Orsaker till delirium i palliativ vård ... 126
16.3.4 Förekomst av delirium ... 126
16.3.5 Bedömningsinstrument ... 127
16.3.6 Klinisk hantering ... 127
16.3.7 Behandling ... 127
16.3.8 Icke-farmakologisk intervention/behandling ... 128
16.3.9 Farmakologisk behandling ... 128
16.3.10 Sedering vid delirium ... 128
16.4 Ångest ... 129
16.4.1 Ångest som normal reaktion på svåra livshändelser ... 129
16.4.2 Ångest som del i somatisk och psykisk sjukdom ... 129
16.4.3 Utredning och diagnostik av ångestsymtom ... 130
16.4.4 Behandling vid ångesttillstånd ... 130
16.5 Illamående och kräkningar ... 132
16.5.1 Orsaker till illamående och kräkningar ... 132
16.5.2 Specifika orsaker till illamående och kräkningar ... 133
16.5.3 Utredning vid illamående och kräkning ... 134
16.5.4 Behandling av illamående ... 134
16.5.5 Läkemedel ... 134
16.6 Kirurgiska, endoskopiska och interventionella åtgärder med palliativ avsikt ... 136
16.6.1 Sväljningssvårigheter ... 136

ARBETSMATERIAL

16.6.2 Nutritionssvårigheter ... 137
16.6.3 Kräkningar ... 138
16.6.4 Subileus och ileus ... 138
16.6.5 Ikterus ... 139
16.6.6 Fistlar ... 140
16.6.7 Hydronefros ... 141
16.6.8 Ascites ... 141
16.6.9 Pleuravätska ... 141

KAPITEL 17 ... 142
Smärtlindring ... 142

17.1 Smärtlindring i palliativ vård ... 142
17.1.1 Definition av smärta ... 142
17.1.2 Smärtdiagnostik ... 143
17.1.3 Smärtskattning ... 144
17.1.4 Grundprinciper i bedömning och planering av smärtbehandling ... 145
17.1.5 Kliniska och etiska överväganden ... 145
17.2 Preparatgenomgång – opioider ... 146
17.2.1 Morfin ... 146
17.2.2 Oxikodon ... 146
17.2.3 Fentanyl ... 147
17.2.4 Hydromorfon ... 147
17.2.5 Ketobemidon ... 147
17.2.6 Buprenorfin ... 147
17.2.7 Metadon ... 147
17.2.8 Dosförslag vid ny insättning av opioid: ... 148
17.3 Vanliga opioid biverkningar ... 148
17.3.1 Andningsdepression ... 148
17.3.2 Förstoppning ... 148
17.3.3 Illamående ... 149
17.3.4 Trötthet ... 149
17.3.5 Opioidinducerad hyperalgesi (OIH) ... 149
17.4 Byte av opioid ... 150
17.5 Preparatgenomgång – icke-opioider ... 150
17.5.1 Paracetamol ... 151
17.5.2 COX-hämmare/NSAID ... 151
17.5.3 Kortikosterioder ... 151
17.5.4 Läkemedel mot neuropatisk smärta ... 152
17.5.5 Adjuvanta läkemedel ... 153
17.6 Behandlingsstrategier och farmakologisk behandling av cancerrelaterad smärta i tidig palliativ fas ... 153
17.6.1 Cancerrelaterad smärta ... 153
17.6.2 Opioidbehandling och dess begränsningar vid långtidsbehandling ... 154
17.6.3 Behandling med icke-opioider ... 155
17.7 Vanligt förekommande smärttillstånd vid cancersjukdom i korthet ... 156
17.7.1 Skelettmetastaser ... 156
17.7.2 Genombrottssmärta ... 156
17.7.3 Procedursmärta ... 156
17.8 Farmakologisk behandling av smärta i sen palliativ fas ... 157
17.8.1 Opioidbehandling ... 157
17.8.2 Glukokortikoider ... 157
17.8.3 Paracetamol ... 158
17.8.4 NSAID/COX-hämmare ... 158
17.8.5 Antiepileptika(gabapentin/pregabalin) ... 158
17.8.6 Antidepressiv medicinering (TCA/SNRI) ... 158
17.8.7 Spasmolytika ... 158
17.9 Specialistläkemedel ... 159
17.9.1 Ketamin ... 159
17.9.2 Klonidin ... 159
17.9.3 Bisfosfonater ... 159
17.9.4 Lokalanestetika systemiskt ... 160
17.9.5 Cannabinoider och medicinsk cannabis ... 160
17.9.6 Smärtlindrande blockader i palliativ vård ... 160
17.10 Smärtpumpar ... 160

MEDSMATERIAL

17.11 Smärtbehandling vid annan diagnos än cancer ... 161
17.11.1 Behandlingsstrategi för patienter med annan diagnos än cancer ... 161
17.11.2 Hjärt- och kärlsjukdom ... 162
17.11.3 KOL ... 162
17.11.4 Demenssjukdom ... 162
17.11.5 Neurologiska sjukdomar ... 162
17.12 Icke farmakologisk behandling ... 163

Kapitel 18 ... 165
När döden är nära ... 165

18.1 Behandling av symtom i livets slutskede ... 165
18.2 Vak ... 168
18.3 Palliativ sedering ... 168
18.4 Efter dödsfallet ... 171
18.4.1 Åtgärder efter dödsfallet ... 171
18.4.2 Transport av kroppen ... 172
18.4.3 Begravning ... 172

Kapitel 19 ... 173
Referenser ... 173

... 207

Kapitel 20 ... 208
Vårdprogramgruppen ... 208

20.1 Vårdprogramgruppens sammansättning ... 208
20.2 Styrgrupp ... 208
20.3 Stödteam från RCC ... 209
20.4 Adjungerade författare ... 209
20.5 Jäv och andra bindningar ... 211
20.6 Vårdprogrammets förankring ... 211

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 1

Sammanfattning

Detta är den tredje reviderade utgåvan av nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige. Vårdprogrammet beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Vårdprogrammet omfattar vård av vuxna. Separat vårdprogram finns nu för palliativ vård av barn. Vårdprogrammet är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Regionala Cancercentrum (RCC) och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Det är viktigt att understryka att vårdprogrammet, trots förankringen inom RCC, gäller för vården av alla berörda patienter oavsett diagnos och inte enbart för patienter med cancersjukdomar. Vårdprogrammet ska vara giltigt och meningsfullt för alla professioner och alla vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det ska också gälla i alla delar av landet – inom akutsjukvården, geriatriken, den specialiserade palliativa vården, primärvården, kommunal hälso- och sjukvård och övriga vårdformer. Vårdprogrammet ska vara ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med människor som behöver allmän eller specialiserad palliativ vård.

Vårdprogrammet är giltigt för all palliativ vård, oavsett om patienten har lång eller kort tid kvar i livet. Det längre perspektivet behövs för att klargöra sammanhanget. Generellt sett är ambitionen att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp, även om det kortsiktiga målet är att erbjuda alla personer som behöver god vård under livets allra sista tid. Vårdprogrammet ska, tillsammans med bland annat Svenska palliativregistret och det nyligen framtagna vårdförloppet ”Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp i palliativ vård (SKR 2022) ge förutsättningar för en bättre palliativ vård.

Vårdens värdegrund och etiska utgångspunkter behandlas i vårdprogrammet, liksom termer och begrepp inom området. Syftet med vården är framför allt att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd.

Vårdprogrammet innehåller också avsnitt om kommunikationsfrågor, övergripande mål för den palliativa vården och omhändertagandet av närstående. Mycket av detta är allmängiltigt för den humanistiska grundsyn som genomsyrar hälso- och sjukvårdslagen. Det finns också avsnitt om epidemiologi, behovet av palliativ vård och organisationen av palliativ vård. Vidare finns beskrivningar av kvalitetsarbete med checklistor och skattningsinstrument, kvalitetsindikatorer och kvalitetsregister och hur man kan kvalitetssäkra vården av obotligt sjuka och döende.

Därefter innehåller vårdprogrammet kapitel som belyser grundläggande behov i samband med vård i livets slutskede, olika symtom och palliativ vård vid några specifika diagnoser.

I den tredje reviderade upplagan strävar vi efter att beskriva hela det palliativa vårdförloppet ur olika aspekter. Dokumentet kompletteras med avsnitt om njursvikt. Avsnitt kring omvårdnad samt vård i döendefasen har kompletterats. Begreppet ”samtal vid allvarlig sjukdom” som introduceras i vårdförloppet beskrivs och förtydligas i vårdprogrammet. Vårdprogrammet beskriver också med större tydlighet de förutsättningar i form av organisation, utbildning och kompetens som krävs för en jämlik och god palliativ vård.

ARBETSMATERIAL

Det kommer inte att produceras någon kortversion av vårdprogrammet.

Har du synpunkter på vårdprogrammet eller förslag på innehåll inför framtida revideringar så tas dessa tacksamt emot via e-post: rccnorr.nvp@regionvasterbotten.se

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 2
Inledning

2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde

Det uppdaterade vårdprogrammet vänder sig till alla professioner och alla vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det vänder sig också till patienter, närstående och olika patientorganisationer. Programmet är giltigt för all palliativ vård, oavsett om patienten har lång eller kort tid kvar i livet. Generellt sett är ambitionen att integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp.

Vårdprogrammet beskriver allmänna överväganden i palliativ vård. Vid diagnosspecifika överväganden, se också de olika diagnosspecifika vårdprogram som finns i dag på Kunskapsbanken RCC.

I detta vårdprogram finns beröringspunkter med det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, det nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn samt dokumentet Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård.

Den individ som är sjuk kan ha många benämningar inom vård och omsorg, och ses ur olika perspektiv. Vårdprogrammet har valt att genomgående kalla den som är sjuk och föremål för vård och omsorg för patient.

Det psykosociala stöd som är så centralt för patienter och närstående kan utföras av flera professioner. Vårdprogramgruppen förordar att kuratorer har en central roll i detta arbete. Sedan en tid infördes legitimation för kuratorer till legitimerad hälso- och sjukvårdskurator. Detta är en mycket positiv utveckling. Relativt få legitimerade kuratorer finns idag. Vårprogrammet har valt att genomgående behålla termen kurator i programmet då det än så länge är den vanligaste titeln.

Tidigare versioner:

Datum	Beskrivning av förändring
2011-12-14	Version 1.0
2016-11-26	Version 2.0
2021-03-11	Version 3.0
2021-05-27	Version 3.1
2021-10-21	Version 3.2

Tidigare vårdprogram publiceras inte men kan begäras ut från Regionala cancercentrum, info@cancercentrum.se.

ARBETSMATERIAL

2.2 Förändringar jämfört med tidigare version

För att säkerställa att patienter är i behov av palliativ vård har tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård har det nyligen publicerade vårdförlopp för Palliativ vård på uppdrag av NPO äldres hälsa, kompletterats med dokumentet ”kvalitetsunderlag för Palliativ vård”.

Dokumentet innehåller förslag på organisation och struktur för såväl allmän som specialiserad palliativ vård både regionalt som nationellt och utgår ifrån den palliativa patientens och närståendes behov.

2022-09-15, version 3.3 Nationell remissrunda

Vårdprogrammets inledande kapitel betonar skillnaden mellan internationella och nationella definitioner av palliativ vård samt dess målgrupp. I kapitel 4 beskrivs begrepp och termer i palliativ vård definierade av Socialstyrelsen, här presenteras också en definition av hospice som tagits fram av företrädare för hospicevård i Sverige.

Kapitel 7 är reviderat och avsnitt om samtal vid allvarlig sjukdom har lagts till. Utmaningen och behovet av att tidigt i vårdförloppet identifiera palliativa vårdbehov för att öka patienters livskvalitet beskrivs.

Kapitel 9, 11 och 12 är reviderade. Språkliga justeringar är gjorda och aktuella data tillförda. I kapitel 12 beskrivs personcentrerad palliativ vård.

Den tredje och sista delen av vårdprogrammet behandlar konkreta frågor kring palliativ omvårdnad och palliativ medicin. Avsnitt om behandling vid njursvikt, palliativ kirurgi samt vård i dödsfasen och omhändertagande av den döde kroppen har utvecklats och lagts till.

Utöver detta har information om styrgrupp och vårdprogramgrupp reviderats.

2021-10-21, version 3.2

Rättning av trasiga länkar i avsnitt 17.8.1 och 18.1

2021-05-27, version 3.1

Ny länk till konverteringsguide för opioider i avsnitt 17.4.

2021-03-11, version 3.0

ARBETSMATERIAL

2.2.1 Definitioner av palliativ vård

Palliativ vård utvecklades huvudsakligen för patienter med cancerdiagnoser, och World Health Organisations (WHO) definition (1990, 2002) utgår från detta. WHO:s definition har varit globalt rådande, men kompletteras nu av en utvidgad definition som arbetats fram inom International Association for Hospice and Palliativ Care (IAHPC) [1] Socialstyrelsen definierar också begreppet palliativ vård.

En utmaning med de olika definitionerna är att målgruppen för palliativ vård uttrycks på olika sätt. Socialstyrelsen begränsar palliativ vård till att omfatta patienter med progressiv, obotlig sjukdom. WHO å sin sida anger i sin definition att palliativ vård omfattar problem associerade till

livshotande sjukdom. IAHPC vänder på perspektivet och utgår från och fokuserar på allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom.

I dokumentet Personcentrerat sammanhållet vårdförloppet palliativ vård preciseras målgruppen som patienter med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år. Denna definition anammas av vårdprogrammet.

Nedan följer de tre definitioner som idag finns internationellt och nationellt.

Enligt WHO bygger palliativ vård på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande (icke-botbar) sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidandet genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella symtom [2].

Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera psykosociala och existentiella aspekter av patients vård
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för patienten att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- erbjuda organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet
- tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov
- tillhandahålla även stödjande och rådgivande samtal, om det behövs
- främja livskvaliteten och påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt som inriktar sig på patientens och familjens behov
- göra sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer
- den vårdaspekten ska sättas in tidigt i sjukdomsskedet, tillsammans med behandlingar som syftar till att förlänga livet, såsom cytostatika och strålbehandling

Definition enligt IAHPC (svensk översättning av Nationella rådet för palliativ vård, 2020)

Palliativ vård:

- är aktiv vård med helhetssyn av personer i alla åldrar, med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuke och närstående.
- förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem. Så långt som möjligt måste dessa åtgärder vara evidensbaserade.
- sker i kontinuerlig dialog med patienter och närstående för att gemensamt formulera mål för vården och stödja patienten att leva så väl som möjligt fram till döden.
- tillämpas under hela sjukdomsförloppet utifrån patientens behov
- tillhandahålls vid behov tillsammans med sjukdomsspecifika behandlingar
- kan påverka sjukdomens förlopp positivt

ARBETSMATERIAL

- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, utan bejakar livet och erkänner döendet som en naturlig process.
- ger stöd till närstående under patientens sjukdomstid och i deras sorg efter dödsfallet
- ges med erkännande av och respekt för patientens och de närståendes kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar
- tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer (i hemmet och på institutioner)
- kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård
- kräver tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team för remittering av komplexa fall
- Svår sjukdom ska uppfattas som varje akut eller kronisk sjukdom och/eller tillstånd som förorsakar påtaglig nedsättning av allmäntillståndet, och som kan leda till långvarig försämring, handikapp och /eller död.

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som 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

2.3 Palliativ vård ur ett organisatoriskt perspektiv

Slutbetänkandet av Prioriteringsutredningen, SOU 1995:5, lyfte fram palliativ vård som ett prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar [3]. Den palliativa vården prioriterades dock inte tillräckligt, trots många ansträngningar, och blev därför föremål för en egen parlamentarisk utredning, ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut”, SOU 2001:6 [4]. Området fick i utredningen en grundlig genomlysning och det lades fram förslag på hur den palliativa vården skulle kunna utvecklas för att bli allmänt tillgänglig. I utredningen ”En nationell cancerstrategi”, SOU 2009:11 [5] beskrevs utarbetandet av ett nationellt vårdprogram för palliativ vård som särskilt angeläget, tillsammans med ökad registrering i Svenska palliativregistret och gemensamma definitioner av termer och begrepp inom den palliativa vården. Regeringen gav 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, och 2013 publicerades kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede [6]. Det innehåller vägledning, rekommendationer, termer och definitioner samt indikatorer för kvalitetsuppföljningar. Rekommendationerna innefattar bland annat samordning, fortbildning, handledning, kommunikation och smärtskattning. Det nationella kunskapsstödet utvärderades 2016 [7], och 2018 utarbetade Socialstyrelsen ett förtydligande om termer och begrepp inom palliativ vård [8].

2.4 Palliativ vård ur ett folkhälsoperspektiv

Vi ska alla dö, Vi går mot döden vart vi går, Betänk livets korthet, dödens visshet och evighetens längd …
Beskrivningarna är många, och erfarenheter relaterade till döende och död är en ofrånkomlig del av våra liv. Det är därför en betydande folkhälsofråga eftersom vi alla påverkas av dödsfall i vår närhet och av vår egen dödlighet.

För att förbättra den palliativa vården för alla, oavsett vem man är, av vad eller var i Sverige man dör, behöver hälso- och sjukvårdens insatser i palliativ vård på sikt utvidgas med ett folkhälsoperspektiv. Ett sådant perspektiv på palliativ vård har under senare år blivit synligt i internationella policydokument och i en mängd olika projekt runt om i världen. En grundtanke i

REMISSMATERIAL

dessa är att döende, död och vård i livets slutskede är en angelägenhet för alla i samhället, och inte endast för de som arbetar inom vård och omsorg. De allra flesta av oss har kunskap – erfarenhet av sjukdom och förlust av olika slag – som behöver tillvaratas, oavsett om vi arbetar inom vården eller inte.

Ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård handlar i praktiken ofta om att öka samtalet och medvetenheten i befolkningen om att döende och död är en normal del av våra liv. Det innebär att närstående, familj, grannar, vänner, arbetskamrater, föreningar, församlingar osv. bör ses som samarbetspartner med en kunskap som kompletterar de professionellas vid vården i livets slutskede. Detta bygger i stor utsträckning på kunskapsutbyte mellan människor som har erfarenhet av sjukdom och förlust och vårdsystemet, för att möjliggöra att de som vill – på olika sätt – kan engagera sig i frågor om döende, död och sorg.

2.5 Palliativ vård ur ett processperspektiv

I dag betraktas vården ofta ur ett processperspektiv, det vill säga patientens väg genom vården. Det handlar om remitteringsvägar, rätt vårdnivå och adekvat behandling samt om att minska väntetider, öka effektiviteten i omhändertagandet och skapa nytta för patienten. I den palliativa vården är det inte bara ”vägen genom vården” som bör stå i centrum, utan även patientens progredierande sjukdomsförlopp och behov av symtomlindring och stöd. I stället för en process kan man tänka sig den goda palliativa vården som ett nätverk som byggs kring patienten och de närstående utifrån deras individuella behov.

2.6 Lagstöd

Vårdens skyldigheter regleras bland annat i **hälso- och sjukvårdslagen** (2017:30). Den anger att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. God vård definieras enligt Socialstyrelsen som kunskapsbaserad, ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv och jämlik. Vårdprogrammet ger rekommendationer för hur vården ska utföras för att uppfylla dessa kriterier. Dessa rekommendationer bör därför i väsentliga delar följas för att man ska kunna anse att sjukvården lever upp till hälso- och sjukvårdslagen.

Patientlagen (2014:821) anger att vårdgivaren ska erbjuda patienten anpassad information om bl.a. diagnosen, möjliga alternativ för vård, risk för biverkningar och förväntade väntetider samt information om möjligheten att själv välja mellan likvärdiga behandlingar (3 kap 1–2 § patientlagen). Vårdgivaren ska enligt samma lag erbjuda fast vårdkontakt samt information om möjlighet till ny medicinsk bedömning, även inom annan region. Vårdgivaren ska också informera om möjligheten att välja vårdgivare i hela landet inom allmän och specialiserad öppenvård. Enligt det s.k. **patientrörlighetsdirektivet** ska vårdgivaren också informera om patientens rättighet att inom hela EU/EES välja och få ersättning för sådan vård som motsvarar vad som skulle kunna erbjudas i Sverige. Praktisk information om detta, t.ex. hur och när ersättning betalas ut, finns hos Försäkringskassan.

Enligt **vårdgarantin** (2010:349) har vårdgivaren en skyldighet att erbjuda patienter kontakt samt åtgärder inom vissa tider. De standardiserade vårdförlopp som RCC har tagit fram och som regionerna har beslutat att följa anger kortare väntetider som dock inte är en del av vårdgarantin.

I hälso- och sjukvårdslagen anges också att hälso- och sjukvården har särskilda skyldigheter att beakta barn som anhöriga och ge dem information, råd och stöd (5 kap 7 §).

KORREKTURMATERIAL

2.7 Evidensgradering

Nationella vårdprogram bör såsom kunskapsunderlag i möjligaste mån evidensgraderas. Palliativ vård och palliativ medicin är relativt nya kunskapsområden, men kunskapsmassan ökar snabbt och mycket forskning och utvecklingsarbete sker nationellt och internationellt. Detta avspeglar sig i det ökande antal referenser som presenteras i programmet. Vårdprogramgruppen har dock tills vidare valt att inte evidensgradera referenser. Detta är ett fortsatt utvecklingsområde.

Utöver angivna referenser består faktaunderlaget av bästa tillgängliga evidens i form av beprövad klinisk erfarenhet, i kombination med den konsensus och erfarenhet som finns i den multiprofessionella och multidisciplinära vårdprogramgruppen.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 3

Mål med vårdprogrammet

Detta nationella vårdprogram är gemensamt för all palliativ vård oberoende av patientens diagnos, etnicitet, bakgrund eller bostadsort, och oavsett om vården bedrivs via kommun, region eller privat vårdgivare. Särskilt vårdprogram finns för barn.

Vårdprogrammet ska vara giltigt och användbart för alla professioner och alla vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Programmet ska vara ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med människor som behöver allmän eller specialiserad palliativ vård.

Vårdprogrammet ska vara en del av underlaget för planeringen av allmän och specialiserad palliativ vård, lokalt, regionalt och nationellt.

Det ska, tillsammans med bland annat ”Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede”, Svenska palliativregistret samt Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård ge förutsättningar för en bättre palliativ vård [3-6, 9-16].

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 4

Begrepp och termer i palliativ vård

4.1 Begrepp och termer enligt Socialstyrelsens termbank

Enhetliga begrepp och termer är en grund för att vården ska fungera för den enskilde och vara jämlik över hela landet. De termer och begrepp som beskrivs nedan är direkt hämtade ur Socialstyrelsens officiella termbank [17]. De konkretiseringar av termer och begrepp som följer i texten nedan är direkt hämtade från Socialstyrelsens skrift (2018) med titeln ”Palliativ vård, förtydligande och konkretisering av begrepp [8]. Följande termer och begrepp behandlas:

- Palliativt förhållningssätt
- Palliativ vård
- Palliativ vård i livets slutskede
- Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede
- Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede
- Efterlevandesamtal
- Allmän palliativ vård
- Specialiserad palliativ vård
- Specialiserad palliativ verksamhet
- Palliativt konsultteam

Term: Palliativt förhållningssätt

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

Ett palliativt förhållningssätt är grundläggande för all personal i vård och omsorg som möter patienter med obotliga sjukdomar där livets slut närmar sig. Detta förhållningssätt är ofta tillämpligt även i tidiga skeden av kronisk eller obotlig sjukdom, parallellt med behandling som syftar till att förlänga livet eller åtgärda akuta tillstånd. Det innebär att göra en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål utifrån en helhetssyn med utgångspunkt i fysiska, psykologiska, sociala och existentiella perspektiv. Förhållningssättet innebär att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar vad gäller möjligheterna att optimera patientens välbefinnande.

Det palliativa förhållningssättet är användbart oavsett vård- och behandlingsinsatser. Det gäller exempelvis för personal i hemtjänsten som hjälper en svårt sjuk person med den personliga hygienen, och för ett kirurgiskt team som vårdar en patient efter en operation där cancertumören inte gått att avlägsna. Patienten ska ha möjlighet till välinformerad medverkan i beslut om vård

ARBETSMATERIAL

och behandling, och även ha möjlighet att tacka nej till föreslagna åtgärder enligt patient lagen (2014:821). I det palliativa förhållningssättet är förberedelse och planering inför möjlig framtida sjukdomsutveckling en naturlig del. Dessutom är de närståendes behov viktiga att beakta.

Term: Palliativ vård

- Definition: hälso- 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.

Palliativ vård hör hemma i all hälso- och sjukvård där patienten har palliativa vårdbehov, både tidigt och sent i sjukdomsförloppet. Socialstyrelsens definition går i linje med WHO:s definition. WHO har även antagit en definition av palliativ vård för barn.

Vården ska kunna ges i det egna hemmet (ordinärt boende), i det särskilda boendet eller på sjukhus eller annan institution. De palliativa vårdbehoven kan tillgodoses med hjälp av allmän eller specialiserad palliativ vård.

Palliativ vård omfattar flera kunskapsområden, varav palliativ medicin och palliativ omvårdnad är de mest etablerade. Det palliativa förhållningssättet och palliativ vård förutsätts ingå i alla läroplaner i grundutbildningen för de som kommer att arbeta inom vård och omsorg. Alla relevanta yrkesgrupper behöver också kontinuerlig fortbildning för att vården ska kunna fullgöra sitt åtagande att ge god vård i livets slutskede, oavsett vårdplats.

För att kunna ge god palliativ vård behöver personen med palliativa vårdbehov identifieras. En hjälp kan vara att utgå från den så kallade förvåningsfrågan (the surprise question): Skulle du vara förvånad om patienten är död inom ett år? [12]. Tidsrymden kan variera. Ibland är det mer relevant med tre eller sex månader men ibland så kort tid som en vecka. Svaret på frågan ska vara intuitivt och är inte tänkt att förutsäga en exakt prognos, men det kan ge möjlighet till reflektion kring en oviss framtid och kan därmed vara vägledande i beslut om behandlingsinsatser, information och planering inför framtiden.

Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut, utan att vare sig påskynda eller uppskjuta döden.

Term: Palliativ vård i livets slutskede

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

Palliativ vård i livets slutskede innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader. I vissa sammanhang kan den tidigare nämnda förvåningsfrågan användas för en reflekterande diskussion i teamet. Tidsramen kan vara olika för patienter med olika diagnoser.

I livets slutskede är patientens allmäntillstånd nedsatt på ett sätt så att ytterligare behandling av grundsjukdomen knappast kan förbättra tillståndet. Ytterligare försämring kan få dödlig utgång, vilket gör den förestående döden till en påtaglig realitet inom överskådlig tid.

ARBETSMATERIAL

Att identifiera när en patient närmar sig, går över i eller befinner sig i livets slutskede är viktigt för såväl patient och närstående som vård- och omsorgspersonal. Genom att identifiera denna tidpunkt alternativt tidsperiod, och erbjuda flera informerande samtal över tid, får patienten och de närstående möjlighet att förbereda sig för att livet går mot sitt slut. Patienter och närstående som har insikt om detta har större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet.

Vid palliativ vård i livets slutskede är målet att all typ av vård eller behandling ska vara symtomlindrande och inriktad på livskvalitet, inte primärt livsförlängande [3]. I vissa situationer är det dock möjligt att erbjuda olika behandlingar till en patient med ett obotligt sjukdomstillstånd och kort förväntad överlevnad. Det är viktigt att överväga om åtgärden har en rimlig möjlighet att gagna patienten.

Term: Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

- Definition: övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

En patient genomgår under sin sjukdomstid en serie övergångar eller brytpunkter då sjukdomen och behandlingen skiftar karaktär. Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede handlar oftast om en process över tid snarare än ett distinkt tillfälle. Ofta är det den vård- och omsorgspersonal som träffar patienten dagligen som först ser en förändring i tillståndet och kontaktar läkaren. Ibland kan det vara den enskilda patienten eller de närstående som först uppmärksammar en försämring och tar upp frågan. Brytpunkt är ett uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

Övergången till palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att vårdens mål och innehåll behöver anpassas till sjukdomsutvecklingen och patientens ändrade önskemål. Det är läkarens ansvar att göra en medicinsk bedömning av var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig och om hen har nått tidpunkten för övergång till palliativ vård i livets slutskede.

Läkaren ska också ta ställning till om det finns möjlighet till ytterligare sjukdomsinriktad behandling som kan gagna patienten, och om det finns någon annan behandlingsbar orsak till det försämrade tillståndet. Den medicinska bedömningen kan behöva upprepas.

4.1.1 Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Term: Brytpunktssamtal till palliativ vård i livets slutskede

- Definition: 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.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är samtal mellan den ansvariga eller tjänstgörande läkaren och patienten om beslutet att övergå till palliativ vård i livets slutskede.

Samtalen utgår från patientens situation och önskemål så långt det är möjligt och anpassas till patientens kognitiva förmåga, kulturella bakgrund och önskan om delaktighet. Särskild hänsyn tas vid samtal med barn och unga som patienter eller närstående.

ARBETSMATERIAL

Ofta behövs det flera samtal för att täcka in behoven av fortlöpande information och besvara frågor om livets slutskede. Det är mycket viktigt att informationsöverföringen mellan olika vårdgivare fungerar, för patienter med långt framskriden sjukdom kan ofta ha flera läkarkontakter inom både primär- och specialistsjukvården. Eftersom läget kommer att försämras inom överskådlig tid är syftet att ge patienten möjlighet att förbereda sig, för att kunna påverka sin livssituation och kommande vård och behandling.

Vid samtalen är det ofta önskvärt att närstående deltar, om patienten tillåter det. Det är även värdefullt om en sjuksköterska eller annan vård- och omsorgspersonal närvarar för att följa upp samtalet, svara på frågor och vid behov erbjuda känslomässigt stöd.

För att kunna genomföra samtal av det här slaget behöver läkaren kunskap och erfarenhet med en grund i ett respektfullt och palliativt förhållningssätt.

Efteråt stämmer läkaren av med patienten och de närstående vad som uppfattats i samtalet. Ett brytpunktssamtal bör leda till en gemensam planering med en medicinsk vårdplan som innehåller en strategi för fortsatt vård och behandling, inklusive ställningstagande till akuta åtgärder vid exempelvis infektion, minskat näringsintag och behov av hjärt- och lungräddning. Brytpunktssamtal dokumenteras i patientjournalen. Mer information om brytpunktsamtal finns i kapitel 7.

4.1.2 Efterlevandesamtal

Term: Efterlevandesamtal

- Definition: samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet.

Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper ett visst organiserat stöd till de närstående även efteråt. Efterlevandesamtal erbjuds i samband med dödsfallet eller en tid därefter, vanligtvis inom ett par månader efter dödsfallet. Syftet är att låta närstående dela med sig av sina tankar och reflektioner kring sjukdomstiden och dödsfallet. Samtalet kan både ge stöd och vara ett tillfälle att fånga upp behov av ytterligare stöd och hänvisning till eventuell fortsatt stödkontakt.

För att de närstående ska kunna erbjudas samtal är det önskvärt att vårdenheterna har en rutin för att erbjuda och genomföra efterlevandesamtal. I en sådan rutin är det viktigt att särskilt beakta behov hos barn och unga samt andra närstående med risk för ett långvarigt eller komplicerat sorgeförlopp.

4.1.3 Allmän palliativ vård

Term: Allmän palliativ vård

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

Allmän palliativ vård bedrivs inom alla vårdformer såsom sjukhus, primärvård, hemsjukvård och vård- och omsorgsboenden.

ARBETSMATERIAL

Nedan följer några konkreta exempel på vård som den allmänna palliativa vården bör kunna erbjuda en patient med palliativa vårdbehov, oavsett vårdform.

Vården bör kunna

- uppmärksamma när patienten behöver palliativ vård eller palliativ vård i livets slutskede.
- bedöma situationen när det gäller förväntad överlevnad, behov av symtomlindring och informationsbehov till patient och närstående.
- ge god palliativ omvårdnad till patienten och stöd till de närstående.
- ge vård och behandling vid vanliga symtom.
- genomföra brytpunktssamtal.
- förstå när döden är nära (det kan handla om timmar eller dagar).
- identifiera när specialiserad palliativ kompetens behöver kontaktas (medicinsk, omvårdnadsmässig eller psykosocial).

Vid förflyttning eller överföring av en patient med palliativa vårdbehov mellan olika vårdformer krävs planering enligt regionala riktlinjer och rutiner, inklusive planering av insatser om patienten blir sämre.

4.1.4 Specialiserad palliativ vård

Term: specialiserad palliativ vård

- Definition: 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.

Vissa patienter som drabbas av progressiv obotlig sjukdom eller närmar sig livets slutskede av annan orsak behöver specialiserad palliativ vård. Detta gäller oavsett bostadsort, diagnos, ålder, kön, etnicitet eller vårdform. Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet, eller inom en verksamhet som bedriver allmän palliativ vård med stöd från ett palliativt konsultteam (se 4.1.6, Palliativt konsultteam).

Nedan följer några exempel på kompetensområden där den teambaserade specialiserade palliativa vården kompletterar och bistår den allmänna palliativa vården.

Stödet från den specialiserade vården kan exempelvis handla om att

- lindra komplexa symtom som inte lindras av de primärt vidtagna åtgärderna, exempelvis smärta, andnöd, illamående och ångest.
- bedöma oklara palliativa vårdbehov samt prognos.
- använda läkemedel utanför gängse indikationsområden och doser samt palliativ sedering.
- hantera situationer med kommunikativa utmaningar på olika nivåer.
- stötta välavvägda etiskt grundade beslut om att avbryta behandling som inte gagnar patienten samt stötta dialogen om detta med patienten, de närstående och personalen.
- vårda och behandla döende patienter med svåra symtom eller psykosociala behov samt ta hand om deras närstående.
- hantera komplexa utmaningar kring barn och unga som patienter eller närstående
- fortbilda personal i palliativ vård.

ARBETSMATERIAL

4.1.5 Specialiserad palliativ verksamhet

Term: specialiserad palliativ verksamhet

- Definition: verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

En specialiserad palliativ verksamhet består av ett multiprofessionellt team som arbetar enligt ett teambaserat arbetssätt. Verksamheten är tillgänglig oavsett patientens bostadsort, diagnos, ålder, kön, etnicitet eller vårdform. Det multiprofessionella teamet innehåller specialistutbildad personal med särskild utbildning inom palliativ vård: läkare med specialistkompetens i palliativ medicin, sjuksköterskor som är specialiserade i palliativ omvårdnad samt psykosocial kompetens med lämplig fördjupningsutbildning. Vidare kan exempelvis en fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist ingå i teamet eller göras tillgängliga för patienter och deras närstående genom välfungerande samarbeten med andra vårdenheter. Ytterligare kompetenser såsom sårvårdsspecialist, lymfterapeut och logoped kan också knytas till den specialiserade palliativa verksamheten.

En fullt utbyggd specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller en livssituation som medför särskilda behov. Verksamheten bedriver specialiserad palliativ hemsjukvård eller sluten vård eller båda.

För att kunna möta de komplexa palliativa behoven, oavsett i vilken vårdform patienter vårdas, är den specialiserade verksamheten kopplad till ett palliativt konsultteam. Det är också önskvärt att ett multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet erbjuder handledning och utbildningsinsatser.

Vid både allmän och specialiserad palliativ vård i hemmet behövs ofta generella eller individuella överenskommelser mellan de inblandade huvudmännen. När det gäller barn och unga med behov av palliativ vård som vårdas i hemmet, kan en specialiserad palliativ verksamhet ge praktiskt stöd och kompetensstöd till personalen efter överenskommelse med ansvarig pediatrisk expertis.

Den specialiserade palliativa vården är organiserad på olika sätt i landet, och några benämningar är avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), aktiv hemsjukvård (AHS), specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH), lasarettansluten hemsjukvård (LAH) eller palliativt rådgivningsteam (PRT). Namnet är dock ingen kvalitetsgaranti. Detsamma gäller hospice som ibland används som benämning på fristående vårdenhet som bedriver palliativ vård. Det som räknas är verksamhetens innehåll.

I dag saknas en nationell samsyn om vad en specialiserad palliativ verksamhet ska innehålla när det gäller exempelvis klinisk kompetens, uppdrag och olika aspekter av forskning, utbildning och utveckling (FoUU).

4.1.6 Palliativt konsultteam

- Ett palliativt konsultteam är ett multiprofessionellt team bestående av minst en läkare och en sjuksköterska. Konsultteamet har inget eget patientansvar, men är självständigt ansvariga för sina råd och eventuella insatser.

ARBETSMATERIAL

Ett palliativt konsultteam är ett multiprofessionellt team bestående av minst en läkare och en sjuksköterska, men det är önskvärt med ytterligare kompetenser. Personalen som ingår har särskild utbildning inom palliativ vård (läkare med specialistkompetens i palliativ medicin, sjuksköterskor som är specialiserade i palliativ omvårdnad eller annan relevant specialistkompetens) och gedigen erfarenhet av palliativ vård.

Det palliativa konsultteamet är tillgängligt oavsett patientens diagnos, ålder eller vårdform. Konsultteamet har inget eget patientansvar, men är självständigt ansvariga för sina råd och eventuella insatser. Patientansvaret ligger antingen hos en specialist i allmänmedicin eller en specialist inom sluten vård, och omvårdnadsansvaret hos en sjuksköterska. Begreppet palliativt rådgivningsteam saknar en entydig definition och finns inte i Socialstyrelsens termbank.

4.2 Övriga begrepp och termer

4.2.1 Hospice definierat enligt företrädare för hospice i Sverige

Majoriteten av Hospiceverksamheter i Sverige har gemensamt utarbetat en definition av hospice. Definitionen har gått ut på nationell remiss via Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) som därefter förklarat att man stöder förslaget till definition.

Hospice definieras som en enhet för inneliggande specialiserad palliativ vård, med fokus på lindring, och genom ett specialistkompetent vårdteam, där undersköterska och sjuksköterska är på plats dygnet runt. Det bedrivs utifrån ett holistiskt förhållningssätt i en fristående enhet där vårdmiljön inom- och utomhus främjar välbefinnandet både för individen och de närstående. Ett hospice drivs ofta i enskild form, på en idéburen basis, finansierad genom vårdavtal med offentliga medel. Ett hospice är ett komplement i den palliativa vården och omsorgen utifrån individens och dennes närståendes behov utan att vara en specialiserad palliativ sjukhusavdelning eller ett särskilt boende.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 5

Den palliativa vårdens grunder och etiska plattform

Den palliativa vården ska ges utifrån de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd, för att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande. Den palliativa vården strävar efter att bekräfta livet och betraktar döendet som en naturlig process.

Den palliativa vårdens syfte är att främja livskvalitet, lindra lidande och ge existentiellt stöd. Ett palliativt förhållningsätt kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja patienten att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut [18]. Även de närståendes situation och behov av stöd ingår.

5.1 Totalt lidande – ett patient- och närståendeperspektiv

Det engelska uttrycket ”total pain” översätts bäst till ”totalt lidande”, och det speglar den palliativa vårdens helhetssyn på patienten genom att beskriva hur smärta består av fyra dimensioner: fysisk, psykisk, social och existentiell.

Dame Cicely Saunders grundade den moderna hospicerörelsen i efterkrigstidens England och myntade begreppet ”total pain” [19]. Begreppet ska visa att den palliativa vården har en helhetssyn på patienten och beskriver att det finns olika slags smärta: fysisk, psykisk, social och existentiell [20].

Fysisk smärta är kanske den tydligaste formen av smärta och definieras som en obehaglig upplevelse förenad med verklig eller hotande vävnadsskada. Den fysiska smärtan kan vara lättast för patienten att uttrycka.

Psykisk smärta är reaktioner på olika förluster, till exempel relationer och förmågor. Känslor såsom nedstämdhet, sorg, ilska, rädsla, oro och ångest visar sig. Den psykiska smärtan är ofta reaktioner på den totala smärtan och kan hindra patienten från att ta vara på den tid som är kvar.

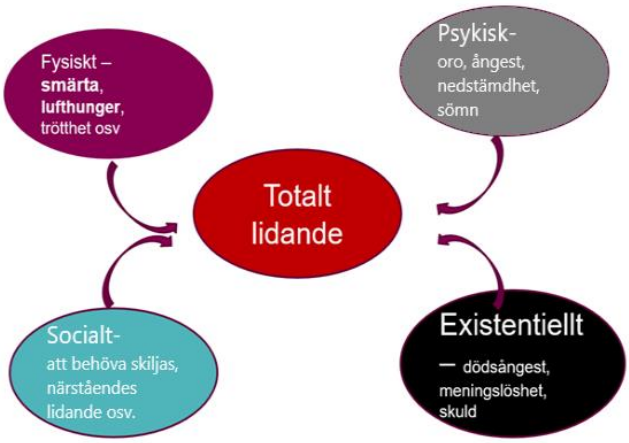
Social smärta berör de relationer som patienten förlorar, kanske i och med sjukdomen, men också de relationer som går förlorade i och med döden. Det kan handla om att förlora sin sociala roll och sin framtid. Många kan också vara rädda för att bli eller vara en belastning för sina närstående.

Existentiell smärta manifesterar sig när existensen är hotad, alltså själva varandet. Det kan röra sig om frågor om meningen med livet, om hopp kontra hopplöshet och om döden [21].

ARBETSMATERIAL

De fyra olika dimensionerna är inte fristående, utan de samverkar med och påverkar varandra och kan vara svåra att särskilja [20]. Forskning visar att smärtcentrum som aktiveras vid fysisk smärta också aktiveras vid social smärta, till exempel ensamhet. När en typ av smärta lindras, lindras också de övriga. Detsamma gäller även det omvända; försämras en typ av smärta, ökar även det totala lidandet [22]. Det är viktigt att komma ihåg att smärta uttrycks individuellt, bland annat influerat av kulturella aspekter [20].

Figur 1. Helhetssyn, hur alla dimensioner påverkar varandra.



5.2 Fyra hörnstenar – vårdens arbetsredskap

Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd. Dessa grundar sig på WHO:s definition av palliativ vård.

De fyra hörnstenarna ska ses som ett arbetsredskap för att arbeta med de fyra smärtdimensionerna i det totala lidandet [23].

Symtomlindring innebär att i samråd med patienten förebygga och lindra symtom samtidigt som integritet och autonomi beaktas. Symtomlindring innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Teamarbete gäller samarbete med ett multiprofessionellt team. Teamet bör innehålla flera professioner så att patientens samtliga behov kan tillgodoses.

Kommunikation och relation handlar om att främja patientens livskvalitet. Det innebär god kommunikation och goda relationer inom och mellan teamet men också i förhållande till patienten och de närstående.

Närståendestöd bör ges under sjukdomstiden men även efter dödsfallet. Det innebär att de närstående ska kunna känns sig delaktiga i vården och få information och stöd utefter sina behov och förutsättningar [4].

5.3 Värdegrund

Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati [24-28]. Värdegrunden beskriver det som är viktigt, alltså det som bör prioriteras bland andra konkurrerande värden.

Närhet

I livets slutskede vill patienten och de närstående oftast inte vara ensamma. Om vi är nära och närvarande kan vi lyssna till patientens önskemål och erbjuda vad hen behöver. Närhet till patienten innebär även närhet till de närstående som också behöver stöd för att på bästa sätt kunna hantera svår sjukdom och/eller förestående död.

Helhet

Patienten och de närstående har behov som kan sammanfattas i fyra kategorier: fysiska, psykologiska, sociala och existentiella. Därför behövs ett nära samarbete mellan olika professioner i teamet runt patient och närstående. Varje patient är en individ med rätt att behandlas och bemötas värdigt, även om hen mister sin förmåga att aktivt påverka sitt liv.

Kunskap

Personalen behöver kunskaper i palliativ vård för att kunna hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet och för att erbjuda optimal vård. Därför är det viktigt att personalen får utbildning och kontinuerlig fortbildning.

Empati

Den ständiga kontakten med svår sjukdom och död gör att arbetet kan vara mycket krävande, men samtidigt mycket givande. Detta ömsesidiga givande och tagande bygger på personalens förmåga att visa empati, det vill säga känna in patientens situation och visa omtanke och samtidigt behålla sin professionalitet.

5.4 Etisk plattform

Människor i livets slut kan uppleva att de förlorar sin värdighet. All vård ska ges med respekt för människans lika värde och integritet samt stödja patientens autonomi.

Patienter i livets slutskede kan ha bristande beslutskapacitet. Det är därför viktigt att i god tid undersöka patientens behov och önskemål

Fortbildning och handledning i etiska frågor behövs på alla vårdnivåer inom den palliativa vården.

Den maximala insatsen är nödvändigtvis inte den optimala. Följande frågor kan användas som vägledning i den kliniska vardagen:

- Vad vill patienten?
- Vad kan vi göra?
- Vad bör vi göra av allt det som vi kan göra?

I Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 3 kap. 1§, står: ”Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”. Detta uttrycker ett jämlikhetsideal, och i den palliativa vården ska varje människa respekteras lika oberoende av till

ARBETSMATERIAL

exempel könsidentitet, etnicitet, ålder och funktionsnedsättning. I all vård är det därför centralt att varje människa respekteras i sig. Respekten för människans värde och värdighet är inom hälso- och sjukvården ofta ihopkopplad med respekten för autonomin. Den respekten är inte villkorad av kapaciteten att utöva sin autonomi [29].

I livets slutskede kan patienten uppleva ett ökat beroende av andra, känna att sjukdomen blir ett hot mot ens identitet och även ha svårt att kontrollera de kroppsliga funktionerna. Detta kan upplevas som mycket plågsamt och skapa en påfrestande situation för den döende patienten och de närstående. Empiriska studier med patienter i palliativ vård har visat att upplevelsen av värdighet i sjukdomssituationen kan främjas på olika sätt, bland annat genom att vårdpersonal stöttar patientens förmåga att bevara sin identitet, skapar möjlighet för patienten att leva sitt vanliga, vardagliga liv och respekterar patientens självbestämmande. Här understryks att respekten för den enskilda människan alltid måste upprätthållas så att integritet och värdighet värnas [30, 31].

Inom svensk hälso- och sjukvård har fyra etiska principer fått stort genomslag vid etiska vägval, bland annat i den palliativa vården. Principerna är, utan inbördes rangordning:

- inte skada-principen
- göra gott principen
- autonomiprincipen
- rättviseprincipen [32].

I palliativ vård blir *icke skada-principen* och *göra gott principen* framträdande när man tydliggör maximal och optimal insats, för den maximala insatsen är inte nödvändigtvis den optimala. När en behandling bedöms göra mer skada än nytta för patienten ska ansvarig läkare överväga om en behandling ska påbörjas eller om den ska avbrytas. Till exempel kan cytostatikabehandling bota sjukdom, förlänga livet och mildra symtom men även medföra att personen får allvarliga biverkningar och kraftigt sänkt livskvalitet. Vad som är den bästa insatsen för patienten är en sammanvägning av patientens önskemål, möjliga insatser, en medicinsk bedömning och lagstiftningen. Det handlar om vad som *kan* göras men främst vad som *bör* göras.

Göra gott principen innefattar att man hjälper patienten, att utifrån situationen göra gott. I den praktiska vårdsituationen kan följande frågor vara till hjälp för att bedöma vilka insatser som bäst gynnar patienten=göra gott.

- Vad **kan** vi göra?
- Vad **bör** vi göra?
- **För vems skull** gör vi det?

Dessa frågor kan användas både i övergången till den palliativa vården och i dess olika faser. I de flesta vårdsituationer är det möjligt att ställa sig dessa frågor och på det sättet få vägledning i beslutet om patientens vård. Helhetsbilden bör ligga till grund för det beslut som fattas, så att en eventuell insats inte orsakar lidande utan ger bästa möjliga välbefinnande.

Autonomiprincipen är central i svensk hälso- och sjukvård, och Patientlagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja självbestämmande och delaktighet. Personer med bevarad förmåga till självbestämmande kan, efter att ha tagit del av information i samråd med läkare vara delaktig i beslut kring planerad vård och behandling. Däremot kan patienten inte kräva insatser som är medicinskt omotiverade, för respekten för autonomin ska inte tolkas på ett

ARBETSMATERIAL

förenklat sätt, som att minsta önskan tillgodoses [33]. I livets slutskede kan patienter ha bristande beslutskapacitet eller sänkt medvetande, vilket kan göra det svårt att veta vad patienten vill och om hen kan omvärdera behandlingsbeslut och göra prioriterade val. Det är därför viktigt att i god tid undersöka patientens behov och önskemål. I vissa fall bör man fråga närstående vad de tror är patientens vilja när hen inte längre kan uttrycka den. Det är den ansvarige läkarens och det vårdande teamets ansvar att handla för patientens bästa.

Inom den palliativa vården påminns man om att livet är sårbart, att vi alla kan drabbas av sjukdom och att döden är utanför vår kontroll. Patienter inom den palliativa vården kan ibland ses som särskilt sårbara eftersom de är i en utsatt situation och är beroende av andra. Trots denna sårbarhet är det viktigt att i så stor utsträckning som möjligt respektera patientens autonomi [34].

Rättviseprincipen understryker vikten av att behandla patienter med likvärdiga behov lika, att inte särbehandla patienter beroende på exempelvis könsidentitet, etnicitet, bakgrund eller ålder. Tillgången till palliativ vård bör också vara lika över landet oavsett bostadsort.

Inom all hälso- och sjukvård ställs vårdpersonal inför prioriteringar som ibland är mycket svåra. Vägledande för överväganden och medicinska beslut är de tre etiska principer som återfinns i propositionen ”Prioriteringar inom hälso- och sjukvården”:

- människovärdesprincipen
- behovs- och solidaritetsprincipen
- kostnadseffektivitetsprincipen [35]

Dessa är rangordnade. Människovärdesprincipen är grundläggande och pekar på vikten av alla människors lika värde och allas rätt till vård. Den andra principen understryker att resurser ska fördelas till områden där behoven är störst, och slutligen, att relationen mellan kostnader och effekt ska vara rimlig.

Respekten för den enskilda människan ska kvarstå även efter döden. När döden inträffat är det viktigt att i det förlängda vårdandet visa den döde respekt och värdigt behandla den döda kroppen. Det är av stor vikt att de närstående visas hänsyn och omtanke och inbjuds till att medverka vid omhändertagande av den döde [36].

I den kliniska vardagen ställs vårdpersonal ofta inför etiska överväganden och dilemman där konflikter kan uppstå, bland annat till följd av att olika principer ställs mot varandra. Socialstyrelsen har därför bedömt att fortbildning i etik behövs på alla vårdnivåer inom den palliativa vården, liksom handledning i etiska frågor, i form av reflekterande samtal [6]. I det konkreta vårdarbetet kan man använda en etisk beslutsmodell som lyfter fram olika aspekter, för att ett beslut ska vara etiskt välgrundat. Eftersom den palliativa vården präglas av teamarbete kan den systematiska, etiska reflexionen med fördel vara multiprofessionell. Exempel på metoder för etisk reflexion och beslutsfattande är aktörsmodellen [37], etiska ronder [38, 39] och etik-café.

5.5 Behov av förberedelse

Det är viktigt att beakta patienters och närståendes behov av och möjligheter till förberedelse i den svåra situation de befinner sig i.

REMISSMATERIAL

När döden är oundviklig ställs människan ofta inför olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella utmaningar [40]. Livets slutskede är individuellt, och varje människa har sina unika upplevelser, önskemål och behov. När en kort tid återstår (timmar, veckor månader) behöver patienten och de närstående få möjlighet till förberedelse. Att ha insikt om situationen ger större möjligheter att planera för och ta vara på den tid som är kvar [41]. Under denna del av livet bör alla få tillgång till palliativ vård, alltså vård som kännetecknas av en helhetssyn på människan, som bekräftar livet och som betraktar döendet som en naturlig process [21, 42, 43].

I palliativ vård finns möjlighet att bejaka livet, främja upplevelsen av hälsa och skapa förutsättningar för välbefinnande [21, 44]. De flesta vill slippa lidande och få leva och dö på ett sådant sätt som är förenligt med deras värderingar. God symtomlindring minskar lidande och främjar välbefinnande. Att få behålla sin värdighet och självbild, att leva med fortsatt autonomi och kontroll samt att finnas i ett socialt sammanhang är ofta viktigt. I livets slutskede är det också viktigt att få möjlighet att dela med sig av tankar och känslor. Genom samtal kan patientens behov och önskningar bli kända [40, 45].

Genom att finna eller skapa mening i situationen, och försöka göra den begriplig och hanterbar, kan patienten och de närstående känna att de finns i ett sammanhang. Livets slutskede kan därmed bli en värdefull tid om den döende och de närstående får möjlighet att förbereda sig [40, 46].

Ibland innebär döden ändå ett stort lidande med starka känslor av förtvivlan och meningslöshet. Skillnaden mellan ”onödigt lidande” och ”lidande som livsvillkor” [40] behöver förtydligas, för lidande som livsvillkor handlar om faktumet att vi måste dö även om vi inte vill det. Det handlar om opåverkbara existentiella utmaningar, till skillnad från det lidande som vi ofta i större utsträckning kan lindra, exempelvis rädsla för ensamhet och smärta [40].

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 6

Existentiella aspekter

Existentiella aspekter bör belysas i utbildning och fortbildning samt vid handledning inom ramen för det kliniska arbetet.

Samtal om existentiella frågor förekommer ofta i palliativ vård. Genom att vårdpersonalen är närvarande, finns kvar och lyssnar på frågor och livsberättelse kan de existentiella behov som finns hos patienter och närstående mötas upp.

Vid behov hänvisas patient och närstående till kvalificerat samtalsstöd med kurator eller företrädare för olika religiösa samfund. Sjukhuskyrkan kan förmedla kontakten.

ARBETSMATERIAL

Vid palliativ vård kan patienter och närstående reflektera över djupgående frågor som ofta rör meningsskapande. Vad blev det av mitt liv? Bidrog jag med något viktigt? Vad är det för mening med det som hänt? Varför händer det mig? När sjukdomen övergår från att vara botbar till icke botbar kan andra frågor bli aktuella, till exempel ”Är det nu jag ska dö?” Man kan känna hopplöshet och maktlöshet och att döden kommer närmare, men samtidigt kan livet bli viktigare och man eftersträvar en så god livskvalitet som möjligt [47, 48].

De flesta människor tänker på meningen med liv och död, oavsett religion, kultur, kön eller ålder. Existentiella och andliga frågor har blivit mer synliga eftersom personer med icke botbar sjukdom lever längre. Andliga frågor kan handla om meningsskapande, med eller utan en religiös förståelse. Även ordet ”existentiell” används för att referera till de erfarenheter och frågor om själva livet som patienter och närstående kan behöva bearbeta [49, 50]. Andlighet inkluderar även relationen till sig själv, andra, naturen och för vissa det som beskrivs av dem som heligt (European Association of Palliative Care (EAPC)) [51]. De existentiella frågorna handlar mer om död och liv, hopp och tro, frihet och val, relationer samt integritet och i linje med teorin av Yalom [52].

Existentiell ångest kan orsaka lidande och leda till en slags andlig smärta, isolering och rädsla för döden, och känsla av övergivenhet. Även individer som inte tror på någon religion kan drabbas av andlig smärta. Familjen är ett viktigt stöd vid obotlig sjukdom men att prata om existentiell och andlig smärta med sin familj kan upplevas som svårt [53]. Vårdpersonal kan därför vara de som hjälper patienterna att finna mening och hopp i en svår situation. Enligt Världshälsoorganisationen ska varje människas existentiella/andliga behov tillgodoses och lidande lindras [18]. Därför är det viktigt vid palliativ vård med en öppen, respektfull och lyhörd miljö där patient och närstående tillåts reflektera kring död, lidande, förlust och mening. Många existentiella samtal förs i den kliniska vardagen, i det lilla, och inte alltid med så många ord. Existentiella samtal möjliggörs då vårdpersonal är lyhörd för patientens och närståendes behov, då man gör sig närvarande och även i sitt kroppsspråk visar att man har tid att lyssna på deras livsberättelse och frågor, och ibland till och med deras tystnad. Dessa samtal och situationer kan vara svåra och utmanande för vårdpersonalen. Ibland bottnar utmaningen i upplevelsen av att inte kunna göra något och inte heller kunna ge några svar. Men det är en viktig stödåtgärd i sig att

lyssna till patientens och de närståendes berättelser, att finnas kvar när patienter upplever maktlöshet och att vara närvarande även när det inte finns något att säga [54, 55] .

Inom vissa verksamheter är utbildning och handledning i existentiella frågor en integrerad del av det kliniska arbetet. Då studier visat att utbildning i existentiell vård bl.a. reducerar vårdpersonalens risk för arbetsrelaterad stress är utbildning viktigt att tillgodose, både med tanke på att patient och närståendes behov ska kunna bemötas på ett kompetent sätt och med tanke på omsorg om personal [56]. Ett exempel på hur teori och klinik kan integreras är en utbildningsintervention baserad på Yaloms teori om de fyra existentiella grundvillkoren: död, mening, relationer och frihet. Utbildningen baserades på fem träffar med reflektion före, under och efter utbildningen som också inkluderade grundläggande samtalsmetodik. Resultatet visade att sjuksköterskor och undersköterskor blev bättre på att bemöta patienters existentiella frågor efter utbildningen, och att de kände sig säkrare i kommunikationen med patienter och närstående [57, 58]. Brist på samtal om existentiella frågor kan leda till att patienters ensamhet och isolering under livets sista tid ökar, och till ökat missnöje med emotionell och andlig vård [59].

Patienter och närstående kan behöva kvalificerat samtalsstöd av kurator eller kontakt med företrädare för religiösa samfund för att till exempel samtala eller ordna en religiös rit, och det underlättar om det finns en rutin för hur dessa kontakter kan tas. Sjukhuskyrkan eller den aktuella församlingen kan hjälpa till eftersom de har stor erfarenhet av att förmedla kontakt till företrädare för olika religioner. Präster och diakoner möter också patienter, närstående och vårdpersonal i samtal utifrån deras individuella situation och har tystnadsplikt.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 7

Samtal med patient och närstående

Patienten ska erbjudas samtal innehållande information om sitt hälsotillstånd samt råd och stöd Informationen om hälsotillstånd ska ges med respekt för patientens autonomi och integritet. Närstående bör erbjudas att delta i samtal om patienten så önskar.

Patient och närstående bör ges möjlighet att uttrycka sina behov, önskemål och prioriteringar och erbjudas stöd i de beslut som omfattar framtida vård.

Erbjudande om samtal bör upprepas under den palliativa processen för att patienten och de närstående ska kunna leva ett så gott liv som möjligt utifrån ständigt förändrade förutsättningar.

Samtalen i vardagliga vårdsituationer ger patient och närstående möjlighet att dela tankar och känslor.

Samtalen ska dokumenteras så att patientens önskemål och prioriteringar blir kända av alla som deltar i vården.

Verksamhetschefen ansvarar för att skapa förutsättningar för dessa samtal.

7.1 Samtalens betydelse i palliativ vård

Kommunikation och relation är en av hörnstenarna i den palliativa vården, där samtal med patient och närstående står i centrum. När en person ska leva med en livshotande sjukdom och möta sin egen död finns mångfacetterade behov relaterade till samtal [60]. Existentiella frågor blir aktuella för i stort sett alla obotligt sjuka patienter och deras närstående, till exempel ”Hur lång tid har jag?” och ”Vad finns det ännu tid för?”. Många är ambivalenta till att få svar på frågorna, för de vill veta och samtidigt få vara ovetande. Svaren på frågorna är dock helt centrala och ibland mycket svåra att förhålla sig till. De får konsekvenser inom nästan varje livsområde och kräver beslut om hur återstoden av livet ska levas. Det kan gälla icke-medicinska frågor om arv och ekonomi, praktiska frågor om närståendepenning, planering av till exempel resor och aktiviteter, existentiella och sociala frågor om att återknyta till livslänkar, nära relationer, viktiga platser och aktiviteter samt slutligen medicinska frågor om vård och behandling. De flesta personer uppger att de skulle vilja få information och prata om sin situation och vård, om de hade en allvarlig sjukdom och mindre än ett år kvar att leva [61, 62]. Patienter föredrar anpassad information om behandling och framtidsutsikter och att vårdpersonal med helhetssyn och medkänsla samtalar om deras livssituation [63]. Patientens och de närstående behöver få förutsättningar att hantera sitt liv, förbereda sig för livets slut och ta avsked. Det kan finnas behov av information om hälsotillståndet i nuläget och det förväntade förloppet. Patienten kan behöva ta ställning till erbjudna behandlingar och vårdåtgärder, göra prioriteringar, uttrycka önskemål inför den återstående tiden och därigenom i möjligaste mån uppleva kontroll över situationen. Vissa patienter vill dela sina tankar och känslor, andra inte. Patienten har enligt

REMISSMATERIAL

patient lagen rätt till information om sitt hälsotillstånd och det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap. 1 §). Samtidigt har patienten en lika lagstadgad rätt att avstå information (3 kap. 6 §). Samtalen är grundläggande för att patienten ska kunna vara delaktig i sin vård och en förutsättning för personcentrerad vård.

Närstående har ofta behov av att involveras i samtalen. Detta behov kan tillgodoses om patienten accepterar det, för patienten har rätt till sekretess i förhållande till sina närstående enligt Offentlighets- och sekretesslagen. Båda parter behöver dock en gemensam förståelse av situationen, så långt det är möjligt, för att göra gemensamma val och prioriteringar. Barn som närstående har en särställning i palliativ vård eftersom hälso- och sjukvården särskilt ska uppmärksamma barn som närstående och se till att de får information, råd och stöd (HSL 5 kap. 7 §).

Forskning visar att väl genomförda samtal ökar livskvaliteten och vårdkvaliteten, stärker relationen mellan patienten, de närstående och vårdteamet, minskar risken för överbehandling och minskar resursförbrukningen och vårdkostnader [64, 65]. Dessutom minskar förekomsten av ångest och nedstämdhet hos patient och närstående, liksom risken för komplicerade sorgereaktioner hos närstående [66, 67].

Väl genomförda samtal grundade i respekt för patientens integritet och autonomi ger alltså förutsättningar för att möta många av ovan beskrivna behov av samtal [6].

Trots alla fördelar genomförs inte dessa samtal så ofta som de borde. En av utmaningarna för den palliativa vården är att tidigt i vårdförloppet möta patienters och närståendes behov av samtal gällande behandlingsintention och förväntat sjukdomsförlopp samt prognos [60, 68]. Möjliga bakomliggande orsaker är tidsbrist, bristande kontinuitet, att vårdpersonalen är osäker på prognosen, rädsla för att samtalet ska ha en negativ psykologisk påverkan, tillexempel förlorat hopp, eller har otillräcklig kompetens i kommunikation och samtal. Det kan också bero på att patienten inte är förberedd eller föredrar att avstå att ta emot information.

Vårdpersonal ansvarar för att fånga upp patientens och närståendes behov av att prata, och för att erbjuda samtal med respekt för patientens unika behov i just denna situation. För att det ska vara möjligt behöver man ta reda på patientens föreställningar, farhågor och förhoppningar [69]. För att samtalen ska kunna föras på ett rimligt sätt behövs tid och rum samt kunskap, kompetens och färdigheter hos vårdpersonalen. Inom grundutbildningarna finns brister när det gäller utbildning i samtal och kommunikation. Stärkt kompetens kan uppnås genom deltagande i kurser samt ett fortbildande förhållningssätt genom att aktivt diskutera och reflektera över utmanande samtal kollegor emellan [70].

7.2 Samtal med olika syften

Samtal med olika syften ingår i palliativ vård, såsom stödjande samtal, samtal vid allvarlig sjukdom, brytpunktssamtal, existentiella samtal och terapeutiska samtal. I den kliniska vardagen är samtalen inte så tydligt uppdelade, utan kan flyta in i varandra. Samtalen kan ledas av olika professioner i teamet utifrån deras respektive roller och ansvar. Samtal vid allvarlig sjukdom bör erbjudas så tidigt som möjligt under den palliativa vårdprocessen och sedan återkommande [71, 72]. Brytpunktssamtal bör hållas när vården övergår till vård i livets slutskede. Stödjande, existentiella och terapeutiska samtal har sin plats under hela den palliativa processen.

Vid alla samtal är det viktigt att:

- skapa en så trygg situation som möjligt

ARBETSMATERIAL

- låta patienten och de närstående beskriva vad som är viktigt för dem och vad de tänker i den aktuella situationen. Vad oroar dem? Vad har de för förväntningar och önskemål? Vad hoppas de på?
- ge tillfälle att ställa frågor
- lyssna aktivt
- ibland vara tyst tillsammans med patienten, våga tillåta tystnad
- observera patientens/närstående kroppsspråk
- vara medveten om sitt eget kroppsspråk
- bekräfta känslor och normalisera reaktioner – det är normalt att reagera vid svår sjukdom
- vara observant på om patientens och närståendes reaktionsmönster starkt avviker från normal stressreaktion och då erbjuda kontakt med profession med kompetens för psykosocialt stöd och/eller terapeutiskt samtal (se punkt 7.2.5), samt vid behov göra en strukturerad suicidriskbedömning [73, 74].
- berätta kortfattat och tydligt vad som händer härnäst
- säkerställa att patienten och de närstående har uppfattat den information som givits

7.2.1 Stödjande samtal som en del i vården

- Stödjande samtal ger patienter och närstående möjlighet att dela tankar och känslor.
- Var uppmärksam på signaler på att patienter och närstående kan behöva samtala.
- Var lyhörd och stanna upp för att fånga stunden för oplanerade samtal.
- Ta vara på de vardagliga mötena – 'småpratet' är en viktig del.
- Ställ öppna frågor.
- Dokumentera samtalen.

Syftet med stödjande samtal är att ge patienten och de närstående möjlighet att dela tankar och känslor. Det ger även möjlighet till att förbereda sig för att ta avsked och för livets slut. Samtalspartnern från vården kan höra till någon eller några av alla de professioner som arbetar i vården. Det är därför viktigt att alla i teamet uppmärksammar signaler på att patienter och närstående kan behöva stödjande samtal, till exempel i samband med olika omvårdnadssituationer. Speciellt nattetid kan existentiella funderingar komma upp till ytan, och där har nattpersonalen en viktig roll i att uppmärksamma dessa och fånga tillfället till stödjande samtal.

En god dialog och interaktion i samtal eller tankeutbyte är grundläggande för patientens delaktighet i vården, och ärlig kommunikation bidrar till ökat välbefinnande. Att i samtal vara uppmärksam och uttrycka empati bidrar till gemensam förståelse. Patientens kroppsspråk, hållning, gester och ansiktsuttryck kan ge ledtrådar till känslor och förmåga att hantera situationen. Icke-verbal kommunikation innebär att inte prata så mycket och att vårdare och patient kan vara tysta tillsammans. Var uppmärksam på de komplexa sätt som patienter i palliativ vård kommunicerar, både i dialog och genom kroppsspråk. Vårdpersonalen bör också vara medveten om sitt eget kroppsspråk och hur det kan påverka förmågan att känna respekt, medkänsla och förståelse.

I de vardagliga mötena i vården mellan patient, närstående och olika professioner i teamet är "småpratet" en viktig del. Alla i teamet bör vara lyhörda och ta sig tid att stanna upp för att fånga stunden för dessa oplanerade samtal. Förhållningsättet kan vara att möta patienten med vänlig

ARBETSMATERIAL

nyfikenhet, spegla eller be honom eller henne att berätta mer. Genom att ställa öppna frågor får patienter och närstående möjlighet att beskriva och uttrycka sina känslor, tankar och bekymmer. Detta är exempel på öppna frågor:

- Hur känner du dig i dag?
- Vad bekymrar dig?
- Jag förstår om du har frågor och funderingar om din situation – vill du berätta om dem?

Genom att ställa följdfrågor ökar förståelsen för känslor, attityder och värderingar. Detta är exempel på följdfrågor:

- Hur tänker du?
- Vill du berätta mer?
- Kan du ge ett exempel?
- Är det så att du känner dig …?

Genom att sedan omformulera och sammanfatta vad som berättats, blir patienten och de närstående bekräftade. Detta kan också ge en möjlighet att förtydliga vad som sagts om t.ex. eventuella åtgärder. En sammanfattning kan formuleras så här:

> Vad jag hör dig säga är att du upplevt … vilket har medfört att du känner dig … Har jag uppfattat dig rätt?

Vid stödjande samtal kan modellen ’De 6 S:n’ användas som inspiration och utgångspunkt. Se avsnitt 12.

7.2.2 Samtal vid allvarlig sjukdom

Patient och närstående bör erbjudas samtal vid allvarlig sjukdom så tidigt som möjligt i den palliativa vårdprocessen och därefter vid behov.

Patient och närstående får möjlighet att samtala om vad som är viktigt nu och framåt.

Varje verksamhetsområde bör ha rutiner för att erbjuda och genomföra samtal vid allvarlig sjukdom samt att dessa dokumenteras.

Samtal vid allvarlig sjukdom har introducerats i palliativ vård i Sverige via Personcentrerat sammanhållet vårdförloppet palliativ vård som fastställdes i juni 2022.

Samtalet erbjuds tidigt i förloppet och därefter vid behov [75, 76]. Erbjudande om samtal bör om möjligt göras i förväg för att ge patient (och närstående) förutsättningar att förbereda sig. Samtalet kan hållas av läkare och/eller sjuksköterska, men frågor gällande prognos ska besvaras av läkare. Sjuksköterska eller undersköterska bör om möjligt närvara vid samtalet, om det hålles av läkare.

Samtal vid allvarlig sjukdom innebär strukturerade samtal utifrån ett palliativt förhållningssätt [77]. Syftet med samtal vid allvarlig sjukdom är att patienter och deras närstående erbjuds samtal om önskemål och prioriteringar, så att vården utformas utifrån deras behov för att på bästa sätt kunna leva med värdighet och välbefinnande [69].

Patient och närstående får möjlighet att samtala om vad som är viktigt för dem nu och framöver. Information om hälsotillståndet i nuläget och det förväntade förloppet delges utifrån vad

ARBETSMATERIAL

patienten vill veta. Information om det förväntade sjukdomsförlopp och generell prognos erbjuds i syfte att öka förståelsen för patientens tillstånd.

Samtalet kan leda till förändringar i pågående vård och behandling, men inte nödvändigtvis. Patientens önskan om livsförlängande åtgärder vid försämring kan komma upp i samtalet och möjlighet bör ges att resonera om bedömning och beslut. Utifrån samtalet kan en behandlingsstrategi vid försämring tas fram. Information ges om möjlighet till symtomlindring och bästa möjliga stöd för såväl patient som närstående, inklusive närståendepenning.

Samtalets centrala delar:

- Utforska patientens förståelse för sin sjukdom
- Samtala om patientens tankar om vad som är viktigt nu och framåt, inklusive hopp och rädslor
- Ge den information som patienten önskar om sjukdomens förväntade förlopp
- Erbjud patient och närstående stöd i de beslut som omfattar framtida vård
- Fråga om närståendes involvering och behov
- Föreslå en planering utifrån patientens önskemål och prioriteringar samt din professionella bedömning

Samtalet ska sedan dokumenteras så att patientens önskemål och uppgjord plan blir kända för alla som deltar i vården.

Internationellt finns samtalsmodellen ”Serious Illness Care Program” [78, 79]. Den har översatts och anpassats till svensk kontext. Samtalen sker utifrån en samtalsguide där det hälsofrämjande perspektivet har tydliggjorts i den svenska modellen. Arbetssättet ’Samtal vid allvarlig sjukdom’ har börjat användas i Sverige och forskning pågår [75, 76, 80, 81].

7.2.3 Brytpunktssamtal

Ett brytpunktsamtal bör ledas av behandlingsansvarig läkare. Förutom patienten och de närstående bör ansvarig sjuksköterska närvara för att säkerställa kontinuiteten. I brytpunktsamtalet bör man ta reda på hur patienten tänker om sin sjukdom och vad han eller hon har för önskemål vid ytterligare försämring, när det gäller vårdplats och vårdåtgärder.

Patient och närstående har ofta behov av mer än ett brytpunktssamtal för att kunna förhålla sig till sin situation.

Samtalen ska dokumenteras så att patientens önskemål och uppgjord plan blir kända av alla som deltar i vården.

Enligt Socialstyrelsens termbank är brytpunktssamtal ett samtal där läkare och patient diskuterar ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede. Innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Syftet är alltså att kommunicera det faktum att vården ändrar inriktning: från det huvudsakliga syftet att förlänga livet till att i stället minska lidande och öka livskvalitet.

Begreppet brytpunktssamtal har fått stort genomslag i svensk sjukvård men många tycker att det i praktiken är svårtolkat. Brytpunktssamtal utgör ett av de förbättringsområden som Socialstyrelsen identifierade vid utvärdering av palliativ vård 2016 [7]. Livets slutskede går att definiera på många sätt och det finns därmed olika uppfattningar och kunskap om vilka vårdåtgärder som är

ARBETSMATERIAL

relevanta efter ett brytpunktsamtal. Komplexa sjukdomsförlopp och nya behandlingar gör att brytpunkterna inte alltid är tydliga, vilket kan göra det svårt att avgöra när ett brytpunktssamtal ska genomföras. Detta sammantaget gör att dessa samtal ofta kommer sent i sjukdomsförloppet, vilket begränsar möjligheten för patient och närstående att planera, förbereda sig och prioritera det som är viktigt för dem [82].

Det är viktigt att vara lyhörd för patientens behov och möjlighet att ta till sig informationen. Oftast rör det sig inte om en enda brytpunkt utan en process över tid, och därmed behövs upprepade samtal. Brytpunktssamtal har högsta prioritet i Socialstyrelsens rekommendationer för palliativ vård [6].

7.2.4 Existentiella samtal

Samtal om existentiella frågor förekommer ofta i palliativ vård, och oftast är vårdpersonalen samtalspartner i dessa samtal [59]. Patienten kan vid behov hänvisas till kvalificerat samtalsstöd med kurator eller företrädare för religiösa samfund. Sjukhuskyrkan är i det sammanhanget en värdefull samarbetspartner, inte minst eftersom prästen och diakonen har tystnadsplikt. Präster och diakoner kan vara värdefulla samtalspartners för patienter och närstående oavsett om de är troende eller ej. Sjukhuskyrkans personal möter människor genom att lyssna och samtala, och förmedlar vid behov kontakt med företrädare för andra samfund och religioner.

Mer information om existentiella samtal finns i kapitel 6 Existentiella aspekter på palliativ vård.

7.2.5 Terapeutiska samtal

Om patienten uttrycker behov av ytterligare stöd, eller om vårdpersonalen uppfattar att det behövs, bör man hänvisa till kurator, psykoterapeutiskt utbildad sjuksköterska, psykoterapeut eller psykolog. Se även avsnitt 8.2 Närstående, familj och nätverk.

7.3 Samtal med närstående – före och efter patientens död

> Varje enhet bör ha som rutin att erbjuda stödsamtal och efterlevandesamtal till de närstående. Särskild uppmärksamhet ska fästas vid barn som närstående.

Patienten och de närstående har ofta ganska lika behov av kommunikation i den tidiga palliativa fasen. Patienten kan vilja skydda sina närstående från oro för framtiden, men det kan också finnas känslor av skuld och skam för att ha blivit allvarligt sjuk [83, 84] . Ibland kan en tredje part underlätta för patienten och de närstående att tillsammans lyfta dessa perspektiv. Behoven av samtal skiljer sig sedan ofta mot slutet av sjukdomsförloppet, då patienten går mot sin död medan den närstående ska förbereda sig på och följa patienten genom döende och död för att sedan leva vidare utan patienten [84].

Patienten har som tidigare nämnts rätt till sekretess även i förhållande till sina närstående. Klinisk erfarenhet säger att det är en fördel för båda parter om alla inblandade har tillgång till samma information, men det är inte alltid möjligt. Däremot kan vårdpersonalen alltid möta de närstående utifrån deras unika situation och behålla fokus på deras behov och perspektiv. I ett sent skede, när döden är nära, är det viktigt att närstående får den information de behöver för att kunna ta avsked.

ARBETSMATERIAL

Den palliativa vården fortsätter även efter dödsfallet genom att ta hand om den avlidna och genom att erbjuda närstående efterlevandesamtal och stöd [18]. De flesta människor vänder sig till familj och vänner för att få det stöd de behöver i sorgearbetet. Andra behöver mer stöd och kan ha nytta av att tala med någon som vårdat den avlidna under den sista tiden. Vissa behöver ytterligare stöd av kurator, psykolog eller andlig eller religiös företrädare.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 8

Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd omfattar flera områden och inbegriper både emotionellt och praktiskt stöd i form av praktiska sociala åtgärder, information, rådgivning och hänvisning samt psykosociala stödsamtal [85].

8.1 Innehållet i psykosocialt stöd?

Det psykosociala stödet är en naturlig del inom palliativ vård och ges till både patienten och de närstående, beroende på behov och situation under patientens sjukdomstid, och till de närstående efter ett dödsfall. Psykosocialt stöd bör utgå ifrån de behov patienten ger uttryck för och kan med fördel börja med en inventering av patientens unika situation, behov, förväntningar och farhågor, samt kunskap om sin sjukdomssituation. Det finns flera variabler som påverkar behovet av stöd, exempelvis hur personerna enskilt eller tillsammans kan hantera att patienten är sjuk. Kvalificerat psykosocialt stöd utförs av kurator och omfattar flera områden och inbegriper både emotionellt och praktiskt stöd, och områdena går ofta in i varandra. Det kan handla om praktiska sociala åtgärder, information, rådgivning och hänvisning samt psykosociala samtal som stöd inför förändring [85]. Informationen kan handla om hemtjänst, hemsjukvård, boenden, hjälpmedel, färdtjänst, handikapparkering, sjukskrivning och närståendepenning. Det kan också handla om hjälp inom till exempel barnomsorg, vårdnad, juridik och ekonomi. Praktiska sociala åtgärder syftar till att patienten ska få en hållbar social situation och kan gälla att förmedla kontakter till andra myndigheter såsom socialtjänsten och Försäkringskassan.

Personalen behöver relevant utbildning och fördjupad kunskap om kommunikation och samtalsmetodik för att kunna ge psykosocialt stöd i form av samtal [86], se även kapitel 7. Syftet med dessa samtal är att patienten och/eller de närstående ska få hjälp att utveckla ändamålsenliga strategier för att bättre kunna hantera sin situation. Någon i personalen kan då empatiskt lyssna och reflektera som en hjälp för patienten och de närstående att bearbeta känslor och tankar som kommer upp, och den professionelle får inte värdera eller skuldbelägga tankar, känslor och beteenden. Samtalen kan handla om hur patienten, själv eller tillsammans med närstående, hanterar situationen och påfrestningar i relationen som kan uppkomma. Andra områden är hur det sociala nätverket runt patienten kan ge stöd eller kanske inte klarar av att ge stöd. Patienten kan också vara orolig för hur det går för minderåriga barn och andra närstående när hen är sjuk, och/eller hur det kan bli när patienten har dött. De som har minderåriga barn kan behöva diskutera hur de ska tala med sina barn och vad som kan hjälpa dem att hantera att en förälder är sjuk och kommer att dö [87]. Existentiella frågor om till exempel livsåskådning och upplevd mening eller meningslöshet, kan vara framträdande och genomsyra samtalen [40, 88]. Närstående kan behöva liknande stöd som patienten. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) är ett verktyg som kan användas som underlag vid samtal för att identifiera de närståendes behov av stöd [89].

REFERENSMATERIAL

8.2 Närstående, familj och nätverk

Patienten definierar själv vem eller vilka som är familj och närstående.

Palliativ vård bygger på ett helhetsperspektiv där även stöd till närstående ska erbjudas. Närstående kan vara familjemedlemmar i den familj man växt upp i, nuvarande familj och/eller före detta familj. Det kan innebära att flera generationer finns i patientens familjekrets [90]. Familjen kan också finnas i många former med styv-, plast- eller bonusföräldrar och syskon. Det kan även vara släktingar, vänner, arbetskamrater med flera. Närstående är alltså de personer som patienten själv definierar som sina närmaste i den aktuella situationen, oavsett om de är släkt eller inte. Hur samverkan och kommunikationen inom patientens sociala nätverk fungerar kan bero på hur relationen mellan de olika personerna ser ut och hur värderingar, roller och kommunikation kan ha förändrats i och med sjukdomen.

Socialstyrelsens termbank definierar anhörig som ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” och närstående som ”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Anhörigvårdare definieras som: ”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning” [17].

8.3 Närståendepenning

Dagar för närståendepenning kan tas ut av en person eller delas upp mellan flera personer.

Närstående bör i god tid få information från vårdpersonal om att de kan ansöka om närståendepenning från Försäkringskassan när de avstår från att arbeta för att vara nära den som är sjuk, oavsett om den sjuke är hemma eller på sjukhus. Närståendepenning kan betalas ut med knappt 80 % av inkomsten och det finns en maxgräns för hur mycket pengar som betalas ut. Förutom hel dag kan ersättningen ges i 25 %, 50 % och 75 % av dagen, och i högst 100 dagar. Om tidsperspektivet är osäkert, på grund av oklar förväntad överlevnad, kan den närstående ta ut några närståendedagar och därefter eventuellt pausa vidare uttag ett tag om patientens tillstånd stabiliseras. De flesta närstående tar ut få dagar under ett sjukdomsförlopp. Dagarna tillhör den som är sjuk, och en närstående kan ta ut samtliga dagar eller dela dem med andra närstående. Tillsammans med ansökan om närståendepenning behövs ett läkarutlåtande och ett samtycke från patienten. Dessa blanketter och ytterligare information om närståendepenning finns på Försäkringskassans webbplats.

8.4 Kulturella aspekter

En persons kultur kan vara individ- eller grupporienterad och det kan påverka kontakten mellan vård, patient och närstående.

8.4.1 Att bemöta kulturell mångfald inom palliativ vård

Kulturella värdering har olika styrka och laddning i en kultur och för en individ. *Centrala kulturella värderingar* speglar vad som är rätt och fel. För någon utanför kultursfären kan de vara svåra att förstå. Exempel på detta är barn aga, kvinnlig omskärelse, relationer i familjen eller i gruppen. *Perifera traditionella värderingar* är däremot en uppfattning som kan beskrivas som olika sedvänjor. Vi kan förstå och acceptera att dessa värderingar finns i andra kulturer.

ARBETSMATERIAL

Variationer av de olika uttrycken för kulturvärderingar är inte bara knutna till vilken del av världen man kommer ifrån utan kan finnas i hos individer och familjer oavsett var i världen man kommer ifrån. De kan påverka hur kontakten mellan vård och patient kan se ut.

8.4.2 Exempel på värderingar som kan se olika ut i olika kulturer

Det kan finnas **individ- eller grupp-orienterade värderingar inom olika kulturer**. I en individorienterad kultur önskar individen själv styra och ta ansvar för sitt liv. Individen står i centrum, både i den egna valda gruppen och i samhället. Individen förväntar sig att få all medicinsk information, och därefter bestämma vilka (och i vilken omfattning) närstående involveras. I en mer familjeorienterad/grupporienterad kultur är familjen mer central än den enskilda individen. Individen definieras som del i en familj. Familjen kan förvänta sig att i första hand få information om sjukdom, prognos, möjliga behandlingar osv. Familjen tar därefter ansvar för att informera den sjuke i den omfattning man finner lämpligt.

Att komma från en **urban miljö eller landsbygdsmiljö** i samma land kan innebära att värderingar ser olika ut. Finns man i en urban miljö kan det innebära en större anonymitet för individen. Landsbygden är ofta förknippad med ett mer traditionellt samhälle. I en **prestationskultur,** definieras individen utifrån sin egen prestation. I en **relationskultur** definieras man utifrån sin roll i släktgruppen den egna sjukhistorian placeras i ett större socialt sammanhang.

En kultur kan ha olika synsätt på **tidsperspektivet** av hur nuet definieras. Synen på vad som händer idag kan utgå från *nutid* för att kunna bestämma om sin *framtid*. Då blir kunskap om sjukdomar, planering och prognostisering viktiga delar i en dialog mellan patient/närstående och sjukvården. Andra kulturvärderingar orienterar sig utifrån perspektivet *dåtid – nutid*. Det viktiga är vad som har skett hittills och nuet ses i perspektiv av vad som gjorts och upplevts tidigare Olika förebyggande medicinska åtgärder uppfattas då inte som viktiga.

Språket är en viktig kulturbärare och kan vara en barriär. Språket kan innebära att man säger det man *kan* säga och inte det man *vill* säga. Professionell tolk ska anlitas i möten och samtal som rör svår sjukdom och planering kring detta. Det är viktigt i de samtal som handlar om patientens sjukdom, dess förlopp och prognos, behovet av planering och framförhållning samt brytpunktsamtal. Barn ska inte användas som tolkhjälp.

Hoppet hos den som är sjuk är viktigt. I den palliativa vårdfilosofin menar man att hoppet är ett relativt begrepp, det vill säga anpassar sig efter patientens tillstånd. Hoppet att bli frisk ersätts till exempel med hoppet att under en dag vara smärtfri. I många kulturer har man inte uppfattningen att hoppet är relativt och föränderligt, utan bör kvarstå helt oförändrat för den som är sjuk. Hoppet är i alla sammanhang en viktig positiv kraft. Vad hopp är kan vara ett ämne att samtala kring med familjen. Att till varje pris bibehålla ett hopp om att bli frisk bör inte stå i motsats till vikten av information till patienten om sjukdomens allvar.

Morfin är ett läkemedel som är mycket negativt laddat i många kulturer. En viss försiktighet med opiater är av godo, men uppfattningen att morfin alltid är skadligt, farligt och förkortar livet kan vara bekymmersam i palliativ vård. Det finns hos många en önskan att vara helt klar i tanken i livets slut för at möta sin skapare med klart sinne. Det finns också föreställningar om att ett visst lidande i livets slut kan vara av godo i nästa liv. I palliativ vård anser vi att symtomlindring är viktigt. Detta bör vi ta upp och diskutera tydligt med patient och närstående [91-97].

UNDER BEARBETNING

8.5 Strategier vid svåra livssituationer

Strategier innebär sätt att hantera den aktuella livssituationen och omfattar bland annat hopp, samtal och förberedelse. Både patienten och de närstående behöver finna strategier för att hantera en vardag som präglas av sjukdom och en framtida förlust. Strategier är inte förnekande utan en hjälp för att stå ut med situationen, och de ger en möjlighet att pendla mellan det svåra och det hoppfulla.

När det gäller en livshotande sjukdom kan patienten och de närstående reagera på olika sätt. Situationen kan skapa oro, ångest och rädsla för vad som ska ske. De närstående kan drabbas av en förberedande sorg (s.k. antecipatorisk sorg) [66, 98] där de börjar sörja den person som ska dö och som inte längre kommer att finnas med i deras liv. Sorg innehåller existentiella känslor och tankar men också rent praktiska tankar om vad ett framtida dödsfall kan innebära. Patientens förberedande sorg kan handla om den egna döden, att inte få vara tillsammans med sina närstående längre, och den påverkas av personens livssyn och livssituation. Patienten sörjer sin separation från många personer medan de närstående sörjer separationen från en person, den döende.

8.5.1 Exempel på strategier

Begreppet coping är en psykologisk term för strategier [99]. Coping definieras som en persons beteendemässiga och kognitiva sätt för att hantera en stressande eller känslomässig svår situation. Strategier är förhållningssätt som ger en person möjlighet att stå ut i en svår situation utan att gå sönder inombords av oro och ångest, och de bidrar till att livet upplevs uthärdligt. Strategier innefattar både tankar och agerande, där den enskilda personen kan ha tidigare inlärda strategier som hjälp för att hantera det som sker [100, 101]. Om en person inte kan hantera situationen eller händelsen med de strategier hen har kan det upplevas som en svår (traumatisk) krissituation [102]. Strategier handlar inte om att förneka det som händer, utan de är en hjälp för att stå ut med situationen och ger en person möjlighet att pendla mellan det svåra och det hoppfulla [103, 104]. Ett förnekande är relativt ovanligt och innebär att man vägrar att se det som är hotande och aldrig möter realiteten [105, 106]. Om patienten eller de närstående uppfattas leva i förnekelse, men emellanåt pendlar in i insikt, rör det sig om en strategi [106]. För vårdpersonal kan det ibland vara svårt, och inte heller alltid nödvändigt, att avgöra vad som är en strategi och vad som är förnekelse. Kvalificerat psykosocialt stöd bör utgå från patientens behov och preferenser [107].

8.5.1.1 Pendlingsmodellen, ”Dual process”

Pendlingsmodellen eller ”Dual process” innebär att en person pendlar mellan att tänka på det svåra och att tänka på annat [108]. Det ger kraft att orka med den svåra verkligheten om man emellanåt får tänka på och göra annat [109]. Pendlingen kan också innebära att göra något rent praktiskt som hjälper till att flytta fokus från det svåra; det kan alltså underlätta att koncentrera sig på en praktisk handling såsom att läsa, träna eller promenera [103, 108, 110].

8.5.1.2 Hopp

Hopp finns med i många strategier, och hoppet bidrar till att kunna se framåt och känna mening i tillvaron. Fokus för hopp förändras ofta längs sjukdomens förlopp och kan till exempel skifta från hopp om bot till att handla om hopp om livskvalitet och största möjliga välbefinnande i livets sista tid. Patienter kan knyta sitt hopp till resor, behandlingar och praktiska saker. Att

ARBETSMATERIAL

drömma och hoppas är inte detsamma som att tro att det ska bli så [111, 112]. Att koncentrera sig på det dagliga livet kan hjälpa att inte ständigt tänka på döden och hur det ska bli. Genom att leva i nuet stärks tanken på att vardagslivet så mycket som möjligt kan få fortsätta som det var tidigare [67]. Ett sätt kan vara att prioritera det som känns viktigt, såsom att umgås med familj och vänner, vistas i naturen och ägna sig åt fritidsaktiviteter [113].

8.5.1.3 Samtal om döden

Samtal om döden kan vara lättare för en del, svårare för andra [114]. En del vill tala med flera personer medan andra väljer någon enstaka person. Ibland vill patienten och/eller de närstående få samtala tillsammans om döden eller döendet. För en del räcker det att tala om dessa frågor vid ett tillfälle, medan andra behöver flera samtal. Ibland kan det underlätta att samtala med en person utanför den egna familjen eller nätverket för att kunna sätta ord på sina tankar om sin situation med någon utomstående. En del formulerar sina tankar om sjukdom och död på ett konkret sätt där sjukdomen, dödens konsekvenser och innebörd benämns i tydliga ordalag. För andra är det svårt att tala klartext på det sättet och då kan olika former av symboler användas för att benämna det svåra och på så sätt minska ångest [114, 115]. Patienter och närstående har ofta en gemensam symbolik i sin kommunikation. Det kan underlätta deras samtal med varandra, men en utomstående förstår kanske inte alltid hur de talar med varandra. Alla orkar dock inte samtala och det kan finnas många förklaringar till varför ett samtal inte blir av. Det kan vara att man vill skydda varandra eller upplever att det skapar en oro och ångest som kan vara svår att hantera.

8.5.1.4 Förberedelse

Förberedelse kan vara en strategi, och det kan handla om en process som skiftar mellan hopp och insikt och som varierar med tiden. I ett långt sjukdomsförlopp finns perioder där patienten mår bra och döden känns långt fram i tiden. När patienten sedan blir sämre är inte grundsjukdomen problemet, utan snarare de besvär och symtom som uppstår. Utifrån tidigare erfarenheter kan de ses som behandlingsbara och övergående. Någon gång kommer dock den sista försämringen, vilket är något som vårdpersonalen behöver förbereda patienten och de närstående på. Människor kan förbereda sig inför döden på olika sätt beroende på ålder, personlighet och livssituation. Förberedelsen kan vara emotionell, som att försöka föreställa sig hur det som ska ske kommer att kännas. Patienten kan också behöva bearbeta egna förluster i denna process, till exempel vad gäller förändrade kroppsliga funktioner och autonomi. För patienten kan förberedelsen även vara att tänka på vad döden kan innebära, för sig själv och för sina närstående.

Den praktiska förberedelsen kan vara att tänka igenom hur man vill ha sin vård och behandling i livets sista tid för att kunna känna trygghet, hur man vill bli begravd och hur begravningen ska utformas, vilka försäkringar som kan finnas, donationsönskemål med mera. Sådant kan beskrivas i Vita arkivet eller Livsarkivet, som kan tillhandahållas på nätet eller vid begravningsbyråer. Där går det också att få information om juridiska dokument såsom testamente och samboavtal. De närstående kan fundera på vad som kan komma att förändras när det gäller sociala, ekonomiska och andra praktiska delar i livet. Dessutom kan förberedelse för närstående handla om att bli efterlevande, med tankar på vad det kan innebära för deras livssituation [67, 116, 117]. En framtidsfullmakt [118] kan upprättas för att säkerställa vem som ska ta hand om personliga angelägenheter, till exempel betala räkningar och sköta tillgångar, när patienten inte längre kan.

Kommenterad [FW1]: Ann-Sofi, kolla referens att den finns

Kommenterad [ASO2R1]: De verkar ok. Kolla här: Framtidsfullmakt - Sveriges Domstolar

ARBETSMATERIAL

8.6 Barn och ungdomar som närstående

> När en vuxen är svårt sjuk eller avlider påverkas hela familjen, även barn. Barns behov av stöd, råd och information ska särskilt beaktas, enligt hälso- och sjukvårdslagen. Barns behov och förståelse är kopplad till ålder och mognad.

Hela familjen påverkas när en vuxen är svårt sjuk eller avlider. Även barn påverkas fysiskt, socialt och emotionellt [119]. Vården ska särskilt beakta barn som närstående, enligt Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. 6–7 §), och FN:s barnkonvention artikel 17 betonar barnets rätt till stöd och information (UNICEF 2009). Barn reagerar och sörjer inte på samma sätt som vuxna och uttrycker sig heller inte som en vuxen person. Flera faktorer påverkar hur barn förstår situationen och reagerar på en nära vuxens sjukdom eller död: ålder, mognad, tidigare erfarenheter och familjens och omgivningens sätt att kommunicera och hantera situationen [119].

De kan känna stor oro för vad som ska hända med dem när rutiner och vanor förändras, och kanske upplever de oro och sömnsvårigheter [120]. Lite äldre barn intresserar sig kanske mer för fakta än de yngre barnen. Tonåringar som håller på att frigöra sig från sina föräldrar kan pendla mellan frigörelse och starkt behov av närhet. De kan dock vilja vara delaktiga och få mer information än de yngre barnen. Det är individuellt hur delaktiga barn och tonåringar vill och kan vara, vilket kräver lyhördhet från vårdpersonalen [121].

Kommunikation är viktig för både föräldrarnas och barnens hälsa [122]. Genom att initiera kommunikation kring barnens situation på ett så tidigt stadium som möjligt kan kvalificerat psykosocialt stöd från legitimerad hälso- och sjukvårdskurator erbjudas barnfamiljer. Att tidigt uppmärksamma barnens situation och behov är avgörande för framtida barnets psykiska och fysiska hälsa. Vårdpersonalen har en viktig roll i att uppmärksamma barnet och hjälpa föräldrarna att stödja sitt barn, och deras kommunikation och bemötande har stor betydelse [107]. Personalen kan till exempel presentera sig och hjälpa barn att känna sig välkomna samt ge utrymme för frågor och delaktighet utifrån barnets unika förmåga, behov och önskemål [123, 124]. Barn bör alltså få möjlighet att vara delaktiga, men det är viktigt att inte kräva delaktighet eller ge barnet för mycket ansvar. Vårdpersonalen behöver ha kunskap om och förståelse för hur barns sörjer och förstår sjukdom och död i olika åldrar.

Nedanstående punkter är förslag på hur hälso- och sjukvårdens personal kan stötta och avlasta föräldrarna och beakta barnet som närstående:

- Börja med att fråga föräldrarna vad de berättat för barnen hittills (vad barnen vet) och fråga om de vill ha hjälp och stöd för att berätta mer.
- Berätta för föräldrarna att barnen får större möjligheter att förstå och hantera den svåra situationen ifall de blir inkluderade i en känslomässig gemenskap och tillåts ställa frågor. Det är viktigt att kommunicera öppet utan att överinformera. Föräldrarna kan gärna förklara att alla är ledsna, men det betyder inte att man ska sluta tala med varandra.
- Påminn föräldrarna om att det är okej att svara ”jag vet inte”. Ibland finns inga svar, men man kan ändå fundera på frågan tillsammans med barnen.
- Berätta för föräldrarna vilken typ av information, råd och stöd barnen kan behöva och erbjud att informera hela familjen vid ett gemensamt tillfälle. Då går det att komma tillrätta med eventuella missuppfattningar om sjukdomen och behandlingen som kan leda till mer ångest än vad sanningen gör.
- Erbjud föräldrarna möjligheten att låta de äldre barnen träffa läkaren på egen hand.

ARKIVEXEMPLAR

Föräldrar känner sina barn bäst, men under svår sjukdom och förestående död är även föräldrarna utsatta för stor påfrestning som kan leda till förändrad förmåga att ge stöd till sina barn. Familjers kommunikation och behov av information varierar och det finns inte endast ett ”rätt sätt” [125]. En del föräldrar önskar och behöver stöd från vårdpersonal för att tala med barnen om det svåra, och barn kan också förvänta sig information från vårdpersonalen [123]. När den vuxna personen sedan dör kan barnet beröras av de praktiska konsekvenserna samtidigt som familjedynamiken förändras när en person försvinner. Ju mer de har delat vardagslivet, desto större kan förändringen bli i vardagen [126]. Familjemedlemmar kan sörja och uppleva förlusten på olika sätt. Alla föräldrar har också olika sätt att hantera sitt föräldraskap och livskrisen i att behöva lämna sina barn. Genom att stödja de vuxna kan vårdpersonalen bidra till barnets trygghet och även på så sätt stödja barnet när livet inte är som det brukar.

Hälso- och sjukvårdslagen, 5 kap. 7 § betonar barns behov av stöd, råd och information när en förälder eller annan nära vuxen har en allvarlig sjukdom. Även Socialtjänstlagen, 5 kap. 10 § betonar vikten av stöd till närstående som vårdar en svårt sjuk person. Socialtjänsten har det yttersta ansvaret för att trygga ett barns uppväxt och ge stöd till familjen om de vuxna inte orkar eller förmår göra det på egen hand. En kurator /psykosocial kompetens kan också erbjuda stödjande samtal och hjälpa familjen vidare vid behov av ytterligare kontakter, som en del i det psykosociala stödet kring patienten och de närstående.

8.7 Efterlevande och sorg

Stöd till efterlevande inom palliativ vård kan omfatta följande:

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

Efterlevandestöd
Intervention i sorgeprocessen om den närstående har ett sådant behov. Ska ges av den som har specifik kompetens inom området (till exempel kurator, psykolog eller andlig företrädare)

Inom palliativ vård finns två sätt att följa upp de efterlevandes behov: efterlevandesamtal och efterlevandestöd. Efterlevandesamtalet är oftast ett enda tillfälle för att diskutera frågor som har väckts under vårdtiden, men alla närstående behöver inte ett sådant samtal [127-129]. För personalen kan efterlevandesamtalet vara en möjlighet att få feedback på hur de efterlevande har uppfattat vården. Ofta är det lämpligt att ha samtalet sex till åtta veckor efter dödsfallet, men ibland kan tidpunkten för samtalet behöva tidigareläggas eller skjutas framåt i tiden. Enheten behöver ha rutiner för inbjudan och för var samtalet ska äga rum samt en struktur för samtalet. Erbjudandet om ett efterlevandesamtal ska registreras i Svenska palliativregistret. Efterlevandestöd omfattar både emotionellt stöd och praktisk hjälp i sorgeprocessen. En sorgeprocess innebär att den närstående får reagera på förlusten, förstå vad som har hänt, sammanfatta sin relation med den avlidna och finna livet utifrån de nya omständigheterna [130, 131].

Sorg betraktas som en normal reaktion på en förlust, och sättet att hantera sorg påverkas av både sociala, kognitiva och existentiella faktorer [132-134]. För de allra flesta är sorg en normal process där konsekvenserna av dödsfallet successivt införlivas i ett nytt livsmönster [135]. Relationer,

ARBETSMATERIAL

roller och funktioner i familjen och nätverket kan förändras under sorgeprocessens gång, och det kan påverka både vilka former av strategier som används och vilka former av stöd som kan behövas. Minnet av och saknaden efter den döda finns kvar i den sörjandes inre, men ändrar karaktär allt eftersom sorgeprocessen fortskrider [134]. Sorgens process kan ses som att livet sviktar under en tid, men att den sörjande så småningom återgår till sin tidigare livsfunktion (resilience). Trots det kan den sörjande få en annan livssyn med andra förutsättningar och nya erfarenheter [101, 136]. En mindre andel, cirka 10 %, utvecklar en komplicerad sorg där känslor, relationer och den förändrade livssituation blir ett hinder i livet [137]. För att kunna bedöma om det är en komplicerad sorg bör det ha gått omkring ett halvår, då den normala sorgens tidiga skede omfattar liknande känslor och upplevelser som den komplicerade. I den normala sorgeprocessen fasas dessa känslor och reaktioner ut, men fortsätter de under lång tid kan det vara, eller riskera att bli, en komplicerad sorg.

8.8 Stöd i sorg

Stödet i en sorgeprocess kan vara emotionellt eller praktiskt. Dessa två typer kan inte alltid skiljas åt utan går ofta hand i hand.

Ett dödsfall kan vara en omvälvande händelse och den efterlevande kan behöva stöd. Vissa former av stöd behövs i nära anslutning till dödsfallet, medan annat stöd kan behövas längre fram i sorgeprocessen [138]. Stödet kan vara emotionellt, så att personen får reflektera tillsammans med någon annan om sina tankar och känslor. Stödet kan också vara praktiskt, dvs. handfast hjälp med saker som den sörjande inte orkar med just då [139]. Det emotionella och praktiska stödet kan inte alltid skiljas åt.

Stödet till sörjande kan ske på olika nivåer beroende på behov, enligt National Institute for Clinical Excellence (NICE 2004) [140]. På nivå ett får alla sörjande stöd, främst av det egna nätverket med familj, släkt och vänner [139]. Storleken på nätverket kan vara betydelsefullt, men det viktigaste är kvaliteten på relationerna inom nätverket och dess möjlighet att ge stöd. På internet finns också bloggar med mera som kan fungera som ett stöd [141, 142]. Nivå två är när den sörjande behöver professionellt stöd som komplement till det egna nätverket. Det kan vara att få tala om den egna upplevelsen, få hjälp att finna svar på frågor och att hitta olika strategier för att bearbeta det som hänt och hantera sin nya livssituation. Den tredje nivån är när sorgen har blivit komplicerad. Komplicerad sorg kan behandlas med en kognitiv inriktning där den sörjande finner sätt att hantera känslor, minnen och händelser [143, 144]. Stöd på nivå två och tre kräver specifik utbildning och utförs exempelvis av kurator eller psykolog. Hur stödsystemet är utformat kan skilja sig åt i landet; ibland kan stödet ges inom den egna enheten där patienten vårdats i livets slutskede, ibland via primärvården.

REMISSMATERIAL

KAPITEL 9

Den palliativa vårdens dimensionering

- Patienten och de närstående ska, utifrån sina behov, ha tillgång till kompetent palliativ vård oavsett diagnos, ålder, bostadsort och vårdform.
- Grundutbildningarnas innehåll av palliativ omvårdnad och medicin är avgörande för den allmänna palliativa vårdens möjligheter att erbjuda merparten av patienterna den palliativa vård som de behöver
- Distriktsläkaren behöver tillräckligt med avsatt tid för att ta fram en individualiserad behandlingsstrategi för varje vårdtagare, i informativ dialog med den sjuka, de närstående och inblandad kommunal personal. Detta förutsätter i normalfallet personlig kontakt mellan läkaren och patienten Dessutom behövs tid till akuta hembesök, oavsett boendeform.
- Den sjukhusbaserade vården (slutenvård eller poliklinisk) bör aktivt bidra till att tidigt identifiera patienter med palliativa vårdbehov, formulera och kommunicera en behandlingsstrategi utifrån sin diagnosspecifika kompetens. Den måste också kunna ge god allmän palliativ vård till patienter som under kortare eller längre tid vårdas på vårdavdelningar, inklusive vård i livets slutskede.
- Om den sjukes eller de närståendes behov överstiger den allmänna palliativa vårdens möjligheter, måste det finnas tillgång till specialiserat palliativt kompetensstöd.
- Det specialiserade palliativa kompetensstödet måste finnas tillgängligt i form av specialiserade palliativa konsultteam, specialiserad palliativ hemsjukvård och specialiserad palliativ slutenvård.
- Drygt 70 000 obotligt sjuka behöver årligen någon form av palliativ vård, och cirka 22 000 av dessa behöver stöd av specialiserad palliativ kompetens.
- Tillräcklig tillgång till palliativ specialistkompetens, gärna tidigt i förloppet, ger bättre symtomlindring, bättre livskvalitet och minskade sjukhuskostnader.

ARBETSMATERIAL

9.1 Allmän palliativ vård

Allmän palliativ vård bedrivs på sjukhusens samtliga vårdenheter och mottagningar, på hälsocentraler och inom kommunal hälso-och sjukvård (till exempel särskilda boenden, korttidsboenden och hemsjukvård). Utanför sjukhuset består det minsta teamet inom allmän palliativ vård av distriktsläkare, distriktssköterska eller sjuksköterska och undersköterska, utifrån patientens behov behöver detta team ofta förstärkas med arbetsterapeut och/eller fysioterapeut. Detta team kan klara många av de palliativa behov som dyker upp utanför sjukhus och utgör basen för att de flesta patienter ska få den allmänna palliativa vård som de behöver. En optimal allmän palliativ vård utanför sjukhus förutsätter ett proaktivt arbete, med avsatt distriktsläkartid och tillgång till lämpliga teamresurser [145]. Teamet är basen när patienten vårdas i kommunala

boendeformer såsom korttidsboende, särskilt boende/omsorgsboende eller i ordinärt boende med hjälp från kommunal hemsjukvård [146].

Distriktsläkaren har en central roll i den allmänna palliativa vården när det gäller diagnostik av var i sjukdomsförloppet den sjuka befinner sig samt bedöma återstående livstid. Distriktsläkaren bör proaktivt diagnostisera och kommunicera när hen inte längre skulle överraskas om patienten skulle dö av sin sjukdom (eller sjukdomar) inom 9–12 månader eller till och med kortare tid. För att göra den bedömningen krävs tillräckligt med tid samt kontinuitet för att personligen kunna bedöma patienten, sätta sig in i sjukdomshistorien och kanske också rådgöra med specialistkollegor om eventuella ytterligare medicinska åtgärder [147]. Sedan ska bedömningen och dess behandlingsmässiga konsekvenser kommuniceras till både närstående och involverad personal, och detta kräver tid. Bedömningen måste dokumenteras i journalhandlingar som sedan finns tillgängliga för den kommunala personal som finns närmast patienten. Även patienten (om möjligt) och de närstående bör informeras för att tala om rimliga mål för den återstående tiden [6].

I bedömningen bör det även ingå att formulera en individuell behandlingsplan eller -strategi för vad som medicinskt och omvårdnadsmässigt ska göras och inte ska göras för att patienten ska få behålla så mycket livskvalitet och värdighet som möjligt under den återstående tiden i livet. En sådan strategi bör innehålla tankar om åtgärder vid ytterligare försämring, infektion, nutritionssvårigheter och hjärtstopp samt när det är relevant med förflyttning till sjukhus [148].

I Sverige finns en stor spridning av hur mycket distriktsläkartid som finns avsatt för rond och hembesök i hemsjukvården samt hur mycket tid som finns för personlig undersökning och dialog med närstående i kommunala boendeformer. Spannet kan vara 5–22 minuter per vårdtagare och vecka [149-152]. Vårdtagare på korttidsboenden kräver generellt mer avsatt läkartid än vårdtagare på särskilda boenden.

Den numerärt största personalkategorin inom kommunal allmän palliativ vård är undersköterskor [153]. Bland hemtjänstpersonal finns stora variationer i utbildningsnivå, men på de flesta kommunala vårdenheter är undersköterska också den högsta medicinska kompetensen på plats utanför kontorstid (dvs. 128 av veckans 168 timmar). När en vårdtagare blir sämre behöver dessa undersköterskor då ha tillgång till hans eller hennes behandlingsstrategi. Oavsett om denna är formulerad av distriktsläkare eller sjukhusläkare så finns dokumentationen i regionens datajournal som undersköterskor i kommunen inte har tillgång till.

Kvaliteten i vården blir högre om distriktsläkaransvaret i den allmänna palliativa vården samlas till ett par särskilt intresserade och kompetenta kollegor på varje hälso- eller vårdcentral. Varje kommunalt boende bör ha en eller två läkare som delar på det medicinska ansvaret och har tillräckligt med avsatt arbetstid för att kunna arbeta proaktivt med de sjuka, de närstående och den involverade personalen. Det finns också goda erfarenheter av att ordna en timslång träff med läkare, sjuksköterska, kontaktperson och närstående redan när en sjuk person bereds plats på ett särskilt boende. Då bör man inleda en diskussion om läget, vad som är möjligt och tyvärr inte möjligt längre rent medicinskt och vad målsättningen för vården framöver ska vara. Denna träff sparar mycket tid, oro och osäkerhet framöver för både närstående och vården.

Tillgången till rätt professionella kompetenser inom den kommunala allmänna palliativa vården är central för att patienten och de närstående ska kunna få ett stöd som resulterar i så god funktionsförmåga och livskvalitet som möjligt. Detta innebär att fysioterapeut, arbetsterapeut, socionom, psykolog och dietist måste kunna komplettera teamet vid behov, oavsett om patienten vårdas i ordinärt boende eller i särskilt boende [6]. Erfarenhetsmässigt är det framför allt den psykosociala kompetensen och dietiststödet som saknas utanför sjukhus. Den psykosociala

REMISSMATERIAL

kompetensen behövs dock inte bara som stöd till patienten och de närstående, utan också för att ge stöd och handledning till personalgruppen så att den orkar hantera alla livsöden på ett professionellt sätt. För att den allmänna palliativa vården ska fungera krävs att reflektion och handledning har en självklar plats i organisationen [154].

Den allmänna palliativa vården på sjukhus förutsätter att läkare och övrig personal på alla kliniker, vårdavdelningar och mottagningar har tillräcklig kunskap i palliativ vård med sig från sina grundutbildningar [155]. Detta varierar dock stort mellan olika utbildningsorter. Här skulle det behövas en nationell överenskommelse om rimliga miniminivåer för olika vårdutbildningar.

För att den allmänna palliativa vården på sjukhus ska fungera optimalt behövs rutiner för hur läkare och annan vårdpersonal ska kunna möta patienternas allmänna palliativa behov. Ansvarig sjukhusspecialist behöver också aktivt medverka till att de palliativa behoven identifieras, en behandlingsstrategi formuleras (både möjliga palliativa insatser och insatser som inte är aktuella längre) och vem som följer upp patienten framöver samt kommunicera detta till patient, närstående och inblandade i vårdkedjan. Vårdkedjan inbegriper primärvården/distriktsläkaren och de kommunala vårdformerna. Varje länk (vårdanställd/verksamhet) i vårdkedjan måste ta eget ansvar för att man får ta del av den behandlingsstrategi som krävs för att man ska kunna ge optimala vårdinsatser till en patient med palliativa vårdbehov.

Dessutom behöver varje sjukhus, primärvårdsenhet och kommun i landet ha tillgång till kompetensstöd av specialiserade palliativa konsultteam. Dessa specialistkompetenta team, bestående av läkare och sjuksköterska och ibland även kurator, kan stötta den befintliga personalen när patienter med komplexa behov vårdas [156]. De kan ge utbildningsinsatser och ta fram fungerande rutiner, handledningsstöd och råd om när patienter bör remitteras till specialiserade palliativa enheter. Sedan 10–15 år tillbaka har man goda erfarenheter av denna modell i Storbritannien och det är numera en norm att sjukhus har specialiserade palliativa konsultteam på plats [157].

9.2 Specialiserad palliativ vård

Specialiserad palliativ vård behöver en nationell grundstruktur. Först och främst måste dessa verksamheter ha det formella uppdraget att stötta personer med komplexa palliativa vårdbehov oavsett ålder, bostadsort, diagnos och vårdform [6]. Det måste vara behoven som styr så att uppdraget följer i Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), kap. 3, 1§, om att de med störst behov ska prioriteras. I dagsläget finns det tyvärr fortfarande specialiserade palliativa team vars uppdrag exkluderar vissa diagnoser och/eller barn och ungdomar under 19 år.

För att de specialiserade teamens kompetens ska användas optimalt bör uppdraget bara omfatta patienter med komplexa palliativa behov. Om teamen används till patienter med botbara sjukdomar riskerar den specifika kompetensen att spädas ut och förloras, på grund av de stora skillnaderna i förhållningssätt och målsättningar med vården. Prioriteringsmässigt är risken uppenbar att patienterna med botbara sjukdomars behov går före. Dessutom kan patienter med kurativt syftande behandling utveckla tillstånd som kräver helt annan kompetens än den som de specialiserade palliativa teamen besitter. Följaktligen kan det få direkt skadliga effekter för patienter med kurativ behandling.

Specialiserad palliativ vård behöver vara tillgänglig dygnet runt, sju dagar i veckan [156]. Det innebär minst tillgång till palliativmedicinsk telefonjour för legitimerad personal [158] (oavsett om patienten är inskriven eller ansluten till den specialiserade enheten eller inte) och tillgång till fysiskt besök av sjuksköterska.

ARBETSMATERIAL

Specialiserad palliativ vård måste också kunna motsvara olika palliativa behov, både tidigt och sent i sjukdomsförloppet (även parallellt med fortsatt sjukdomsinriktad behandling), och därför kunna erbjuda olika kontaktformer: palliativ öppenvårdsmottagning, konsultstöd, specialiserad palliativ slutenvård på sjukhus, specialiserad palliativ hemsjukvård och hospicevård i livets slutskede [158].

De flesta obotligt sjuka och döende patienterna kommer att vårdas av den allmänna palliativa vården. När personalen känner att deras kompetens och/eller resurser inte räcker för att möta patientens och de närståendes behov måste det finnas tillgång till specialiserade palliativa konsultteam. Dessa team måste således vara tillgängliga på plats för distriktsläkare, distriktssköterskor, sjuksköterskor och övrig personal i kommunal hälso- och sjukvård. Bristande resurser kan i detta sammanhang till exempel utgöras av bristande tillgång till behövliga tekniska hjälpmedel (sprutpumpar, syrgaskoncentratorer etcetera) eller professionell kompetens.

De palliativa konsultteamen måste förstås också regelmässigt vara tillgängliga på sjukhusens vårdavdelningar där regelbunden närvaro vid ronder är en förutsättning för gott samarbete [157]. För patienter med palliativa vårdbehov och ett relativt gott allmäntillstånd är palliativa mottagningsbesök ett bra komplement för bedömningar och/eller uppföljningar. Konsultteamen bemannas minst av en läkarspecialist i palliativ medicin (100 %) och en sjuksköterska som är specialiserad i palliativ omvårdnad (100 %). Minst ett konsultteam ska finnas på alla sjukhus och det kan serva en befolkning på 100 000 personer [158]. Teamet bemannas sedan med fler tjänster beroende på upptagningsområdets befolkningsstorlek. Psykosocial kompetens och andra paramedicinska kompetenser (fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist etcetera) kan också ingå i teamet, beroende på tillgången på dessa specialiserade kompetenser i upptagningsområdet.

De specialiserade palliativa hemsjukvårdsteamen måste tillsammans täcka hela den geografiska ytan, så att inga vita fläckar lämnas. Detta är huvudmannens ansvar. Graden av komplexitet i patientens och de närståendes behov ska styra vem som skrivs in i eller ansluts till specialiserad palliativ hemsjukvård, och när i det palliativa förloppet. Allt fler studier pekar på vinster med att introducera det palliativa förhållningssättet tidigt i sjukdomsförloppet snarare än att vänta till livets absoluta slutskede [159-161]. Vinsterna är färre vårddagar på sjukhus, färre intensivvårdsdagar, bättre livskvalitet för de sjuka och nöjdare närstående.

Även ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam måste av och till samarbeta med andra specialister för att kunna stötta personer med mer ovanliga sjukdomstillstånd [162]. Det kan till exempel gälla sjuka barn och ungdomar för vilka det är självklart med stöd av pediatrisk expertis på konsultbasis. Stödet kan bestå i gemensamma hembesök, vårdkonferenser teamen emellan och/eller växelvis kontakter med patienten och de närstående. Låg ålder eller en mer sällsynt diagnos är inte ett skäl till att neka specialiserat palliativt hemsjukvårdsstöd, enligt Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) [163].

Specialiserad palliativ slutenvård finns i dag i två olika former med delvis olika förutsättningar och mål: enheter på sjukhus och separata hospice. De specialiserade palliativa sjukhusenheterna har nära till sjukhusets olika resurser såsom röntgen, operation, laboratorier och andra specialister. Dessa enheter kan ha till uppgift att diagnostisera och behandla komplexa problem så snart som möjligt, och därmed möjliggöra att patienten får återgå till vård i hemmet eller i kommunala boendeformer. Detta resulterar då i relativa korta vårdtider och att endast en mindre del avlider på enheten.

Hospiceenheter har begränsade möjligheter att använda specifika sjukhusresurser, allra helst om de ligger en bit från närmaste sjukhus. Målsättningen är även här att optimera patienternas livskvalitet och ge de närstående stöd. Ibland leder det till att patienten skrivs ut igen, men

ARBETSMATERIAL

merparten av inlagda patienter avlider på enheten. Fokus blir mer uttalat på vård i livets slutskede. Organisatoriskt drivs de flesta hospice av separata stiftelser som har avtal med närliggande kommuner och regioner. Både specialiserade palliativa sjukhusenheter och hospice fyller viktiga funktioner, och det bästa är om invånarna har tillgång till båda dessa vårdformer [8].

Beslutsfattare i kommuner och regioner ska se till att invånarna har tillgång till samtliga ovanstående former av specialiserad palliativ vård. Det är en styrka för den specialiserade enheten om alla finns i samma organisation, för många patienter kan behöva kontakt med flera former av specialiserad palliativ vård och då underlättas kontinuitet och informationsöverföring. Olika utförare kan väljas om man har gemensamma journalsystem och om utbudet är tillgängligt utifrån behov oavsett diagnos, ålder, bostadsort och vårdform [6, 164].

Forskning inom palliativ medicin och omvårdnad är lika viktig som inom andra områden, för att garantera patienten bästa möjliga vård. Den omfattas också av samma juridiska och etiska regelverk som all annan forskning inom medicin, vård och omsorg. Att inkludera svårt sjuka människor i vetenskapliga studier kräver dock särskilda hänsynstaganden, eftersom personerna ofta är i beroendeställning och kanske också är mentalt påverkade av sin sjukdom. Avsikten måste till exempel vara att skapa möjligheter till förbättringar för andra i samma situation. Forskningen är dock mycket viktig och man får inte låta sig avskräckas bara för att personerna är döende, så länge de inte tar skada. Det finns en pedagogisk uppgift i att utbilda personal om vikten av forskning kontra etiska frågeställningar. Personer i palliativt sjukdomsskede och deras närstående är ofta positivt inställda till att delta i studier [165].

Systematisk utveckling och kvalitetssäkring av den palliativa vården ska, på samma sätt som inom andra områden, vara en naturlig del av arbetet vid enheter som vårdar patienter i palliativt sjukdomsskede [166]. Specialiserade palliativa enheter har också ett ansvar för att tillhandahålla auskultationsplaceringar för både läkare och sjuksköterskor under grund-/vidareutbildning samt utbildningsplatser för blivande specialister inom palliativ medicin/vård oavsett profession.

9.2.1 Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård

För att säkerställa att patienter är i behov av palliativ vård, har tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård har det nyligen publicerade vårdförlopp för palliativ vård på uppdrag av NPO äldres hälsa, kompletterats med dokumentet ”Kvalitetsunderlag för Palliativ vård”.

Dokumentet innehåller förslag på organisation och struktur för såväl allmän som specialiserad palliativ vård såväl regionalt som nationellt och utgår ifrån den patientens palliativa vårdbehov samt närståendes behov.

9.3 Beräkning av befolkningens palliativa vårdbehov

Behovet av palliativ vård i befolkningen är en viktig grund för samhällets planering av vårdresurser. Data från Svenska Palliativregistret visar att drygt 80 % av alla som avlider dör en förväntad död [167]. Det innebär att drygt 70 000 personer per år, under de sista veckorna, månaderna och ibland även längre, behöver vårdinsatser som kan rubriceras som palliativ vård. En liknande andel har påvisats i en engelsk studie [168]. En förutsättning för att alla ska få rätt vård i detta skede, oavsett ålder, diagnos, bostadsort eller vårdform, är att personalen har tillräckliga kunskaper i palliativ vård för att möta patientens olika behov av stöd och symtomlindring [6].

ARBETSMATERIAL

Vissa patienter (och/eller deras närståendes) har behov som överskrider vad personalen i den ordinarie vårdstrukturen (sjukhusavdelningar och-mottagningar, primärvård och kommunala vårdformer) kan tillhandahålla kompetensmässigt och/eller resursmässigt. Det är då den specialiserade palliativa vården måste finnas tillgänglig som ett komplement och stöd. Hur stort behovet av specialiserad palliativ vård är beror på flera faktorer:

- Kompetensen inom den allmänna palliativa vården
- Den palliativa vårdens struktur och resurser
- Befolkningstäthet och restid
- När i det obotliga sjukdomsförloppet den specialiserade palliativa vården involveras och för vilka diagnoser

Nivån på palliativ kompetens inom den allmänna palliativa vården beror på innehållet i grundutbildningarna och omfattningen av fortbildningsinsatser och etablerade rutiner inom det palliativa området för vårdanställda inom kommuner och regioner. Palliativ medicin och palliativ omvårdnad är inte ett självständigt tydligt ämne i många vårdyrkens grundutbildningar, vilket är en tydlig brist [169-171]. Det gäller fortfarande läkarutbildningen på fyra av sju universitetsorter liksom grundutbildningarna till sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, socionom och dietist. Ju lägre grundkompetens inom det palliativa området, desto mer stöd behövs från specialiserade palliativa verksamheter.

Den befintliga palliativa vårdens struktur och resurser spelar stor roll för det totala behovet av specialiserat palliativt stöd. Patienterna har rätt att välja var de vill vårdas, men det förutsätter att tillräckliga organisatoriska och kompetensmässiga palliativa resurser finns på plats [172, 173]. När det gäller patienter med mer komplexa vårdbehov behöver specialiserad palliativ slutenvård, specialiserad palliativ konsultverksamhet och specialiserad palliativ hemsjukvård finnas tillgänglig oavsett bostadsort, diagnos och ålder. Dessutom måste vården identifiera patientens komplexa behov så att den specialiserade palliativa vården blir involverad.

Ju större tillgänglighet till specialiserad palliativ konsultkompetens, desto fler kan få stöd tidigare i sjukdomsförloppet, oavsett var i vårdkedjan de vårdas. Det konsultativa förhållningssättet ger förutsättningar för kunskapsspridning som också gynnar andra obotligt sjuka patienter inom den allmänna palliativa vården. Sammanfattat bedöms palliativa konsultteam vara kostnadseffektiva och ett viktigt komplement till vården av många patienter med palliativa behov [172, 173].

Samtliga dessa specialiserade palliativa vårdformer bör finnas tillgängliga för hela befolkningen, oavsett var man bor, vilken obotlig diagnos man drabbats av eller hur gammal man är. Det som då enbart skulle styra är graden av komplexitet i patientens eller de närståendes behov i relation till vad den allmänna vården kan hantera. Siffror från Svenska palliativregistret visar att den sammanlagda tillgången till olika former av specialiserad palliativ vård varierar stort mellan olika regioner (8 % till 28 % av alla dödsfall/år [167]. Vad som är absolut ”rätt” nivå går inte bestämt att säga. I en engelsk nationell studie [168] hade 21–52 % fått specialiserad palliativ vård i någon form före dödsfallet. I en kanadensisk studie från delstaten Ontario är andelen 25,8 % [174]. Här är ett räkneexempel: Om 25 % av alla döende personer behöver specialiserat palliativt kompetensstöd, under kort eller lång tid, motsvarar det cirka 22 000 individer per år. Under 2021 rapporterades 10 000 dödsfall till Svenska palliativregistret från specialiserade palliativa enheter för hemsjukvård och slutenvård. Ytterligare 3 000 personer som vårdades i den allmänna palliativa vården fick stöd av palliativa konsultteam [167]. Det skulle kunna tolkas som att de nuvarande specialiserade verksamheterna bara når 59 % (13 000 av 22 000) av de patienter som skulle behöva detta kompetensstöd under livets sista veckor eller månader.

ARBETSMATERIAL

När behovet av specialiserade palliativa verksamheter ska beräknas måste också hänsyn tas till **befolkningstäthet och restider**. Ju glesare mellan invånarna och ju längre restider inom upptagningsområdet, desto högre bemanningsfaktor krävs per 100 000 invånare.

När i sjukdomsförloppet och i samband med vilka diagnoser spelar också roll för dessa beräkningar. Traditionellt har den palliativa vården främst begränsats till vård i livets slutskede, dvs. de sista dagarna, veckorna eller möjligen månaderna i livet, och varit mest inriktad på personer med cancersjukdom. I och med den moderna medicinens utveckling är det allt vanligare att patienter lever länge med sina obotliga sjukdomar, ibland flera år. Allt fler studier pekar på fördelar med att den specialiserade palliativa vården involveras tidigt i förloppet, parallellt med konventionella vårdinsatser [71, 175]. Palliativa vårdinsatser har också gett positiva effekter för andra diagnoser, till exempel svår hjärtsvikt [176], i form av lindrigare symtom, bättre livskvalitet och minskade kostnader [177, 178].

Det är graden av komplexitet som avgör behovet av specialiserat palliativt stöd. Ju komplexare behov, desto större behov av kontinuerlig inblandning av den specialiserade palliativa vården. Denna inblandning kan gå från telefonkonsultation, till bedömning på plats och upprepade gemensamma ställningstaganden, till att den specialiserade vården tar över vårdansvaret [173, 179]. Se figur 2 och 3.

9.4 Rekommendationer för dimensionering av den specialiserade palliativa vården

I dag finns ingen generell svensk rekommendation för dimensionering av den palliativa vården. Det som finns är en rekommendation från European Association of Palliative Care (EAPC) [158] och en från den kanadensiska palliativmedicinska organisationen [173] som båda till stor del bygger på nuläget kompletterat med värderingar och konsensus bland experter. Dessa uppskattningar är troligen i underkant eftersom patienterna kan ha palliativa behov som ännu inte upptäckts.

I Storbritannien visar en nationell rapport att knappt 10 % av alla som dör vårdas inom specialiserad palliativ slutenvård och 20 % av palliativa hemsjukvårdsteam, medan 21 % får stöd av palliativa konsultteam eller vid specialiserade palliativa mottagningsbesök (samma person kan ha fått stöd av flera funktioner) [168].

De europeiska rekommendationerna [158] anger följande dimensionering som riktmärke:

- 8–10 specialiserade palliativa slutenvårdsbäddar per 100 000 invånare som bemannas med 0,15 läkarspecialist per bädd och 1–1,2 sjuksköterska per bädd (för att kunna bemanna dygnet runt, alla dagar).
- Ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam per 100 000 invånare med minst läkare, sjuksköterska och psykosocial kompetens, och helst också fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist.
- Ett specialiserat palliativt konsultteam per sjukhus med 250 bäddar samt en specialiserad palliativ mottagningsverksamhet. Stöd till inneliggande patienter oavsett klinik och till patienter i kommunala vårdformer.
- Tillgång till palliativmedicinsk kompetens 24 timmar om dygnet och 7 dagar i veckan året runt.

De kanadensiska rekommendationerna [173] betonar vikten av att primärvården är en huvudaktör i den palliativa vården, och därmed vikten av stöd från specialiserad palliativ konsultfunktion vid behov. Vid de specialiserade enheterna anses sjuksköterska, kurator och

ARBETSMATERIAL

läkare vara de mest centrala funktionerna. Man lyfter också att läkare på de specialiserade teamen måste ha minst 30 % av arbetstiden avsatt till icke patientrelaterat arbete såsom utbildning, administration (utvärdering, kvalitetsutveckling, rutiner, vårdprogram etcetera) och forskning. För sjuksköterskor och andra professionsföreträdare på specialiserade enheter menar man att på motsvarande sätt minst 10% av arbetstiden ska användas till icke patientrelaterat arbete.

Bemanningsriktlinjerna ska baseras helt på behoven, snarare än tid och prognos. Tillgänglighet dygnet runt betonas starkt.

Följande dimensionering anges som ett riktmärke i Kanada:

- Specialiserat palliativt konsultteam: För 25 remisser per månad behövs 1 läkare, 1 sjuksköterska och 0,5 kurator.
- Specialiserad sjukhusavdelning eller slutenvårdsenhet: 1 läkare per 5–6 bäddar. För 8–10 bäddar behövs dagtid 2 sjuksköterskor + 1 undersköterska, och kvälls- och nattetid behövs 2 sjuksköterskor.
- Specialiserad palliativ mottagning: 0,2 läkare, 0,2 sjuksköterska och 0,2 kurator per mottagningsdag + tid för icke patientrelaterat arbete [173].

Ovanstående rekommendationer baserar sig på erfarenheter från andra länder. I Sverige behöver 70 000 patienter per år någon form av palliativ vård. En uppskattning är att upp emot 22 000 patienter behöver stöd av specialiserad palliativ kompetens under kortare eller längre perioder. Tabell 1 nedan visar antalet dödsfall 2018, enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister, till följd av någon av de vanligaste diagnoserna som innebär behov av palliativ vård.

9.4.1 Olika obotliga sjukdomars förekomst och dödstal

Årligen avlider cirka 90 000 invånare i Sverige. I nedanstående tabell redovisas antalet dödsfall 2018, enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister, till följd av någon av de vanligaste diagnoserna hos patienter som behöver palliativ vård.

Tabell 1. Översikt över olika obotliga sjukdomars förekomst och dödstal.

Diagnoser	Antal dödsfall 2018 enligt dödsorsaksregistret	Antal nya fall/år enligt diagnosregisterdata
Cancer	23 502	Drygt 60 000
Demens	9 671	20 000–25 000
Hjärtsvikt	4 657	7 500
KOL	3 030	12 000–15 000
ALS	327	200–400
Summa	41 187	

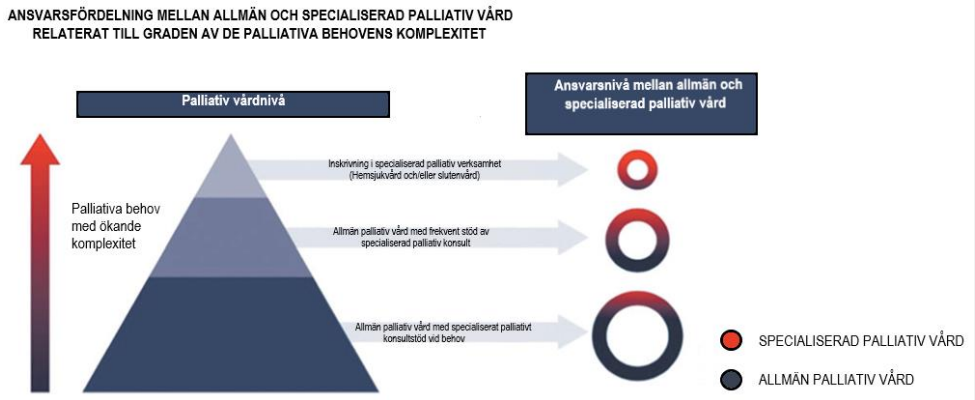
Tabellen omfattar inte andra hjärt- och kärlsjukdomar än hjärtsvikt med 25 638 dödsfall 2018, olyckor inklusive suicid med 5 202 personer, lungsjukdomar andra än kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) med 3 967 personer, drygt 2 000 personer i vardera infektionssjukdomar, diabetes, matsmältningsorganens sjukdomar och nervsjukdomar andra än amyotrofisk lateral

ARBETSMATERIAL

skleros (ALS) samt 1 500 personer med njursjukdomar [180]. Även bland dessa bör det ha funnits ett antal individer som hade så pass komplexa palliativa behov att de behövde specialiserat palliativt konsultstöd.

Det bedöms som rimligt att cirka 22 000 av alla som årligen dör av de obotliga sjukdomarna i tabellen behöver stöd av specialiserad palliativ kompetens, vid ett eller flera tillfällen. Majoriteten, alltså de andra 50 000 patienter som avlider till följd av en eller flera obotliga sjukdomar varje år, behöver förlita sig helt på den allmänna palliativa vården för att få sina palliativa vårdbehov tillgodosedda. Förhoppningen är att alla invånare ska kunna erbjudas ett förutsägbart och jämlikt utbud av palliativa vårdtjänster över hela landet, baserat på ovanstående fakta.

Figur 2. Ansvarsfördelning mellan allmän och specialiserad palliativ vård relaterat till graden av de palliativa behovens komplexitet.

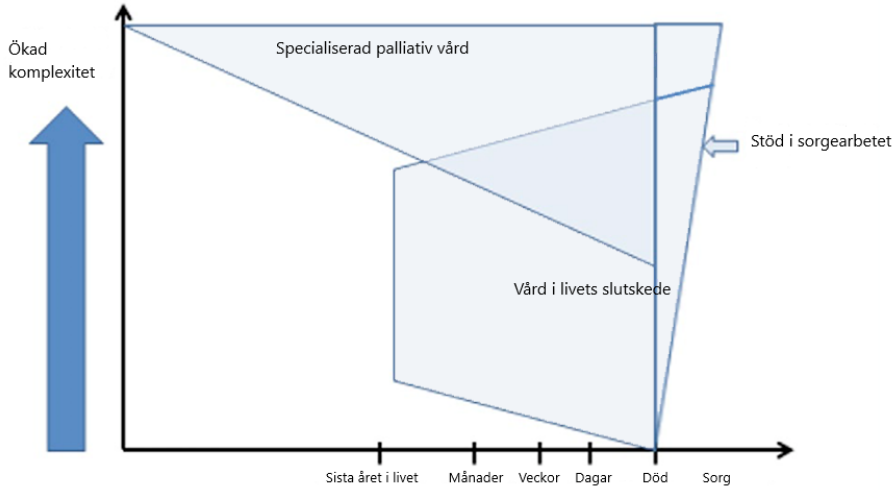


Relative involvement of primary team versus specialist team based on patient needs and complexity.

(Source: Palliative care Australia. Palliative Care Service Development Guidelines, 2018. https://palliativecare.org.au/wpcontent/uploads/dlm_uploads/2018/02PalliativeCare-Service-Delivery-2018_web-1.pdf)

Figuren översatt av kapitelförfattaren.

Figur 3. I denna figur framgår det hur specialiserad palliativ vård kan bidra till vården i vissa komplexa fall redan tidigt i det palliativa förloppet, dvs redan ett eller flera år innan patienten dör. Dessutom visas att vård i livets slutskede i majoriteten av fallen kan hanteras av den allmänna palliativa vården. Det är graden av komplexitet som styr när den specialiserade palliativa vården behöver kopplas in. Ytan nedanför triangeln med specialiserad palliativ vård är att betrakta som allmän palliativ vård.



ARBETSM

KAPITEL 10

Multiprofessionella team och handledning inom palliativ vård

- Ett team med olika professioner och kompetenser behövs för att ge god palliativ vård och tillgodose patienternas och de närståendes komplexa, multidimensionella behov.
- Ett minsta team lämpat för allmän palliativ vård, bör bestå av läkare, sjuksköterska och omsorgspersonal, kompletterad med paramedicinsk kompetens.
- Ett specialiserat palliativt team ska minst innehålla läkare och sjuksköterska med palliativ specialistkompetens, psykosocial kompetens samt ha tillgång till paramedicinsk kompetens.
- All personal som arbetar med obotligt sjuka och döende, oavsett typ av vårdenhet, bör erbjudas regelbunden möjlighet till reflektion/handledning.

10.1 Teamens sammansättning och organisering

Hur ett team sätts samman på den enskilda enheten beror på ändamålet med verksamheten, men också på till exempel geografiska förutsättningar och möjligheter att samverka med andra vårdgivare. Ett minsta team, lämpat för **allmän palliativ vård**, kan bestå av distriktsläkare, distriktssköterska och omvårdnadspersonal från hemtjänst, som vid behov kompletteras med paramedicinsk kompetens. Andra gånger kan personer av olika professioner från sjukhuset på ett naturligt sätt ingå i teamet. Beroende på patientens och de närståendes behov kan teamet kompletteras med till exempel onkolog, smärtläkare, dietist eller andlig företrädare. I fall med mer komplexa behov rekommenderas en kombination av olika kompetenser, där personer med expertkunskap från ett multiprofessionellt specialiserat palliativt team ingår.

Oberoende av typen av team är det viktigt med en öppen kommunikation mellan teamets medlemmar om rollfördelning, maktstrukturer och kompetens [181]. Teamet ska arbeta tillsammans mot ett gemensamt mål som är identifierat, accepterat och förstått [182]. Därför behöver varje medlem i teamet vara medveten om sin specifika roll så att det inte blir förvirring i stället för effektivitet [183].

Specialiserade palliativa team kan se ut på många olika sätt [184], men ska innehålla en sjuksköterska och en läkare. Dessutom ska en person med psykosocial kompetens ingå, med fördel en kurator. kirurger, psykiater och smärtspecialister [183]. Det behövs även tillgång till och samarbete med andra specialiteter, exempelvis kardiologi, neurologi, ortopedi, geriatrik och pediatrik beroende på patientens sjukdom och behov [185]. Ett specialiserat palliativt team bör ha expertkompetens inom symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd för att kunna utföra sitt uppdrag [186]. Tvärprofessionellt samarbete innebär att olika professioner och yrken samarbetar, och ofta är dessa samarbeten teambaserade [187]. En grundläggande tanke är att kombinationer av professioner och kompetenser ska resultera i samlad kunskap för att lösa

ARBETSMATERIAL

komplexa problem, nå högre effektivitet med nöjdare patienter och närstående och få ett ökat lärande och bättre arbetstillfredsställelse.

Arbete i team kan organiseras på olika sätt, exempelvis med olika grader av integration mellan medarbetare i det dagliga arbetet [188]. Ett **multiprofessionellt** arbetssätt karakteriseras av att medlemmar självständigt arbetar sida vid sida och delar med sig av vad som gjorts, medan ett **interprofessionellt** arbetssätt i högre grad förutsätter gemensamma arbetsprocesser för att planera, genomföra och utvärdera vård och behandling. Vid ett **transprofessionellt** arbetssätt kan medlemmar i teamet röra sig friare mellan professionsgränserna och göra arbetsuppgifter eller uppdrag som traditionellt hör till en annan profession, till exempel kan en fysioterapeut samla information om smärtupplevelser och läkemedel hos patienter och sedan föra det vidare till teamet för planering, åtgärd och utvärdering. Teammedlemmar som arbetar ihop lär ofta med och av varandra, vilket resulterar i att kompetensen i teamet höjs. Det specialiserade palliativa teamet består av en fast grupp personer som arbetar tillsammans med patienter i palliativt skede. Ett team kan också ha en konsultfunktion utan eget patientansvar. Ett välfungerande team uppmärksammar tidigt förändringarna i patientens tillstånd, som ofta kommer snabbt, och vägleder både patienten, de närstående och eventuell övrig vårdpersonal i processen att förbereda sig och anpassa sig och vården till förändringen i sjukdomsförloppet [183]. Teamets uppgift är även att stötta patienten och de närstående i deras mentala och funktionella anpassning till ändrade sjukdomsförhållanden. För att optimera vården kan det vara aktuellt med handledning och instruktioner till närstående, hemtjänst och grupper av personliga assistenter. Teamet ska även erbjuda uppföljande samtal och stöd till efterlevande.

10.1.1 Handledning och reflektion

All personal som arbetar med obotligt sjuka och döende, oavsett typ av vårdenhet (sjukhusavdelning, kommunal vårdform eller specialiserad palliativ enhet) bör erbjudas regelbunden möjlighet till handledning [6, 7, 189]. Det finns olika former av reflektions-, handlednings- och samtalsgrupper, och syftet, formerna och kravet på ledarens kompetens varierar [107]. Personalens behov och tillgänglig handledningskompetens bör styra utformningen.

Dessa grupper är i första hand ett emotionellt stöd för personal som hanterar många känslomässigt tunga situationer i sitt arbete. Det är därför en nödvändig personalvårdande insats, inte minst för att förebygga arbetsrelaterad stress. Handledning och reflektion främjar ett kontinuerligt lärande, utvecklar det professionella förhållningssättet och gynnar samarbetet i teamet [190]. Det finns flera olika typer av grupper för handledning/reflektion. Här nedan följer några exempel:

10.1.1.1 Handledning, syfte och behov

Handledning går ut på att erbjuda en både skyddande och tillåtande miljö så att deltagaren genom samtal och reflektioner från handledare och andra, kan få möta sin egen och andras sårbarhet, få distans till sitt arbete och öka sin kunskap och förståelse. Handledning ger kontinuerlig feedback på det egna arbetet, på arbetssättet och på sig själv som en personlig resurs i arbetet. Handledning kan ske både i grupp och enskilt, och ramarna för handledningsträffarna ska vara uppgjorda på förhand.

Metodiken för handledningsgruppen kan variera beroende på inriktning. En metodhandledning innebär att tala om de metoder som man använder i arbetet och om nya metoder som man eventuellt kan utveckla i sitt arbete. Processhandledning fokuserar på de processer som personalen går igenom i mötet med patienter och närstående.

ARBETSMATERIAL

Handledning i grupp innebär en sluten reflektionsgrupp, som leds av en utbildad handledare med ett bestämt antal deltagare. Gruppen träffas under lång tid, i cirka 1,5–2 år, och 1–2 gånger per månad.

10.1.1.2 Kontinuerlig reflektionsgrupp, syfte och behov

Genom en kontinuerlig reflektionsgrupp får deltagarna möjlighet att samtala och reflektera över något som är aktuellt för dagen, något som nyligen har hänt eller något som man talade om på en tidigare träff. Reflektionsgruppen kan också gå ut på att samtala och reflektera om ett särskilt ämne som är uppgjort på förhand. Reflektionerna från deltagarna kan ge underlag för en diskussion om sätt att hantera vissa situationer som man som personal kan ställas inför i framtiden. Diskussionen blir ett lärande om hur patienter och närstående agerar, men också om hur man själv uppfattar det som sker. Den som ska leda en reflektionsgrupp bör ha grundläggande kunskap om gruppteori och kunna identifiera grupprocesser där deltagarna kan inta olika roller och mönster, som kan medföra att en gruppverksamhet blir positiv eller går över styr. Ledaren bör också ha kännedom om verksamhetens art och syfte, och om olika tekniker som kan användas för att uppfylla syftet med gruppsamtalet. Gruppen träffas på arbetsplatsen, på en förbestämd tid och med en uppgjord tidsram, till exempel varje eller varannan vecka. Träffarna ska vara återkommande med ett inte alltför långt mellanrum. En reflektionsgrupp är öppen så att de som kan och vill deltar. Om något särskilt hänt som upplevs svårt kan man ha en akut reflektionsgrupp, eller om tiden i den ordinarie reflektionsgruppen inte räckt till.

10.1.1.3 Spegling, syfte och behov

Syftet med spegling är att summera hur arbetspasset har varit, för att kunna avlasta personalen. Deltagarna ska känna att de avslutar sitt arbete för dagen. Spegling är en form av kollegialt stöd där man tillsammans samtalar och reflekterar över det som känns viktigt.

Det finns ingen definierad ledare utan den som ser behovet tar initiativet. Man gör upp om att arbetsgruppen samlas 10–15 minuter innan arbetspassets slut. Ordet kan vara fritt så att den som vill säger något, eller så går man laget runt så att alla får säga någonting. Man kan tillsammans komma överens om en fråga som alla svarar på, exempelvis: ”Hur har din dag varit i dag? Vad har varit bra och vad har varit dåligt?”.

10.1.1.4 Allmänna ramar för gruppträffar

Det är viktigt med tydliga ramar för en samtals- och reflektionsgrupp, så alla vet vad som gäller. I början kan man bestämma följande:

- Hur länge och när? 30–90 minuter. Bestäm tider för när gruppen ska samlas. Gärna med god framförhållning.
- Hur ofta? Styrs av syftet med gruppen. Spegling = varje dag, Kontinuerlig reflektionsgrupp= varje eller varannan vecka. Handledning sker vanligen varannan vecka.
- Störningar under träffen? Bestäm vem som svarar på ringningar, larm, telefon osv. under träffarna.
- Vilka är inbjudna? Yrkeskategorier, enheter med mera.
- Arvode? Eventuell betalning om personal kommer in på ledig dag. Deltagande i gruppen jämställs med arbete.
- Var? En uppgjord plats som alla känner till.

ARBETSMATERIAL

- Tystnadsplikt? Kom tydligt överens om att det råder tystnadsplikt för allt som sägs under gruppträffen.

Träffen ska också sanktioneras av den berörda chefen.

I gruppen bör man även klargöra följande:

- Syfte och målsättning, till exempel om samtalen främst eller enbart ska handla om arbetet med patienter och närstående, gruppens interna arbete och/eller externt samarbete.
- Definition av ledares ansvar och kompetens.
- Definition av deltagares ansvar (tystnadsplikt och närvaro)
- Om chefen ska ingå eller inte

Generellt bör ledaren ha tillräcklig kompetens för att vara förberedd om svårigheter uppstår i gruppen. Det kan vara att hantera konflikter mellan gruppmedlemmar, bestämma hur olika synsätt i gruppen framförs och kunna avgränsa när diskussionen bör föras i annat sammanhang. Frågan om chefen ska ingå i gruppen måste avgöras innan start. Är chefen med måste det finnas en medvetenhet hos chefen om att det kan vara känsligt för medarbetaren.

10.1.2 Etisk reflektion

> Palliativ vård bör organiseras så att de regelbundna teamronderna har utrymme för etisk reflektion. Det bör också finnas möjlighet att då och då samla all personal till en separat dialog med mer omfattande etisk analys.

Förutom medicinska frågor och omvårdnadsfrågor omfattar palliativ vård också många etiska aspekter, till exempel. vilken vårdåtgärd som är den bästa för patienten, hur man gör när respekt för patientens självbestämmande hamnar i konflikt med de närståendes önskan och vilja, hur stora resurser vården av en enskild patient bör få ta i anspråk med mera. Det kan vara utmanande för personalen att hantera dessa etiska problem, och för att undvika etisk stress är det viktigt att teamet kring patienterna skapar både förutsättningar och utrymme för gemensam etisk reflektion. Den kan gälla både aktuella patientfall och principiella etiska frågor. Det är bra att avsätta tid för etisk reflektion i samband med teamronderna inom det ansvariga vårdteamet, där man fokuserar på enskilda patienter eller närstående och försöker lyfta fram både medicinska fakta och olika värderingar. Genom att regelbundet lyfta etiska frågor i de aktuella patientfallen kan teamdeltagarna bli mer uppmärksamma på att alla har olika syn på vad som är gott, viktigt och betydelsefullt, och flera perspektiv kan framkomma. Denna gemensamma reflektion, där teamets olika kompetenser kompletterar varandra, kan i slutändan bidra till att personalen blir tryggare, samtidigt som vården blir mer personcentrerad och patientsäker.

Vid särskilt svåra etiska problem, som kanske dessutom väcker starka känslor i teamet, kan det vara en fördel att avsätta tid för en fördjupad etisk analys. Ibland finns det möjlighet att bjuda in en särskilt utbildad diskussionsledare som moderator vid analysen. Det finns olika metoder att använda vid etiska analyser, till exempel aktörsmodellen, etikfallsrond och dilemmametoden. Vid analysen förtydligas värdekonflikter som kan uppstå mellan patienten, de närstående och vårdpersonalen, men även inom organisationen av vården. Huvudsyftet är att förebygga, upptäcka och lösa konflikter.

REMISSMATERIAL

För att lyfta etiska frågor i teamet kan man också samlas för regelbunden etisk reflektion om principiella etiska frågor, gärna ihop med fika, till exempel ett etikcafé. Diskussionen kan gärna handla om vardagliga ämnen såsom prioritering till vårdplats, krav från patienter, bemötande och beslut om vårdinnehåll. Genom att gemensamt öva på etisk reflektion blir deltagarna vana vid att sätta ord på etiska problem, identifiera etiska värderingar och finna sätt att hantera olika uppfattningar i teamet. Detta kan förbättra förutsättningarna för att hantera framtida verkliga problem. Hänvisning till kapitel 5.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 11

Kvalitetsindikatorer och kvalitetsregister

Enheter som vårdar patienter i ett palliativt sjukdomsskede bör använda fastställda kvalitetsindikatorer för palliativ vård och följa utvecklingen av dessa. Svenska palliativregistret används för uppföljning av palliativ vård i livets slutskede.

En kvalitetsindikator är ett mått på kvalitet inom ett visst område av vården som regelbundet registreras och öppet redovisas, med syftet att initiera och följa förbättringsarbete [191]. Indikatorn ska ha evidens för patientnytta och om möjligt vara högt prioriterad, till exempel i nationella riktlinjer. Indikatorutfallet kan i dessa fall även spegla implementering av till exempel nationella riktlinjer eller vårdprogram och därmed utgöra en bas för att leda och styra hälso- och sjukvård och omsorg.

Indikatorn utgörs av en kvot mellan hur många som fått en önskad åtgärd (täljare) och totalantalet registrerade patienter eller en hel behovsgrupp (nämnare). Indikatorn bör således definieras tydligt, och så långt det är möjligt bör den vara evidensbaserad, kopplad till patientnytta och accepterad inom professionerna. Till kvalitetsindikatorn kan en målnivå kopplas, till exempel att minst 90 procent av de registrerade ska ha fått den aktuella åtgärden. Syftet med målnivåer är att ge vården tydliga kvalitetsmål att arbeta mot, som i sin tur medverkar till att patienter får en god och jämlik vård.

Kvalitetsregister ger en möjlighet att på ett strukturerat sätt följa utvecklingen av en kvalitetsindikator. Nationellt vårdprogram och Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård beskriver målnivåer medan kvalitetsregister kan mäta och utvärdera dessa nivåer, och sammantaget ger detta en användbar och beskrivande kvalitetsutveckling.

11.1 Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård

Socialstyrelsen har i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård 2013, [6, 7], tagit fram nio kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slutskede. Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp palliativ vård har publicerats 2022 och lyfter behov samt ger förslag på kvalitetsindikatorer i tidig palliativ sjukdomsfas. Exempel är ”Andel patienter med palliativa vårdbehov som erhåller samtal vid allvarlig sjukdom”.

Under hösten 2022 planeras fortsatt dialog och arbete med att i Socialstyrelsens rekommendationer implementera indikatorer som speglar tidiga faser i ett palliativt sjukdomsförlopp samt utveckla mätverktyg.

Åtta av Socialstyrelsens indikatorer kan hämtas från Svenska palliativregistrets (SPR) utdataportal www.palliativregistret.se. För sex av kvalitetsindikatorerna har Socialstyrelsen fastställt nationella målnivåer. Genom att regelbundet följa måluppfyllelsen för dessa indikatorer, via SPR, kan verksamheter upptäcka områden där förbättringar krävs, och också se förbättringar och

ARBETSMATERIAL

förändringar över tid. Gemensamt belyser dessa kvalitetsindikatorer kärnvärden i god palliativ vård i livets slutskede. Detta är de nio indikatorerna:

- **Utan förekomst av trycksår vid dödstillfället**
  - Trycksår riskerar försämra livskvaliteten i livets slutskede, och att mäta förekomst av trycksår är viktigt för att kunna sätta in rätt omvårdnadsåtgärder.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som var utan förekomst av trycksår vid dödstillfället. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till ≥ 90 %. År 2021 låg nivån för hela riket på 74 %.

- **Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel**
  - I livets slutskede bör ångest som orsakar lidande kunna behandlas snabbt och effektivt. Därför ska det finnas en individuell ordination av injektionsläkemedel mot ångest, företrädesvis midazolam.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som hade en dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel i injektionsform innan dödsfallet. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till ≥ 98 %. År 2021 låg nivån för hela riket på 94 %.

- **Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid mot smärta**
  - Smärta och smärtgenombrott är vanligt förekommande i livets slutskede, oavsett diagnos, och kan orsaka stort lidande. Därför ska det finnas en individuell ordination av en opioid i injektionsform för att snabbt kunna ge lindring.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som hade en dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid i injektionsform mot smärta innan dödsfallet. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till ≥ 98 %. År 2021 låg nivån för hela riket på 95 %.

- **Dokumenterad munhälsobedömning under sista levnadsveckan**
  - Dålig munhälsa kan försämra livskvaliteten i livets slutskede, och att kartlägga munhälsostatus är viktigt för att kunna sätta in rätt omvårdnadsåtgärder.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som hade en dokumenterad munhälsobedömning gjord under sista levnadsveckan. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till ≥ 90 %. År 2018 låg nivån för hela riket på 59 %.

- **Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)**
  - Att vara informerad om sin situation är viktigt för en patient som befinner sig i livets slutskede. Vid ett brytpunktssamtal talar den ansvariga eller tjänstgörande läkaren och patienten om det faktum att patienten befinner sig i livets slutskede och att vården ska inriktas på god symtomlindring och livskvalitet. Närstående och någon annan från teamet kan med fördel vara med. Att samtalet ägt rum och dess innehåll ska dokumenteras i den medicinska journalen.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som fått möjlighet till brytpunktssamtal. Avser väntade dödsfall. I SPR:s utdataportal redovisas hur indikatorn har räknats fram.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till ≥ 98 %. År 2021 låg nivån för hela riket på 80 %.

ARBETSMATERIAL

- **Smärtskattning under sista levnadsveckan**
  - Smärta är vanligt förekommande i livets slutskede, och en välfungerande smärtbehandling förutsätter att smärtan skattas regelbundet och systematiskt.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som hade en dokumenterad smärtskattning gjord under sista levnadsveckan. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har satt målnivån till 100 %. År 2021 låg nivån för hela riket på 54 %.

- **Symtomskattning under sista levnadsveckan**
  - Andra symtom än smärta är vanligt förekommande i livets slutskede, och en välfungerande symtomlindring förutsätter att symtomen skattas regelbundet och systematiskt.
  - Mäter andelen patienter som registrerats i SPR och som hade en dokumenterad symtomskattning av annat symtom än smärta gjord under sista levnadsveckan. Avser väntade dödsfall.
  - Socialstyrelsen har inte satt en målnivå. År 2021 låg nivån för hela riket på 34 %.

- **Täckningsgrad för Svenska palliativregistret**
  - Täckningsgraden ska spegla i vilken utsträckning vården är kunskapsbaserad, och den indikerar hur aktivt en region, kommun eller verksamhet följer upp sina resultat.
  - Täckningsgrad kan mätas på olika nivåer (region, kommun och verksamhet) och mäter andelen avlidna som registrerats i SPR av samtliga avlidna, både väntade och oväntade dödsfall.
  - SPR har som mål att samtliga dödsfall i landet ska registreras, oavsett ålder, diagnos eller dödsplats eller vårdform. Målgruppen är däremot de cirka 80 % av samtliga dödsfall som dör en förväntad död, alltså där det var möjligt att identifiera att patienten befann sig i livets slutskede, och palliativ vård i allmän eller specialiserad form kunde påbörjas utifrån behov.
  - Socialstyrelsen har inte satt en målnivå. År 2021 var täckningsgraden 56 % av alla dödsfall.

- **Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet**
  - Patienter som befinner sig i livets slutskede ska inte behöva förflyttas i onödan. Syftet med denna kvalitetsindikator är att följa inskrivningsfrekvenserna för patienter i livets slutskede, främst i den akutsomatiska vården.
  - Mäter andel döda med två eller fler inskrivningar i slutenvård under de sista 30 dagarna i livet.
  - Socialstyrelsen har inte satt en målnivå. Datakällan är patientregistret, Socialstyrelsen.

11.2 Nationella kvalitetsregister

Genom nationella kvalitetsregister kan hälso- och sjukvården följa upp och utvärdera vårdens resultat och kvalitet. De ger också kunskap om hur vården och omsorgen kan förbättras. Nationella kvalitetsregister får efter särskild prövning ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten via Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Kvalitetsregister används för att följa upp kvalitetsindikatorer, och i kombination med definierade mätetal i exempelvis vårdprogram ger de förutsättningar för ett strukturerat kvalitetsarbete.

ARBETSMATERIAL

11.2.1 Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister. Registret ska vara ett hjälpmedel i arbetet med att förbättra den palliativa vården, oavsett diagnos, ålder, typ av vårdenhet och plats i landet. Fokus för registret är i nuläget det vårdinnehåll som benämns palliativ vård i livets slutskede.

Tanken är att alla som dör ska registreras snarast möjligt efter dödsfallet. Registreringen utförs av den eller de i personalen som hade mest kunskap om vårdtagaren på den vårdenhet där patienten avled. Registreringen görs i en dödsfallsenkät som är webbaserad och nås via registrets webbplats www.palliativregistret.se. Enkäten består av ett begränsat antal frågor om bland annat information till patienten och de närstående, symtomlindring, vidbehovsordinationer, omvårdnad, valfrihet vad gäller dödsplats och erbjudande om efterlevandesamtal.

Registrets frågor och enkäter utvecklas hela tiden, men frågorna måste vara få för att ha en hög täckningsgrad. Dessutom får inte frågorna förändras alltför mycket för att resultaten ska vara jämförbara över tid. Samtidigt måste det finnas ett tydligt samband mellan vårdtagarnas behov, den palliativa evidensbasens utveckling och de nationella riktlinjerna. Den senaste versionen av dödsfallsenkäten togs i bruk den 1 januari 2022.

Via webbplatsen www.palliativregistret.se och dess utdataportal finns resultaten för den aktuella enheten tillgängliga omedelbart efter inloggning. Resultat på länsnivå redovisas öppet (det vill säga utan inloggning), men de kan även grupperas på kommun, verksamhet och typ av avlidenplats samt på tertial, kvartal och månad. Via urvalsfunktioner på rapportsidan kan man skräddarsy hur data presenteras utifrån tidsperiod, diagnosgrupper, åldersgrupper, kön och verksamhet. Utdataportalen redovisar rapporter utifrån enskilda frågor i dödsfallsenkäten men även som framräknade kvalitetsindikatorer. De sex kvalitetsindikatorer för vilka Socialstyrelsen har fastställt nationella målnivåer finns redovisade i ett så kallat spindeldiagram.

Den snabba möjligheten till återkoppling ses som en stor tillgång i det kontinuerliga förbättringsarbetet. Resultat av rutinförändringar kan utläsas av enhetens egen personal, och registret blir ett smidigt hjälpmedel för att följa enhetens kvalitet på vården i livets slutskede. Det går att identifiera viktiga områden för kontinuerligt förbättringsarbete och samtidigt se i vad mån man lever upp till de åtgärder som betonas i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Via webbplatsen kan man löpande ta fram rapporter för den egna enheten och följa utvecklingen över tid, men också se hur liknande enheter i landet ligger till.

Svenska palliativregistret erbjuder också ett så kallat serviceavtal där verksamheten och de ingående enheterna får sammanställda resultat en gång i kvartalet, för att lättare kunna följa upp sina resultat.

Registret har även en närståendeenkät där efterlevande efter engångsinloggning kan lämna sin version av hur patienten hade det under sin sista levnadsvecka men också hur de själva upplevde situationen som närstående. I båda fallen rör det sig om sannolikt viktig kunskap för en vårdenhet som är intresserad av att ytterligare förbättra den palliativa vården. Under 2020 skapades en utdataportal som redovisar närståendeenkätens resultat.

På registrets webbplats finns även möjlighet att ladda ner kunskapsstöd i form av broschyrer, lathundar, skattningsskalor och nationella dokument. Dessa går också att beställa i tryckt form.

Svenska palliativregistret publicerar varje år en årsrapport med sammanställda resultat av olika kvalitetsindikatorer och aktuell forskning som baseras på registerdata. Via ett formulär på webbplatsen kan forskare begära data från registrets databas, och det går även att begära data för

ARBETSMATERIAL

verksamhetsuppföljning och utvecklingsprojekt. En nationell grupp med seniora forskare finns knuten till registret, och medlemmar i gruppen bedriver forskning baserad på registerdata.

Palliativregistret rapporterar regelbundet resultat till Vården i siffror (SKR) och Öppna jämförelser (Socialstyrelsen) samt finns med i Vetenskapsrådets metadataverktyg RUT.

Registret leds av en multiprofessionell ledningsgrupp som till sin hjälp har en nationellt sammansatt multiprofessionell referensgrupp med företrädare för palliativa yrkesföreningar, kunskaps- och kompetenscentrum och nationella palliativa organisationer.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 12

Att arbeta strukturerat med palliativ vård och behandlingsstrategier

För att kunna tala med en patient om palliativa vårdbehov och inleda palliativ vård måste vårdteamet identifiera att patienten överhuvudtaget är i ett palliativt skede av sin sjukdom och behöver sådan vård. Det är läkaren som är ansvarig för detta, ofta i nära samråd med vårdteamet runt patienten.

12.1 Inledning

Ett strukturerat arbetssätt leder till ökad kvalitet i vården för både patienten och de närstående. Det leder också till en bättre användning av gemensamma resurser och ger förutsättningar för en bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen, genom att de kan arbeta metodiskt och känna att de har större kontroll över uppgiften. Givetvis ska hela teamet runt patienten hjälpas åt med de åtgärder som behöver utföras för att ge en god palliativ vård, och det formella ansvaret ligger på olika yrkeskategorier. Konsultation med annan yrkeskategori utanför teamet kan vara nödvändigt om patientens behov överstiger det egna teamets möjligheter och kompetens.

12.1.1 Fast vårdkontakt

Verksamhetschef har ansvar för att en fast vårdkontakt utses enligt patient lagen kapitel 6, § 2. Vem som är fast vårdkontakt ska framgå av patientjournalen och den muntliga och skriftliga informationen till patienten. Rutiner för detta bör vara gemensamma för förvaltningen eller regionen.

12.1.2 Behandlingsstrategi

När man möter en obotligt sjuk patient ska oftast mötet, dialogen och undersökningarna landa i en plan för de fortsatta åtgärderna och kontakterna. En sådan behandlingsstrategi rymmer både vad som ska göras och vad som inte bedöms tillföra någon nytta. Strategin ger också en proaktiv handlingsberedskap om olika relativt vanliga komplikationer skulle dyka upp och komplicera sjukdomsförloppet.

Det palliativa förhållningssättet kan främja livskvaliteten redan tidigt i olika obotliga sjukdomars förlopp, även när man fortfarande ger eller överväger diagnosspecifik behandling med livsförlängande syfte. Det finns många indikationer på att en patient har palliativa vårdbehov, bland annat:

- successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt sjukdomsinriktad behandling

ARBETSMATERIAL

- successivt sjunkande albuminvärden och ökande CRP-värden (”snabbsänka”) utan kliniska tecken på pågående infektion
- ofrivillig viktnedgång
- olindrade symtom
- närståendesvikt
- täta infektionsepisoder som kräver behandling
- upprepade vårdtillfällen på sjukhus.

För att kunna formulera en rimlig behandlingsstrategi är det centralt att försöka bedöma prognosen, dvs. var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig, och ungefär hur länge patienten kan ha kvar att leva.

12.1.3 Förvåningsfrågan

”Skulle jag bli förvånad om den här patienten avled under de kommande 9–12 månaderna?”

Svaret på frågan har studerats för patienter med olika diagnoser som potentiellt är dödliga [192]. För patienter med långt framskriden cancersjukdom har svaret på frågan visats ge en bra vägledning för den förväntade överlevnaden. Den samlade hjärtsviktexpertisen ger också rådet att använda den frågan när gäller att ställa prognos för patienter med uttalad hjärtsvikt [193, 194].

Frågan kan ställas med andra tidsperspektiv, exempelvis 6 eller 3 månader, eller 4, 2 eller 1 vecka. Teammedlemmars olika svar på frågan kan skapa en meningsfull dialog om värdet av olika insatser och om patientens och de närståendes sjukdomsinsikt.

12.1.4 Prognostisering

Flera vetenskapliga studier beskriver med vilken grad av exakthet det går att förutsäga återstående livslängd med hjälp av diagnos, funktionsskattning och laboratorievärden. Dessa studier visar att läkare har en tydlig tendens att överskatta den återstående livstiden [195, 196].

För en enskild patient är det sällan möjligt att ge en exakt prognos, men med klinisk erfarenhet kan man ofta uppskatta tiden i år, månader, veckor, dagar eller timmar. I livets slutskede är det dock många faktorer som gör att tillståndet är skört, och risken är stor att slutet kommer snabbare än beräknat. Marginalerna är små för att klara en infektion, en blodpropp eller annan komplikation. Trots detta är det viktigt att försöka göra en prognos, eftersom den är vägledande för många beslut för såväl patienten och de närstående som sjukvården.

Sjukdomsförloppen är olika vid olika diagnosgrupper, såsom cancer, hjärt- och lungsvikt, demenssjukdom eller ålderssvaghet. Vid cancer och demenssjukdom är försämringen mer linjärt successiv, men hos hjärt- och lungsjuka kan kraftiga försämringsdippar efterföljas av perioder av återhämtning.

12.1.5 Värdering av allmäntillstånd

Allmäntillståndet anses vara den viktigaste prognostiska faktorn, och det klassificeras bäst genom att använda WHO:s performance scale/ECOG som har fem skalsteg från 0 till 4.

Det är också viktigt med kompletterande information om hur snabbt allmäntillståndet har försämrats. Om en relativt snabb försämring beror på grundsjukdomen, och inte någon

ARBETSMATERIAL

behandlingsbar komplikation, kommer tillståndet mest troligt att fortsätta neråt i en ganska snabb takt. Tiden blir i dessa fall relativt kort och det kan handla om dagar eller veckor snarare än månader och halvår. Om patienten däremot var relativt pigg fram till för någon dag sedan, och sedan snabbt blev påtagligt sämre, är det troligt att något har tillstött. Det kan då vara aktuellt att screena för åtgärdbara tillstånd genom provtagning i from av CRP, Hb, elektrolyter (natrium, kalium och korrigerat kalcium), njurfunktion (eGFR eller kreatinin) och b-glukos. Har något nytt läkemedel introducerats som kan förklara försämringen? Behövs en kompletterande röntgenundersökning för att utesluta åtgärdbara orsaker? Vid pågående eller avslutad antikroppsbehandling bör man överväga att även ta hormonprover.

Redan innan provtagningen genomförs måste man ta ställning till om det är aktuellt med någon orsaksinriktad behandling. Om svaren på proverna ovan inte visar någon akut komplikation blir slutsatsen att försämringen mest troligt beror på grundsjukdomen.

12.1.6 Prognostiska index

Det finns flera olika prognostiska index, dvs. skalor där blodprover och olika kliniska indikatorer sammanvägts [197-200]. Dessa skalor har vissa möjligheter att på gruppnivå ange vilka som mest troligt kommer att leva i mer eller mindre än 3 månader. Däremot är de alldeles för oprecisa på individnivå för att vara till någon hjälp vid prognostiseringen.

Vissa patienter med obotlig cancersjukdom får en kraftig inflammatorisk reaktion som i blodprov kan avläsas i form av stigande CRP- och sjunkande albuminvärden. Om odlingar är negativa och antibiotikabehandling inte ger någon påtaglig effekt kan det hela vara uttryck för långt gången sjukdom med begränsad tid kvar. Vid CRP-värden upp emot eller över 100, och albuminvärden ner mot 20 g/L eller därunder, är patienten oftast också inne i en refraktär kakexifas. Den kännetecknas av förlust av muskelmassa som inte går att vända med oral eller parenteral nutrition samt av brist på aptit och tydlig tendens till illamående. Dessa två blodparametrar har också använts i det prognostiska index som kallas Glasgow prognostic index [201].

12.1.7 Samråd om behandlingsbegränsning

En vanlig behandlingsbegränsning är att inte ge hjärt- och lungräddning (HLR) vilket ofta benämns för ej HLR, och när det aktualiseras inom palliativ vård är bakgrunden oftast en medicinsk bedömning att HLR inte kan förlänga patientens liv, under de rådande medicinska förhållandena. Denna bedömning grundar läkaren på en samlad värdering av sjukdomens påverkan på cerebral funktion, lungfunktion, njurfunktion, hjärtfunktion med mera. Patienten kan också ha uttalat en vilja att slippa HLR.

Läkaren ska om möjligt informera patienten om ställningstagandet *ej HLR* och den medicinska bedömningen som ligger till grund. Denna information måste anpassas till situationen och får inte uppfattas skrämmande eller svår att förstå. Om den allmänna informationen klargjort att det inte längre finns förutsättningar för intensiva livräddande medicinska åtgärder, kan det vara överflödigt att nämna specifika händelser såsom hjärtstopp och HLR. När det gäller frågor om samråd och information samt dialog med närstående hänvisas till de etiska riktlinjerna för hjärt-lungräddning [202].

Ställningstagandet *ej HLR* omfattar enbart denna åtgärd och anger ingenting om lämpliga vårdåtgärder i övrigt, till exempel vård på intensivvårdsavdelning, respiratorvård eller antibiotikabehandling. Det är viktigt att tala med patienten och de närstående om möjliga

ARBETSMATERIAL

åtgärder vid framtida försämring av tillståndet, och åtgärdsplanen bör dokumenteras i det palliativa teamets vårdplan.

12.1.8 Hjärt- och lungräddning (HLR)

- All vårdpersonal ska ha tillgång till säker information om eventuell ej HLR i enskilda patientfall. Sjukvårdens verksamhetsområden ska ha rutiner som säkerställer detta, liksom kommunens hälso- och sjukvård. Dessa rutiner ska ange vem som ansvarar för ställningstagandet samt hur det ska kommuniceras och dokumenteras.
- Beslutet om ej HLR gäller enbart behandling vid hjärtstopp och säger inget om vårdnivå i övrigt.

Handläggningen av HLR, både generellt och inom palliativ vård, beskrivs i Socialstyrelsens författningssamling och riktlinjer från Läkaresällskapet, Svenska Sjuksköterskeföreningen och Svenska rådet för hjärt-lungräddning [203]. Ställningstagandet *ej HLR* är alltid individuellt och kan aldrig omfatta en grupp av patienter, till exempel alla patienter på en viss vårdavdelning. Det grundas på en medicinsk bedömning och fattas av den behandlande legitimerade läkaren i samråd med minst ytterligare en legitimerad yrkesutövare.

För att *ej HLR* ska gälla utanför sjukhus krävs rutiner för dokumentation, som en medicinskt ansvarig sköterska (MAS) i kommunen tar fram, men också rutiner för de läkare som är verksamma inom kommunal hälso-och sjukvård. Annars kan *ej HLR* inte gälla utanför sjukhus. Ett ställningstagande som gjorts på sjukhus gäller inte heller efter utskrivning, men det kan ligga till grund för ett motsvarande ställningstagande inom kommunal hälso- och sjukvård.

Ställningstagandet *ej HLR* är aktuellt i palliativ vård för att vårdpersonal inte ska inleda HLR om patienten får hjärtstopp – eller veta att HLR ska inledas. Utan ett ställningstagande i förväg kan endast läkare fatta beslut om att inte göra HLR, men vid ett hjärtstopp är det sällan möjligt att samråda med läkaren under de få sekunder som får gå innan HLR behöver inledas. Under hela den period då en patient får palliativ vård kan det finnas tillfällen då hjärtstopp bör leda till HLR (till exempel i samband med operation). Ställningstagandet ska därför vara individuellt och omprövas fortlöpande utifrån förändringar i de medicinska förutsättningarna och patientens eventuella önskemål om att HLR inte ska utföras.

12.1.9 Avslutande av livsuppehållande behandling

- Med livsuppehållande behandling menas en behandling som ges vid livshotande tillstånd för att upprätthålla en patients liv.
- Verksamhetschefen ansvarar för att verksamhetsområdet har säkra tillämpningsrutiner för behandlingsstrategi. Dessa bör gälla alla patienter oavsett, om de får palliativ vård eller inte.
- Rutinerna bör belysa ansvar, dokumentation, samråd med patienten och information till patienten och de närstående.

En livsuppehållande behandling kan i en medicinsk situation bidra till längre liv, medan den i en annan situation kan vara utan effekt och i vissa fall till och med skada eller förkorta patientens liv. I palliativ vård kan alla dessa förekomma, även om det ofta är svårt att förlänga patientens liv.

ARBETSMATERIAL

Åtgärder som varken kan förlänga livet eller minska lidandet bör avslutas i dialog med patienten och de närstående.

Patienter i palliativ vård vill ibland att verksam livsuppehållande behandling ska avslutas. Läkaren måste då, tillsammans med en annan legitimerad yrkesutövare, försäkra sig om att patienten har den information som ska ligga till grund för beslut om att avsluta behandlingen, och att denna önskan inte är ett uttryck för otillräcklig symtomlindring eller psykisk, social eller existentiell problematik. Om så är fallet ska dialogen fortsätta tills patienten kan fatta ett väl underbyggt beslut.

Mer information om detta finns i Socialstyrelsens författningssamling 2011:7 om livsuppehållande behandling [204], Socialstyrelsens handbok [205] och riktlinjer som Svenska Läkaresällskapet tagit fram [203].

12.1.10 Samtal om dödshjälp

> När en patient eller de närstående vill tala om dödshjälp ska vårdpersonalen lyssna, försöka förstå och ge det stöd som behövs. Den information som ges ska vara saklig och stämma överens med hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

I Sverige är det inte tillåtet med dödshjälp genom att injicera läkemedel, med avsikten att avsluta patientens liv (eutanasi), eller genom läkarassisterat självmord (physician assisted suicide, PAS), vilket innebär att läkaren förskriver läkemedel som patienten själv ska inta för att avsluta sitt liv.

Det är dock inte ovanligt att patienter i palliativ vård tänker på dödshjälp [206]. Tidigare undersökningar visar att en önskan om dödshjälp kan vara ett sätt att kommunicera både pågående lidande och rädsla för framtida lidande, vilket är viktigt för vårdpersonalen att identifiera för att kunna erbjuda stöd och hjälp [207]. Patienten bör då prata med personer i det palliativa teamet om frågan eftersom det kan leda till stöd och hjälp. I samtalet kan patienten och vårdarna tillsammans finna vad som ligger bakom funderingarna, och samtalet kan följas av en bedömning av om patienten behöver lindring av fysiska symtom, psykiska symtom och sjukdomstillstånd samt av lidande som är relaterat till existentiella frågor [207].

Om patienten inte känner till svensk lagstiftning som berör frågan bör vårdaren erbjuda information, och om det behövs reda ut olika begrepp och termer som används inom vården eller bland allmänheten. Det kan vara lämpligt att informera om att avbrytande av livsuppehållande behandling inte är detsamma som dödshjälp. Beträffande avbrytande av livsuppehållande behandling, se föregående kapitel [204].

I dessa samtal får vårdpersonalen inte redovisa sina privata åsikter eftersom det inte är förenligt med kraven på saklighet samt vetenskap och beprövad erfarenhet i vården enligt Patientlagen och Patientsäkerhetslagen. Här gäller samma förhållningssätt som all övrig dialog som innehåller till exempel redovisning av egna religiösa eller politiska ställningstaganden. Vårdpersonal ska inte heller värdera eller försöka påverka patientens åsikter.

ARBETSMATERIAL

12.2 Personcentrerad palliativ vård

Nedanstående frågor kan användas för att initiera eller inspirera till samtal utifrån de 6 S: n.

- Självbild: Vad behöver vi veta om dig för att anpassa vården efter dina behov?
- Symtomlindring: Vad besvärar dig mest?
- Självbestämmande: Vad är viktigt för dig att bestämma om när det gäller din vård? Om du inte kan bestämma själv, vem ska då fatta beslut för dig?
- Sociala relationer: Vilka personer är viktiga för dig? Hur kan vi underlätta för dig att umgås med dem?
- Sammanhang: Vad har varit viktigt i ditt liv?
- Strategier: Vad tänker du om tiden framåt?

De 6 S:n vilar på en humanistisk grund och är relaterade till begreppet god död samt hospicefilosofins och den palliativa vårdens mål. De 6 S:n bygger på ett förhållningssätt och ett arbetssätt som syftar till att främja en personcentrerad palliativ vård genom att söka kunskap om hur personen upplever sin situation och ge en vård i överensstämmelse med den enskilda personens behov, värderingar och önskemål. De 6 S:n är Självbild, Självbestämmande, Symtomlindring, Sociala relationer, Sammanhang och Strategier.

Utgångspunkt vid planering och genomförande av personcentrerad vård enligt De 6S:n är patientens behov och berättelser om sig själv relaterat till aktuell hälsostatus, livsstil, livsåskådning, tankar och känslor i den aktuella situationen. Viktiga frågor för vårdaren är att söka svar på vem personen är, vilka behoven och problemen är och personens egna tankar om sin sjukdom. Människor har olika uppfattning om vad som är ett gott liv, så också när döden närmar sig. Trots ett personcentrerat helhetsperspektiv på människan finns det skäl att utifrån ett teoretiskt och analytiskt perspektiv försöka särskilja fysiskt, psykiskt, socialt och andligt eller existentiellt lidande respektive välbefinnande för att främja helheten. De 6 S:n kan förenklat då beskrivas som olika dimensioner av en helhet.

De 6 S:n kan utgöra ett stöd vid personcentrerad vårdplanering, dokumentation, genomförande och utvärdering av vården. De 6 S:n kan härmed också ses som ett sätt att kvalitetssäkra vården och kan, ur personalens perspektiv, vara ett led i ett livslångt lärande. Utvärdering kan till exempel ske genom strukturerade reflekterande samtal i grupp som vårdpersonal kan genomföra under och efter vårdtiden. Vid utvärdering efter en patients död blir det naturligt att utgå från teamets kunskap om vem den döde var som person och dennes behov och vilja. Det kan även vara ett sätt för personalen att avsluta relationen med patienten. Vidare kan samtal med närstående efter vårdtiden utifrån 6S-frågorna ses som en utvärdering. Såväl för personal som närstående kan de hjälpa till att se helheten i enlighet med den palliativa vårdens mål. Kvaliteten på vården kan också utvärderas med mätbara mål, till exempel journalgranskningar före och efter införandet av De 6:n, hur många som dokumenterar efter De 6 S:n eller antal mål för vården utifrån De 6 S:n i den individuella vårdplanen.

KORRIGERAD

Detta är de 6 S:en:

Självbild

- Innefattar identitet, en medvetenhet om sig själv och vem man är i relation till andra. Självbilden är beroende av hur personen blir bemött.

Symtomlindring

- Till symtomlindringen hör också vad personen anser vara en god kroppslig omvårdnad. Symtomlindringen måste utgå från det som besvärar mest.

Självbestämmande

- Innebär att främja självständighet i vardagen. För äldre och svårt sjuka personer är det viktigt att veta vem som ska fatta beslut när personen själv inte orkar eller kan.

Sociala relationer

- Innebär att utifrån patientens behov främja viktiga relationer och möjliggöra att hen får bekräftelse från dessa individer.

Sammanhang

- Patienten kan få en känsla av sammanhang genom att se tillbaka på sitt liv och reflektera över det. Hen kan även förmedla berättelsen om sitt liv och kanske få lämna över något minne av sitt liv till efterlevande. Sammanhang kan också handla om att samtala om existentiella frågor.

Strategier

- Kan innebära att främja personens möjligheter att förhålla sig till sin annalkande död på sitt eget sätt. Vårdaren behöver ta reda på hur personen tänker inför sin begränsade framtid [208-210].

12.3 Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP)

Den nationella vårdplanen för palliativ vård kan användas för patienter med palliativa vårdbehov, oavsett var de vårdas inom hälso- och sjukvården och den kommunala omsorgen. NVP ger ett stöd och en struktur för personcentrerad vård och syftar till att kvalitetssäkra vården oavsett tiden kvar i livet.

12.3.1 Vad är NVP?

Nationella vårdplanen för palliativ vård (NVP) är ett tvärprofessionellt och personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild vuxen patients palliativa vårdbehov oavsett diagnos, ålder eller var vården bedrivs (tabell 2). Enheten avgör efter beslut av verksamhetschef hur dokumenten ska användas och integreras i verksamheten för att ge största möjliga stöd. NVP är framtagen av Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds universitet/Region Skåne. www.palluc.se.

ARBETSMATERIAL

Tabell 2. Patienters palliativa vårdbehov utifrån sjukdom

Sjukdomar med ett sannolikt palliativt vårdbehov:	Sjukdomsutveckling som kan tala för palliativt vårdbehov:
Cancer (stadium III/IV)	Progredierande sjukdomsutveckling
KOL (stadium III/IV)	Progredierande funktionsnedsättning
Hjärtsvikt (stadium III/IV)	Påtaglig oro, ångest, stress hos patienten eller närstående
Neurologisk sjukdom (till exempel stroke, ALS, MS, parkinson)	Progredierande viktminskning
Leversvikt (grad III/IV)	Oplanerade akutbesök som följd av kronisk sjukdom
Njursvikt (stadium IV/V)	Omfattande samsjuklighet. Svåra/behandlingsrefraktära symtom
Demens (medelsvår till svår fas)	
Multisjuk patient med svår organsvikt	

12.3.2 Trygghet för patienter närstående och personal

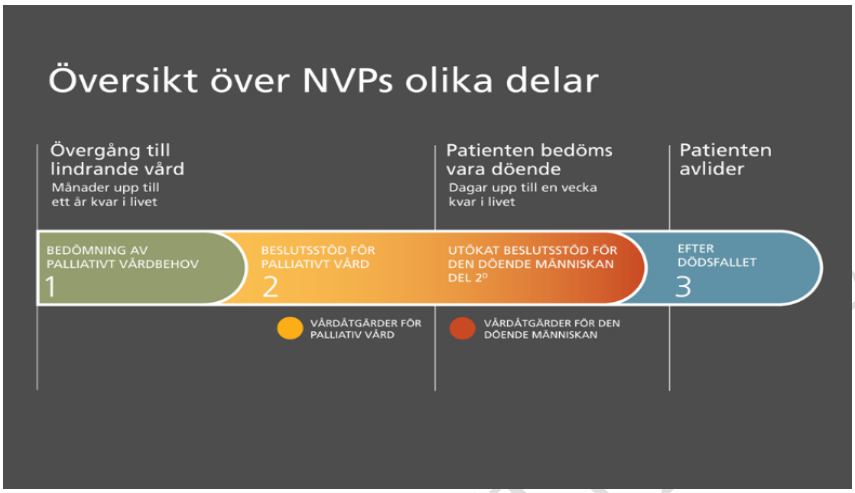
NVP syftar till att ge ökad trygghet och livskvalitet för patienter och närstående genom att behoven identifieras, åtgärdas, följs upp och dokumenteras på ett ändamålsenligt och strukturerat sätt, och genom att i ett tidigt stadium fånga upp viktiga frågor. För personalen syftar vårdplanen till att ge ökad trygghet och till att viktiga aspekter uppmärksammas genom en tydlig överblick över patientens situation, önskemål och prioriteringar samt över vilka individuella insatser som gjorts och planeras.

12.3.3 NVP:s olika delar

NVP består av 3 delar med 6 dokument (figur 4), och är ett stöd under hela vårdförloppet. Del 1, 2 och 2^D är beslutsstöd, dvs. stöd för att bedöma viktiga frågeställningar, och de ligger till grund för insatser oavsett hur mycket tid patienten har kvar i livet. Vårdåtgärder för palliativ vård och för den döende människan ger sedan stöd för vilka åtgärder som ska aktualiseras. Del 3 – Efter dödsfallet – fungerar som en checklista som stöd för åtgärder efter dödsfallet samt ger en struktur för efterlevandesamtal med närstående.

REMISSMATERIAL

Figur 4. Översikt över NVP:s olika delar.



12.3.4 Sen palliativ fas – när döden är nära

Ibland är det svårt att bedöma om en patient är döende, innan kliniska tecken på försämrad cirkulation och andning tyder på att döden förväntas inom mycket kort tid. Det är dock avgörande för att kunna ge information till patienten och de närstående och för att ge bästa möjliga symtomlindring.

Vårdpersonal kan ställa sig ett antal frågor, och om svaret är ja bör man börja planera för vård av en döende patient [211]. Det är nödvändigt att frågorna ställs och besvaras i rätt sammanhang, det vill säga i samband med palliativ vård i livets slutskede. Det gäller följande fyra frågor:

- Finns kliniska tecken på att patienten är döende?
- Är patientens försämrade tillstånd förväntat?
- Har behandlingsbara tillstånd övervägts?
- Är livsförlängande behandling orimlig?

Tecken på att patienten är döende kan vara att hen har svårt att ta mediciner peroralt, mestadels är sängbunden, endast kan dricka små klunkar vätska, somnar ifrån mitt i samtalet och sover större delen av dygnet.

Det försämrade tillståndet är förväntat om det uppkommit på grund av obotlig sjukdom med en successiv försämring. Det innebär att det måste finnas en medicinsk bedömning av tillståndet.

Olika behandlingsbara tillstånd måste ha övervägts. Det kan röra sig om exempelvis infektion, hypo- eller hyperglykemi, elektrolytrubbning, förgiftning, läkemedelsöverdosering, skallskada, depression eller förvirring.

Livsförlängande behandling är orimlig om den sannolikt är ineffektiv eller om patienten har avsagt sig fortsatt behandling. Fortsatt livsförlängande behandling måste också ifrågasättas om de närstående framför att patienten tidigare har uttryckt sig negativt om det.

12.4 Strukturerad och kontinuerlig bedömning av symtom och problem

- För att tidigt upptäcka, förebygga och behandla problem kan validerade skattningsformulär användas för att skatta smärta och andra problem.
- Patientrapporterade utfallsmått (PROM) bör i första hand användas så att personen själv får möjlighet att bedöma sina symtom och problem.
- Bedömningen ska kontinuerligt följas upp och dokumenteras

Bedömning av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem syftar till att uppmärksamma otillfredsställda vårdbehov, för att tidigt kunna upptäcka, förebygga och behandla dem [212, 213], Ett strukturerat arbetssätt innefattar att använda standardiserade skattningsformulär vid bedömning av smärta och andra problem. Då kan patienten rapportera fler och andra symtom än smärta, än om man enbart ställer en öppen fråga om förekomst av symtom [214]. För att kunna planera lämpliga åtgärder tillsammans med patienten behöver vårdteamet fråga hur patienten skattar sina problem [213]. Skattningen, tillsammans med information från till exempel. samtal, observationer och kroppsundersökningar, ligger sedan till grund för beslut om lämpliga åtgärder. Problemen ska bedömas kontinuerligt, med utvärdering och noggrann dokumentation. Vid nytillkomna problem eller otillfredsställd lindring kontaktas ansvarig sjuksköterska och/eller läkare.

Det är patienten själv som bör bedöma sina symtom och problem, så kallade patientrapporterade utfallsmått (PROM) [71]. Om patienten inte kan besvara skattningsformulär, till exempel vid nedsatt kognitiv och/eller fysisk förmåga, kan någon närstående eller vårdpersonal svarar på frågorna i stället, med fokus på att skatta patientens upplevelse [215, 216]. Vid vård i livets slutskede kan det vara klokt att närstående och/eller vårdpersonal som utför den kroppsnära omvårdnaden får möjlighet att besvara frågorna för att ge en bild av personens behov [71]. Det kan dock vara svårt att inta en annans persons perspektiv [217], och det är något som vårdpersonal behöver träna på för att varken underskatta eller överskatta patienters problem. Närståendes svar tenderar dock att stämma bättre med patientens åsikt [218]. Rekommendationen är att patienten i första hand besvarar frågorna [219].

12.5 Generell och specifik symtomskattning

Skattningsformulär bör vara korta och enkla men ändå fånga det holistiska perspektivet i palliativ vård och vara anpassat till kliniskt patientarbete [220]. Två validerade skattningsformulär är ESAS [221] (Edmonton Symptom Assessment System: revised) och IPOS [222] (Integrated Patient Care Outcome Scale), finns för nedladdning på: https://palliativtutvecklingscentrum.se/utveckling/vardutveckling/skattningsinstrument/

Skattningsformulär kan användas som underlag för samtal med patienten, vilket kan ge patienten möjlighet att reflektera över sin situation [223]. Oavsett användningsform behöver vårdpersonal erbjudas praktisk träning i att tala om känslomässiga och existentiella frågor [224] för att kunna möta patientens och de närståendes behov.

Exempel på skattningsskalor för enskilda symtom är NRS (Numerisk skattningsskala) och VRS (Verbal beskrivande skala) vilka kan kompletteras med en smärtteckning över smärtans utbredning och karaktär. Det finns skattningsskalor för att bedöma upplevd smärta hos personer

ARBETSMATERIAL

med begränsad förmåga att kommunicera verbalt, exempelvis Face-Legs-Activity-Cry – Consolability (FLACC), Abbey Pain Scale och Doloplus-2 [225].

12.5.1 Trycksår

- Bedöm riskerna för trycksårsutveckling med hjälp av validerade bedömningsinstrument i kombination med klinisk erfarenhet.
- Nortonskalan och Riskbedömning Trycksår skala är välbeprövade instrument som kan användas vid bedömning av risken för trycksårsutveckling.

I sent palliativt skede löper patienten stor risk att drabbas av förvärvade trycksår som uppkommer i livets absoluta slutskede [226]. Dessa sår har ett speciellt utseende och utvecklas på kort tid och är direkt kopplade till fysiologiska förändringar i samband med döendeprocessen. [227].
Exempel på validerade riskbedömningsinstrument vid trycksår är den modifierade Nortonskalan (MNS) [228] och Riskbedömning Trycksår skala (RBT) [229]. Båda instrumenten används som ett komplement i den kliniska bedömningen. Personer med Nortonpoäng 20 eller lägre har ökad risk för trycksår eller tryckskada, liksom personer med RBT-poäng 29 eller lägre. För att utreda orsaken och planera målet för vården av sår i livets slutskede kan Skin Changes At Life's End (SCALE) [230] användas. SCALE utgår från fem P: prevention, prescription (ordination), preservation (ingen försämring), palliation (lindring) och preference (patientens önskemål).

12.5.2 Fallrisk

- Förebygga fall är en viktig del i vården.
- "Downtown Fall Risk Index" är ett väl beprövat instrument för att förutse risker för fall.
- Förebyggande åtgärder är hjälpmedel, anpassning i hemmiljön och fysisk aktivitet.

Fall är en av de allra vanligaste olyckstyperna, och deras konsekvenser kostar samhället stora summor. Fall orsakas ofta av att personen snubblar, tappar balansen eller drabbas av övergående yrsel [231, 232]. Fallriskbedömningar används för att identifiera individer med hög risk för fall, med syftet att sätta in förebyggande åtgärder. "Downtown Fall Risk Index" är ett beprövat instrument som visar god reliabilitet och sensitivitet och kan användas för att förutse risker för fall, oavsett orsak [232, 233]. I detta instrument tar man hänsyn till faktorer som kan öka risken för fall, till exempel blodtrycksläkemedel och sederande läkemedel, tidigare fall, försämrade motoriska färdigheter och kognitiva funktionshinder såsom demens [232].

Många patienter som faller blir rädda för att falla igen, vilket ofta medför att de blir mindre aktiva och livskvaliteten kan påverkas negativt [233]. Vårdpersonalen har en viktig uppgift i att identifiera förändringar och förebygga fall. Fysisk träning kan förbättra balansen, och i vissa fall kan hemmiljön behöva ändras [231, 234]. En arbetsterapeut kan t.ex. vara en god hjälp för att anpassa hemmiljön [233], för man kan behöva erbjuda hjälpmedel eller ta bort hinder som kan orsaka fall. Bra belysning är också viktigt, och en del kan vara hjälpta av antihalksockor, De som har trygghetslarm behöver ha larmet nära till hands.

ARBETSMATERIAL

12.5.3 Munhälsobedömning

- En strukturerad munhälsobedömning med validerat bedömningsinstrument bör alltid göras när patienten skrivs in på enheten.
- Revised Oral Assessment Guide (ROAG) är ett validerat instrument vid munhälsobedömning
- Vårdpersonal ska inspektera munhålan regelbundet och ta fram lokala rutiner för munvård.

För en god munvård hos patienter med palliativa vårdbehov behövs skriftliga rutiner och ett strukturerat arbete, inklusive regelbundna utvärderingar av utförda åtgärder med ett validerat munbedömningsinstrument, till exempel ROAG. En strukturerad munhälsobedömning bör alltid göras när patienten skrivs in på enheten, och sedan regelbundet enligt lokala rutiner samt vid misstanke om ohälsa i munnen. Bedömningen ska alltid dokumenteras. Nedsatt smakupplevelse och svårigheter att tugga och svälja maten kan bero på svampinfektion och muntorrhet. Muntorrhet kan uppstå hos personer med många läkemedel, och svampinfektion behandlas med läkemedel och god munhygien. Observera att alla patienter med obotlig sjukdom behöver regelbundna bedömningar av munhälsan, även som själva sköter sin munhygien, de som använder proteser och de som har litet eller inget intag via munnen [235]. Det är även viktigt att ha kontroll på patienters munhälsa i livets slutskede. Problem i munnen kan påverka flera funktioner, såsom sömnen och förmågan att svälja och tala, och detta har stor inverkan på livskvaliteten och välbefinnandet [7]. (Se även kapitel 14.2.3 Munproblem).

12.6 Remittering till specialiserad palliativ enhet

När en patient ska överföras till en specialiserad palliativ enhet skrivs ofta en remiss som kan skickas elektroniskt eller i pappersform. För att undvika onödiga dröjsmål är det viktigt att alla vårdgivare känner till de olika palliativa vårdformer som finns att tillgå. Information om detta finns på Palliativguiden (www.nrpv.se/palliativguiden).

För att remissen ska kunna bedömas på ett säkert sätt behöver den innehålla alla relevanta fakta. Det ska bland annat framgå vilka medicinska och omvårdnadsmässiga insatser som är aktuella just nu och vad man kan förvänta sig inom den närmaste framtiden. Om patienten ska vistas i sitt eget hem måste det framgå om det finns förutsättningar för detta. Den som skriver remissen behöver fråga sig hur mycket personen klarar vad gäller aktiviteter i dagligt liv (ADL), vilket nätverk som finns, om hemtjänstinsatser planeras och vilken typ av komplexitet som påkallar insatser av ett specialiserat palliativt team.

Följande information bör framgå av en remiss till en specialiserad palliativ enhet eller ett hemsjukvårdsteam när en patient remitteras för palliativ vård i livets slutskede:

- Diagnos och sjukdomshistoria
- Symtom
- Eventuella behandlingar och målet med dessa
- Vårdbehov, medicinskt och omvårdnadsmässigt
- Information om närstående och hemsituation
- Den information patient och närstående har fått om sjukdom, prognos och den fortsatta vårdens inriktning och mål, och deras insikt i situationen
- Information om eventuell hemtjänst

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 13

Omvårdnad relaterad till palliativa vårdbehov

Palliativ omvårdnad innebär att stödja den sviktande kroppen, att upprätthålla funktioner och åtgärder som rör en persons grundläggande palliativa vårdbehov. Det handlar inte enbart om att definiera specifika symtom och lindra besvärande symtom, utan också om aktiviteter för att öka välbefinnandet och livskvalitet

Palliativ omvårdnad är komplex och innefattar aktiviteter som spänner över hela människans behov, exempel på detta är:

- att vårda den döende personens kropp
- kommunicera med patienten och de närstående
- utforma vårdmiljön
- organisera, planera och utvärdera vårdaktiviteter
- utvärdera patientens tillstånd
- vara närvarande för patienten och möjliggöra närhet för andra
- skapa en relation med den människa som vårdas [236, 237].

All vård handlar om att tillgodose grundläggande behov, men det är särskilt viktigt i vården av patient med obotlig sjukdom. Patienten behöver kanske insatser för ökat välbefinnande, hjälp med att äta och dricka, hjälp med att välja mat och dryck, hjälp med andra önskningar, hjälp med personlig hygien och munhälsa med mera.

Brister i omvårdnaden får negativa konsekvenser för den sjuke patienten och de närstående. Att vårda patienter med palliativa vårdbehov är ett mångfacetterat uppdrag, och det måste utföras med professionell skicklighet som främjar värdighet och respekt. Denna omvårdnad, som varje patient behöver oavsett sitt kliniska tillstånd, omfattar patientsäkerhet, prevention och medicinering, kommunikation, respiration, vätska och näring, elimination, personlig hygien, kroppstemperatur, sömn och vila, rörlighet och fysisk funktion samt sexualitet/intimitet [238].

Omvårdnaden ska vara personcentrerad och baseras på värden såsom ömsesidig respekt och förståelse för patientens självkänsla och vilja [239-241], patientens delaktighet och engagemang, relationen mellan patient och vårdpersonal och den kontext där vården ges [242].

ARBETSMATERIAL

13.1 Välbefinnande

- Ge god symtomlindring.
- Genomför endast åtgärder som hjälper patienten.
- Avstå åtgärder som inte bidrar till välbefinnande.
- Öka välbefinnandet med läkemedel och relevanta omvårdnadsåtgärder.
- Utgå från patientens och de närståendes individuella behov, önskemål och vanor så långt det är möjligt.

Att främja välbefinnande och ge god symtomlindring är några av de absolut viktigaste uppgifterna för vårdpersonalen vid vård av patienter med obotlig sjukdom Vården ska bara omfatta de åtgärder som gagnar patienten, och man ska avstå från de som inte bidrar till välbefinnande i livets slutskede. Se definitioner av palliativ vård

Den palliativa vårdens förgrundsgestalt Cicely Saunders myntade begreppet ”total pain” som är väl känt inom denna vårdform. Smärta, eller lidande, ska här ses som ett vitt begrepp med många samverkande komponenter: fysiska, psykiska, sociala och existentiella [27]. De olika komponenterna hänger tätt samman och kan vara svåra att särskilja. Att öka välbefinnandet och lindra lidandet kan således innehålla ett brett spann av aktiviteter och gäller inte endast farmakologiska insatser. Det viktigaste är att åtgärderna tar utgångspunkt i patientens och de närståendes individuella behov, önskemål och vanor [236]. Åtgärder vid palliativ vård bör i möjligaste mån vila på evidensbaserad kunskap och inte enbart beprövad erfarenhet [243].

13.2 Symtomlindring vid palliativ omvårdnad

- Erbjud mjuk beröring, hudvård och massage. Det kan ha positiv inverkan på symtom såsom smärta, depression, oro, sömnsvårigheter och andlig smärta.
- Håll sängen sval, ren och slät i bäddningen. Använd kuddar för en bättre positionering i sängen.
- Ge munvård – det är en viktig och basal åtgärd.
- Upprätthåll god hygien för ökad känsla av värdighet.
- Ge den sjuke personen möjlighet att verbalt eller skriftligt utrycka sina önskningar, känslor och upplevelser.
- Var närvarande med tät tillsyn.
- Bejaka andliga och existentiella behov hos patienten och de närstående

En del i att lindra symtomen och öka välbefinnandet för patienter vid palliativ vård är att ta reda på vad som besvärar dem. Självskattningsinstrument kan till exempel vara ett stöd och kan underlätta kommunikationen om livskvalitet, göra vårdpersonalen och teamet mer medvetna om patienters upplevda bekymmer och öka patienternas emotionella välbefinnande [223].

Patienternas livskvalitet ökar också om man inkluderar kompetens från specialiserad palliativ vård tidigt i det palliativa förloppet. Flera studier belyser även fördelar med systematiska rutiner vid palliativ vård [244]. För att uppnå god kvalitet i vården av döende personer räcker det alltså inte att konsultera specialiserad palliativ kompetens, utan varje enhet som vårdar patienter i slutet av

ARBETSMATERIAL

livet bör ha upparbetade rutiner och en plan för hur vården ska utföras. Det går exempelvis att använda en vårdplan vid den palliativa vården.

13.3 Vårdmiljö

- Balansera möjligheter till social samvaro i vårdmiljön och behov av att dra sig tillbaka.
- Erbjud möjligheter till personlig anpassning av vårdmiljön, gärna med koppling till patientens egna hem och liv i övrigt.
- Möjliggör privatliv för personen och närstående genom att de till exempel kan sova bredvid varandra.
- Dämpa störande ljud, till exempel från medicinteknisk utrustning eller från andra patienter.
- Möjliggör bra belysning.
- Inrätta vårdmiljöer som ger närhet till natur, behaglig doft och tillgång till musik och konst.

En av vårdens viktigaste funktioner är att skapa en omgivning där människors hälsa främjas. Vårdmiljön har både en fysisk och en psykosocial dimension, patienter och deras närstående behöver en estetisk, trygg och behaglig miljö – både i hemmet och på institution. Anpassningar i vårdmiljön kan innebära många olika åtgärder, men de ska utgå från patientens och de närståendes individuella behov, önskemål och vanor [236]. En ändamålsenligt utformad vårdmiljö i det palliativa vårdförloppet främjar olika former av social interaktion, bland annat mellan patient och närstående samt mellan vårdpersonalen eller teamet och patienten och de närstående. Samtidigt är möjlighet till avskildhet ett av de starkaste önskemålen vid palliativ vård av vuxna personer på sjukhus. Känslan av avskildhet skapar trygghet och främjar dessutom samtal mellan olika parter, vilket kan vara betydelsefullt, bland annat när beslut ska fattas i detta skede av livet.

Det som tydligast utmärker en god vårdmiljö är att den är flexibel och möjlig att förändra utifrån patientens egna önskemål och övriga förutsättningar [245-247] . En god vårdmiljö ger patienterna möjligheter att känna sig som de personer de är, genom att till exempel använda sina privata kläder och ägodelar, bibehålla intressen och vanor, bevara kontakten med omvärlden och balansera nödvändiga medicinska åtgärder med det välbekanta från vardagslivet [248].

13.4 Kommunikation

- Samtal skapar tillit och kontinuitet, ger stöd och gör det lättare att förstå information, utvecklar vårdrelationer, ökar motivationen till förändring och att göra egna val, lindrar symtom, inger hopp och ger en inriktning för den sista tiden i livet.
- Var ärlig och empatisk i kommunikationen om till exempel aktuell behandling och tillstånd eftersom det bidrar till ökad livskvalitet och välbefinnande.
- Lyssna aktivt, dvs. använd olika sätt att lyssna genom att till exempel nicka eller bekräfta med ljud, eller med tystnad.
- Observera personens kroppsspråk men sitt också tyst tillsammans.
- Var medveten om ditt eget kroppsspråk., om du känner dig stressad och inte har tid så be att få återkomma när det finns bättre tid.

ARBETSMATERIAL

Kommunikation är ett centralt begrepp vid palliativ vård, och kan signifikant påverka livskvalitet och vårdkvalitet samt relationen mellan personen, de närstående och vårdteamet [249]. Vissa av de mest utmanande samtalen vid palliativ vård handlar om de symtom och problem som uppkommer i slutet av livet. De kan gälla prognos, preferenser och prioriteringar (till exempel livsförlängande och/eller palliativa behandlingar, vårdplats och dödsplats), liksom hopp och rädsla för döende och död [250].

Sjuksköterskan ska erbjuda olika slags medmänskliga samtal under hela vårdförloppet genom att visa engagemang och intresse för den sjuka personen vilket hjälper hen att känna sig förstådd, minskar ovisshet och ökar känslan av kontroll vilket kan förbättra vårdupplevelsen. I det vårdande samtalet är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar, är tillgänglig, visar medkänsla, respekt och förståelse, tar ansvar för relationen och inkluderar personen när olika beslut ska fattas. Detta möjliggör att den sjuka personen ges utrymme och möjlighet att berätta om sin specifika situation, vilket kan öka välbefinnandet [251] (Se även kapitel 7.4 Samtal med patienter och närstående)

13.5 Andning

Andnöd är en subjektiv upplevelse som bör bedömas på ett adekvat sätt, till exempel genom att patienten skattar besvären på en VAS-skala. Räkna andningsfrekvens. Lämna inte en patient med andnöd.

Andnöd kan lindras av:

- en svag luftström mot ansiktet, till exempel med en liten handfläkt
- lägesändringar
- att vila och spara energi till de aktiviteter som patienten uppskattar
- andningsteknik, till exempel motståndsandning
- minskad oro.

Omkring 11–98 % av personer i palliativ vård har andnöd, beroende på diagnos [252]. Andnöd kan bedömas med endimensionella eller flerdimensionella skalor, (se även kapitel 16.1).

Symtomlindring av andnöd beskrivs i kapitel 16.2. För att lindra andnöden kan man hjälpa patienten till en bekväm kroppsställning enligt eget önskemål, till exempel med kuddar under armar och i svanken för att underlätta andningsarbetet. Syrgas har oftast inte bättre effekt än vanlig luft för personer som inte har sänkt syrgasmättnad [253], och ett öppet fönster eller en fläkt som blåser mot ansiktet kan lindra [254, 255]. Fläkten bör hållas 15–20 cm från ansiktet och riktas mot näsa och mun [255]. Andnöd skapar ofta ångest. Det är därför viktigt att förmedla trygghet och lugn genom samtal och personlig närvaro [256]. Att andas med personen kan vara ett stöd för att hen ska hitta en bättre frekvens och teknik [255]. Det kan också underlätta om man lägger sina händer runt bröstkorgen och följer med i bröstkorgens rörelser.

I livets slutskede är det vanligt att andningsmönstret förändras. Andningen kan i perioder bli ytlig och sedan djup, följt av andningsuppehåll (Cheyne-Stokes andning). Den kan också bli mer ansträngd när döden närmar sig. Mot slutet av livet klarar personen inte alltid av att svälja, hosta upp slem eller vända sig, och då kan en rosslande andning förekomma. Det rosslande ljudet beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna utan att personen kan hosta upp det. Ofta är hen inte vid medvetande när rosslingarna uppkommer och det är osäkert om personen själv upplever det som obehagligt [257]. Den lindrande effekten av behandling är diskutabel

ARBETSMATERIAL

[258], men det rosslande ljudet kan upphöra genom att försiktigt ändra läge på personen [259]. Rosslingarna brukar komma under det sista dygnen/timmarna i livet, och det är ett av många tecken på att livet närmar sig sitt slut. Var uppmärksam på att rosslande andning kan vara plågsamt för de närstående som behöver hjälp och stöd i dessa situationer.

13.6 Elimination

Förstoppning, diarré, och svårigheter att tömma urinblåsan är vanligt och kan ge kraftiga obehag,

Rektalt laxermedel såsom stolpiller, klysma eller lavemang med mjuk bukmassage kan lindra vid förstoppning. Diarré kan orsakas av förstoppning, infektion, läkemedel eller tidigare strålbehandling. Vid diarré ska dehydrering motverkas, anal sårighet behandlas med barriärsalva och huden ska hållas ren och torr. Information om läkemedel, tidigare behandling och avföringsvanor kan klargöra besvärens orsak.

Problem från urinblåsan kan skapa smärta och oro, mät därför regelbundet urinproduktionen med bladderscan, och sätt urinkateter vid behov

Under livets sista dagar brukar aktivt laxerande åtgärder mycket sällan vara något som gagnar personens välbefinnande.

Besvär från mag-tarmområdet är vanliga vid obotlig sjukdom, och en inventering av läkemedel, tidigare behandling och avföringsvanor kan ge värdefull information om orsaken. Det är viktigt att kontinuerligt vara observant på patientens elimination, för välbefinnandets skull [260, 261].

Förstoppning är det vanligaste mag-tarmproblemet bland svårt sjuka patienter och kan yttra sig som andningsproblem, känsla av hjälplöshet och panik [261]. Under livets sista dagar kan förstoppning orsaka motorisk oro om patienten inte längre kan eller orkar kommunicera. Vid misstanke om förstoppning hos en patient med verbala svårigheter kan man göra en varsam palpation per rektum för att känna efter avföringsklumpar. Åtgärder under de sista dagarna i livet ska utföras skonsamt och bara i syfte att patienten ska må så bra som möjligt [260, 262]. Utebliven avföring kan även vara ett symtom på ileus hos patienter med maligna intradominala tillstånd, om de genomgått bukkirurgi eller fått strålbehandling mot buken. Ileus i palliativt skede handläggs individuellt [263].

Diarré är mindre vanligt än förstoppning i det palliativa skedet, men plågsamt och besvärligt [261, 264]. Vid diarré är det viktigt att vätska ersätts så att personen inte blir dehydrerad, och att undvika kost som irriterar mag-tarmfunktionen. Loperamid ger minskade tarmrörelser och formar avföringen [260, 261, 264]. Vid diarré kan det vara svårt att hålla avföringen, med inkontinens som följd. Det är genant och socialt handikappande, och riktlinjer saknas för personer vid palliativ vård [265].

Under de sista dagarna i personens liv kan det vara bra att bädda med engångsdraglakan och inkontinensskydd som samlar upp urin och avföring och som lätt kan tas bort utan att besvära personen [260]. Förvirring, smärta och oro kan vara tecken på förstoppning eller överfylld urinblåsa. Vid urinretention är det viktigt att regelbundet mäta urinproduktionen med bladderscan. Trycket från urinblåsan kan medföra obehag och personen blir orolig av att inte kunna kissa. Då kan det bli aktuellt att sätta en urinkatater, vilket är vanligt förekommande de sista dagarna för en person i livets slut. Om katetern ska sitta kvar permanent eller inte måste

REMISSMATERIAL

bedömas i varje enskilt fall [266]. Viktigt är också att vädra bort dålig lukt så att närstående och andra besökare kan vara kvar i rummet [260]. Förklara även för närstående vad förändringar relaterat till elimination från tarmen och/eller urinblåsan beror på och vilka omvårdnadsåtgärder som vidtas [266].

13.7 Personlig hygien

- Inspektera hudkostymen dagligen.
- Vårda kroppen omsorgsfullt, med respekt och värdighet.
- Håll huden ren, med en pH-balanserad hudrengöringsprodukt.
- Smörj torr och oelastisk hud dagligen med mjukgörande lotion eller kräm (pH 3–6).
- Förebygg sår och hudskador genom att hålla huden torr, mjuk och smidig.

13.7.1 Hud och sår

Hudens kondition har stor betydelse för välbefinnandet, och en god hudvård kan förebygga hudskador, klåda och sår [267]. Inom ramen för palliativ vård kan flera olika typer av sår förekomma, både svårläkta sår som inte har med grundsjukdomen att göra, och sår som är direkt orsakade av sjukdomen såsom maligna tumörsår [268]. Patienter med sår behöver ofta ett multiprofessionellt handhavande för att möta behoven vid palliativ vård. Målet för omvårdnaden är inte att läka såren, men symtomlindring är centralt i strävan efter bästa möjliga välbefinnande.

13.7.2 Inkontinensassocierad dermatit (IAD)

- Vid IAD, hantera om möjligt inkontinensen.
- Involvera patient, personal och/eller närstående i IAD-prevention.
- Använd barriärtvättlappar som rengör, skyddar och återfuktar huden.
- Använd inte förband över hudområdet.
- Smörj torr och oelastisk hud dagligen med mjukgörande lotion eller kräm.

IAD är en hudskada eller inflammation i huden som orsakas av urin och/eller avföring. Den är viktig att särskilja från trycksår eftersom de behandlas olika [269]. Vid IAD, gör en systematisk bedömning i tre steg: risk (ingen rodnad och intakt hud), kategori 1 (mild = rodnad med intakt hud), kategori 2 (måttlig till svår = rodnad och hudskada). Principen är att rengöra, skydda och återfukta huden. Förband över hudområdet förvärrar hud- eller fuktskadan. Det är bättre att använda barriärtvättlappar som rengör, skyddar och återfuktar än tvål och vatten. Vid svåra fall kan man använda krämen Cavilon Advanced [270] och överväga urin- och/eller fekalkateter. Involvera patient, personal och/eller närstående i IAD-förebyggande åtgärder såsom hur huden ska rengöras och skyddas.

KORREKTURMATERIAL

13.7.3 Trycksår

- Förebygg trycksår genom en strukturerad risk- och hudbedömning.
- Minska tryck, skjuvning och friktion, exempelvis genom lägesändring och tryckavlastning.
- Involvera patient, personal och/eller närstående i trycksårsprevention.
- Behandla alltid smärta som orsakas av trycksår.

Förekomst av trycksår under sista levnadsveckan är en kvalitetsindikator i palliativ vård [6]. Risken att drabbas av trycksår i livets slutskede är stor eftersom patienter i sent palliativt skede ofta har många riskfaktorer såsom nedsatt allmäntillstånd och rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition och inkontinens [271, 272]. Samverkan i teamet kring trycksår är viktigt, med standardiserade, strukturerade åtgärder för både prevention och behandling i enlighet med styrdokument och lokala riktlinjer [272]. Sjuksköterskor ska utföra riskbedömning enligt en modifierad Nortonskala med kopplade aktivitets- och åtgärdsplaner i journalen [273, 274]. Bedömningen behöver också inkludera smärta för att trycksår ska vara ett bra mått på kvalitet. Trycksår går inte alltid att undvika i ett sent palliativt skede [230], men smärtan från såret går alltid att behandla [226].

Kennedysår eller Kennedy terminal ulcer (KTU) är en typ av sår som uppkommer i livets absoluta slutskede. Dessa sår har ett speciellt utseende och utvecklas på kort tid över svans- eller korsbenet. De är direkt kopplade till fysiologiska förändringar i samband med döendeprocessen, och en diskussion förs om det är möjligt att förhindra uppkomsten av dessa sår och hur de bäst ska behandlas [227].

Den modifierade Nortonskalan (MNS) [228] och Riskbedömning Trycksår skala (RBT) [229] är validerade riskbedömningsinstrument som ofta används vid trycksår. MNS används som ett komplement i den kliniska bedömningen, och personer med Nortonpoäng 20 eller lägre har ökad risk för trycksår eller tryckskada. Det gäller även personer med RBT-poäng 29 eller lägre. För att utreda orsaken och planera målet för vården av sår i livets slutskede kan Skin Changes At Life's End (SCALE) [230] användas. SCALE utgår från fem P: prevention, prescription (ordination), preservation (ingen försämring), palliation (lindring) och preference (patientens önskemål).

I omvårdnaden är det viktigt att göra patienten och de närstående delaktiga i det trycksårsförebyggande arbetet så långt det är möjligt. Åtgärder kan vara tryckavlastande madrass och regelbundna lägesändringar (alternera mellan rygg, höger och vänster sida i 30 ° vinkel). De är viktiga även i sent palliativt skede, men kan behöva balanseras mot målet med bästa möjliga livskvalitet för patienten.

ARBETSMATERIAL

13.7.4 Maligna tumörsår

- Maligna tumörsår bör bedömas på ett strukturerat sätt som inkluderar patientens perspektiv, exempelvis enligt bedömningsinstrumentet Malignant Fungating Wounds (MWAT-C).
- Behandla symtomen strukturerat utifrån patientens behov.
- Bedöm risken för större blödningar och ha en plan för åtgärder tillsammans med patienten och de närstående.
- Arbeta utifrån ett multiprofessionellt och multidisciplinärt teamarbete.
- Specialister i sårbehandling bör inkluderas i det multidisciplinära teamet för att förbättra symtomkontroll och livskvalitet.

Vid maligna tumörsår är målet med omvårdnaden att personerna ska få optimal behandling och symtomlindring, för att minimera lidandet och påverkan på det dagliga livet [275]. Vanliga symtom från såret är obehaglig lukt, smärta, kraftig sårsekretion och blödning [271]. När tumören växer in i större blodkärl finns risk för en stor blödning. Då behöver en behandlingsplan utformas, tillsammans med personen och de närstående, som inkluderar sedering och nödvändig utrustning såsom mörka handdukar för att absorbera och dölja blodet [275]. Lukten orsakar personen, närstående och vårdpersonal mest lidande och är det svåraste symtomet att kontrollera [276]. Lukt orsakas ofta av bakterier eller nedbrytning av vävnad som kan förhindras eller mildras genom lokalbehandling med antiseptiska produkter såsom medicinsk honung, polyhexanid (PHMB), silver eller jod som lokalt hämmar bakterieväxt. Mot lukt kan det också vara effektivt med aktivt kolförband, kolbriketter och sprayer som binder bakteriens flyktiga molekyler. Metronidazol kan användas systemiskt, eller lokalt om inte annan antiseptisk behandling har effekt. I vissa fall kan strålbehandling i symtomlindrande syfte användas för att krympa och dämpa symtom från tumörsår.

13.8 Kroppstemperatur

Ändrad kroppstemperatur i sent palliativt skede är vanligt och naturligt.

Feber kan ha flera orsaker. Eventuell behandling av en infektion är en medicinsk bedömning.

Omvårdnadsåtgärder vid feber kan vara att:

- hålla rummet svalt och luftigt
- svalka av patienten
- bädda sängen med svalare sängkläder
- erbjuda vätska
- ge frekvent munvård.

Feber kan ha flera orsaker hos patienter vid palliativ vård. Feber till följd av pågående infektion kan och ska i vissa fall utredas och behandlas, vilket är ett medicinskt beslut. Feber utan infektiös genes, så kallad hypertermi, är vanlig i sent palliativt skede och kan ha paramaligna orsaker, dysfunktion i centrala nervsystemet, läkemedelspåverkan eller inflammatoriska processer [277, 278]. Febernedsättande läkemedel kan vara indicerat för att sänka febern och lindra det eventuella

ARBETSMATERIAL

illabefinnande som patienten upplever [278]. Omvårdnadsåtgärder kan vara att svalka av patienten med fuktig handduk, hålla rummet svalt och luftigt varsamt tvätta kroppen, bädda i sängen med svalare sängkläder och erbjuda vätska eller frekvent munvård.

I sent palliativt skede får patienten ofta försämrad perifer cirkulation eftersom kroppen omdirigerar blodet till de inre, essentiella organen. Detta gör att huden på armar och ben blir blek, marmorerad i blått och lila och kan se cyanotisk ut. Huden känns kall och klibbig och får ett mer vaxlikanande utseende [279-281]. En patient i sent palliativt skede kan ha svårt att förmedla sig och sina behov. Det är därför viktigt att uppmärksamma tecken på att patienten fryser eller känner sig varm, och att vidta åtgärder därefter.

ARBETSMATERIAL

13.9 Sömn och vila

- Be personen berätta om sitt sömnmönster.
- Behandla orsaker till sömnlöshet
- Lindra symtom som stör nattsömnen
- Ge ett gott bemötande,
- Eliminera störande moment nattetid, såsom kontroller om de inte är nödvändiga.

Sömn och vila ses som ett av de basala behoven. Vid sjukdom ökar sömnbehovet [282], och sömnsvårigheter och sömnrubbningar är vanliga i livets slutskede. En störd nattsömn kan därför leda till att patientens livskvalitet försämras. Sömnlöshet ökar risken för depressioner som kan bidra till letargi, dvs. onormal psykisk trötthet och nedsättning i den mentala förmågan. Det kan vara en differentialdiagnos till cancerrelaterad fatigue [283-285].

Patienter med palliativa vårdbehov kan drabbas av sömnstörningar som bland annat bero på smärta, oro för framtiden, illamående, klåda och ångest. Dessa sömnstörningar inverkar negativt på kognitiva funktioner, koncentration, minnet och det allmänna välbefinnandet. Personer som vårdas på sjukhus drabbas ofta av sömnstörningar [282], delvis på grund av störande moment nattetid såsom kontroller (till exempel temperatur och saturation), medpatienter, störande ljud och avsaknad av närstående.

Centralt i omvårdnaden är att identifiera och behandla möjliga orsaker till sömnstörningarna. Till exempel symtom som smärta, oro eller ångest, illamående eller klåda som kan störa nattsömnen. Effektiv symtomlindring och god sömn kan leda till ökad livskvalitet [286-288], och en känsla av att vara väl omhändertagen [282]. Förutom farmakologisk behandling mot sömnlöshet kan personen erbjudas olika former av samtalsstöd där oro eller andra funderingar kan kommuniceras. Även avslappningsbehandlingar såsom massage eller yoga kan ha positiva effekter [283]. Enkel hand- eller fotmassage, mjuk helkroppmassage, akupunktur och aromaterapi kan ge flera positiva upplevelser för personer i livets slutskede.

13.10 Fatigue

- Samtala om och bedöm fatigue systematisk. Fråga patienten om sin upplevelse och ställ frågor som: ”Upplever du någon trötthet? Om ja, hur svår har den varit i genomsnitt under den senaste veckan? Hur påverkar trötthet din förmåga att fungera?”.
- Fatigue eller trötthet ingår i skattningsskalor såsom ESAS-r och IPOS. Ytterligare utredning kan göras med ett fatiguespecifikt instrument såsom Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20).

Omvårdnad och hanteringsstrategier:

- Information och undervisning
- Dagbok för analys av fatiguemönster
- Fysisk aktivitet

ARBETSMATERIAL

Fatigue är ett av de vanligaste symtomen vid avancerad sjukdom och beskrivs ofta som en subjektiv fysisk eller mentalt dränerande, oövervinnerlig känsla av utmattning och/eller trötthet som påverkar livet och förmågan att utföra dagliga aktiviteter. Det är en trötthetsupplevelse som inte går att vila bort [289]. Många patienter väljer att inte berätta för hälso- och sjukvårdspersonal om denna känsla. Det kan bero på vilken information patienten får, och om vårdpersonalen inte pratar om fatigue kan patienten uppfatta att det inte är viktigt. Patienten kan också bli orolig för att den utbredda trötttheten beror på progress av sjukdomen.

Hos patienter i palliativ vård kan upplevelsen och påverkan av fatigue variera beroende på var i sjukdomsprocessen patienten befinner sig. Patienter i tidig palliativ fas kan ha en större negativ inverkan på det dagliga livet och livskvaliteten än patienter i ett sent skede. Känslan kan också variera från dag till dag, eller till och med under samma dag. Tilltagande fatigue är vanligt förekommande när en person närmar sig livets slut [290].

13.10.1 Orsaker

Orsaken är ofta oklar och många olika faktorer är förknippade med fatigue vid avancerad sjukdom. Primär fatigue är orsakad av till exempel ökad cytokinfrisättning vid cancer och sekundär fatigue kan vara en effekt av sjukdomsrelaterade symtom, varav de vanligaste är: anemi; biverkningar av läkemedel; depression och ångest; elektrolytobalans; inaktivitet; infektioner; näringsbrist; medicinska tillstånd såsom hjärtsvikt eller KOL; sömnsvårigheter; smärta, dyspné, illamående och munbesvär [291]. Möjliga differentialdiagnoser är t.ex. anemi, depression och infektion.

13.10.2 Bedömning

Fatigue är en subjektiv upplevelse och bör således bedömas av patienten själv. På svenska används ofta ordet trötthet, men det är viktigt att lyssna på hur patienten själv pratar om sin situation. Fatigue eller trötthet ingår i olika skattningsskalor. Vid uttalad påverkan av fatigue kan man göra ytterligare utredning med ett fatiguespecifikt instrument. Det är ett generiskt instrument som kan användas för olika diagnoser. Det är viktigt att bedöma fatigue på ett systematiskt sätt, men det finns ingen tydligt klarlagd behandlingsstrategi utan behandlingen är ofta symtomatisk [289, 292, 293].

13.10.3 Behandlingsstrategier

Både icke-farmakologiska och farmakologiska interventioner föreslås.

Icke-farmakologisk intervention kan vara undervisning om symtomet och information om orsak och hanteringsstrategier som initieras av sjuksköterskan. Patienten kan också föra dagbok för att undersöka om det finns mönster i trötttheten. Fysisk aktivitet och aktiv träning är andra interventioner som har visat god effekt vid avancerad cancer. Vid palliativ vård behöver omfattningen och intensiteten anpassas till patientens förmåga och vanor. Regelbunden aktivitet har visats ge tydligast effekt [294], och korta vilopauser under dagen kan ge mer ork och skapa en balans mellan aktivitet och vila. Vidare behövs nutritionsråd om personen har svårt att äta. Psykosocialt stöd kan ge minskad fatigue men den samlade kunskapen saknar tydlig evidens.

Farmakologiska interventioner har testats men den samlade evidensen är svag och inte övertygande [289]. I vissa situationer, till exempel inför en familjehögtid såsom ett dop eller bröllop, kan en boosterdos kortison övervägas under överinseende och ordination av läkare. Anemi eller depression behöver diagnostiseras eller uteslutas.

ARBETSMATERIAL

13.11 Fysisk aktivitet och träning

- Fysisk aktivitet och träning är säkert och lämpligt för vuxna med palliativa vårdbehov, oavsett ålder.

Träning och fysisk aktivitet:

- upplevs som positivt
- förbättrar kondition
- ger ökad styrka och fysisk funktion
- gör att patienten bibehåller oberoende, förebygger eller senarelägger komplikationer, minskar fatigue och ökar livskvaliteten även om evidensen inte är tydlig.

Nästan alla patienter med obotlig sjukdom upplever en försämrad fysisk funktionsförmåga, vilket påverkar de flesta aspekterna av livet. De kan t.ex. få nedsatt muskelstyrka, försämrad balans, kontrakturer och andningskomplikationer [295]. Detta kan i sin tur leda till sämre förflyttningsförmåga, minskad aktivitet och ett ökat beroende av hjälp från andra. Försämrad fysisk funktionsförmåga ökar också risken för psykologiska besvär och kan resultera i oro och ångest [296] samt ha en negativ inverkan på livskvaliteten [270, 297]. Dessa negativa upplevelser kan mildras genom arbetsterapeutiska och fysioterapeutiska insatser där meningsfulla aktivitetsrelaterade mål sätts tillsammans med patienten [268].

Många av de besvär som patienter vid palliativ vård upplever går att minska med fysisk aktivitet och träning. För att hitta lämplig individanpassad fysisk aktivitet och rätt aktivitetsnivå är det bra om sjuksköterskan ordnar så att patienten träffar en fysioterapeut. Träning och avspänning är efterfrågat hos patienter med palliativa vårdbehov och de önskar mer information om sådana möjligheter [298]. Träning upplevs som en meningsfull aktivitet som leder till att patienterna kan gå och röra sig lättare [299]. Andra positiva effekter är ökat psykiskt välmående, ökad livskvalitet och en tillfredsställelse över att ha uppnått något. Fysisk aktivitet är en viktig komponent i behandlingsprocessen och patienten känner då kontroll över sin situation, vilket ger ökad självkänsla och hopp. Träning upplevs som positivt även om den inte leder till en förbättrad fysisk funktion [300].

Fysisk aktivitet definieras som ”all kroppsrörelse som utförs av skelettmuskler och som kräver markant ökad energiförbrukning i förhållande till energiförbrukning i vila och kan innefatta allt från hushållsarbete till promenader och ansträngande träning”. Träning definieras som ”en typ av fysisk aktivitet som innehåller en planerad, strukturerad och repetitiv kroppsrörelse i syfte att bibehålla eller förbättra fysisk förmåga” [301], såsom kondition och styrka.

Vid palliativ vård ingår både fysisk aktivitet och träning. På grund av patienternas varierande och fluktuerande status används oftare begreppet fysisk aktivitet eftersom många har svårt att genomföra strukturerade träningsupplägg. Därmed ingår träning ofta i fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet och träning bör därför i hög grad vara individanpassat och flexibelt [302]. Träning och nutritionsråd bör komma in tidigt i den palliativa vården i form av hemträningsprogram och rådgivning om fallprevention, vilket leder till att patienterna kan öka eller bibehålla sin aktivitetsnivå [289].

REMISSMATERIAL

13.11.1 Säker och lämplig träning

Träning är säkert och lämpligt för patienter med flera olika cancerformer i sen palliativ fas. Detta gäller även vid skelettmetastaser, även om man då måste ta hänsyn till skelettmetastasernas lokalisation [303]. Det är sällsynt med skador på grund av fysisk aktivitet, både under och efter behandling av cancersjukdom, och eventuella skador liknar dem som förekommer när friska individer tränar. Patienter med avancerad hjärtsvikt och KOL gynnas också av att delta i ett strukturerat träningsprogram [304].

13.11.2 Träningsformer

Träning kan utföras både individuellt och i grupp. Vanlig träning för kondition är med ergometercykel samt gång, promenader eller stavgång. Styrketräning innefattar att använda den egna kroppen som belastning, eller till exempel gummiband, hantlar eller maskiner. Det inkluderar även stretchning och avspänning. Att kombinera styrka och kondition är att föredra [303]. I ett senare skede av sjukdomen kan åtgärder riktas mot att förebygga kontrakturer och trycksår genom positionering och instruktion om kontrakturprofylax, där även närstående kan göras delaktiga [304]. E-hälsa kan vara ett lämpligt tillägg för att få handledd träning, vilket kan minska påfrestande resor och underlätta schemaläggning av träning [298].

13.12 Arbetsterapi och det mänskliga görandet

- Aktivitetsförlust är en naturlig del av förloppet vid sjukdom i palliativt skede.
- Aktivitetshistoria är en bra analysform för att nå områden hos patienten som behöver intervention.
- En säker och stöttande miljö möjliggör fortsatta aktiviteter, exempelvis genom att prova ut hjälpmedel, anpassa miljön, förebygga fall och har rätt positionering.

En person i palliativt skede av sjukdomen står inför en eller flera aktivitetsförluster. Olika fysiska och kognitiva besvär och kroppens ändrade förmåga minskar möjligheten att göra saker och att vara aktiv i vardagen. Många vill dock kunna fortsätta med sina olika aktiviteter för att bl.a. leva livet fullt ut, känna delaktighet i sociala sammanhang, få bidra och känna sig behövda [305, 306]. Detta innebär olika aktiviteter för olika individer, vilket gör att ett personcentrerat arbetssätt är helt avgörande. Att fortsätta vara engagerad i dagliga aktiviteter och vara aktiv i sitt hem är värdefullt för att upprätthålla identitet och självkänsla trots svår sjukdom [307, 308]. Sjuksköterskor kan ordna kontakt med arbetsterapeuter till de personer i palliativ fas som har behov av deras specifika kunskap. Arbetsterapeuter har kompetens som bidrar till att människor kan delta i självvalda aktiviteter utifrån de begränsningar som sjukdomen ger. Genom kunskap om aktiviteters olika värden kan arbetsterapeuten förstå, belysa och möjliggöra engagemang i meningsfulla aktiviteter som bidrar till personens upplevelse av hälsa [309].

Värdet av aktiviteten har ett signifikant samband med upplevd mening för individen. Samtal om personens aktivitetshistoria guidar till vilken intervention som behövs. Vilka specifika aktiviteter som patienten ser som meningsfulla varierar genom det palliativa sjukdomsförloppet. I ett tidigt skede kan det vara livsbejakande aktiviteter, och i ett senare skede kan det handla om att förbereda sig för döden [310, 311].

Anpassning av miljö och tillgång till hjälpmedel är inte alltid det individen önskar eftersom det påminner om sjukdom och livets förgänglighet. Om vården ges i hemmet kan hemmet få en

ARBETSMATERIAL

annan betydelse för individen om det behövs hjälpmedel, anpassning av utrymmen och plats för medicinsk utrustning. Det går dock att minska förlusten av självbestämmandet och identiteten, genom att stödja individen i att upprätthålla sina dagliga aktiviteter i hemmet [308]. Samtal om balansen mellan dolda aktiviteter, huvudaktiviteter och oförutsedda aktiviteter är ett sätt att undersöka patientens behov av miljöanpassning eller kompensatoriska åtgärder [312]. Personen kan behöva stöd i aktivitetsprioritering för att inte förlora sina huvudaktiviteter till förmån för dolda och oförutsedda aktiviteter. Personlig ADL och sjukdomsrelaterade aktiviteter riskerar annars att ta över framför värdefulla fritidsaktiviteter och sociala aktiviteter.

Det är viktigt att göra något för att uppleva hälsa och livskvalitet, dvs. känna tillfredsställelse och egenvärde genom att delta i aktiviteter, även om det handlar om att brygga kaffe. Värdet ligger inte i kaffet utan i görandet [313].

13.13 Sexualitet och intimitet

- Sexualitet och intimitet bidrar till livskvalitet och bör utifrån ett holistiskt perspektiv ingå i palliativ vård.
- Samtala om sexualitet och intimitet, ge råd och stöd och vid behov remittera till andra yrkesprofessioner. Alla sjuksköterskor och läkare ska kunna samtala utifrån PLISSIT-modellens två första nivåer.
- Glidmedel, lokal östrogenbehandling och erektionsmedel kan vara till hjälp.
- Intimhygienråd, t ex användning av intimolja istället för bara vatten eller duschtvål för att undvika uttorkning i underlivet. Även användning av barriärkräm i vulva som skydd mot vattentunna flytningar eller vid urin- och/eller avföringsinkontinens.
- Ändrad sexuell teknik och sexuella hjälpmedel eller läkemedel kan behövas, om patienten vill ha möjlighet till sexuell aktivitet.

Sexualitet är ett grundläggande mänskligt, personligt, individuellt och livslångt behov som bidrar till livskvalitet och bör utifrån ett holistiskt perspektiv även ingå i palliativ vård [314]. Trots detta finns det lite forskning om sexualitet i livets slut, och i den palliativa vården ignoreras patientens sexualitet mer än i annan vård [315]. Även om patienter i livets slut kan ha bristande sexuell funktionsförmåga, finns behov av intimitet och beröring kvar, liksom behov av känslomässig och fysisk närhet.

Sexualitet uttrycks på många olika sätt och vad den omfattar är individuellt. Men sexualitet och intimitet har stor betydelse, oavsett ålder och om personen är hetero-, bi- eller homosexuell, lever ensam eller tillsammans med en partner eller flera. Oftast är dock sexualitet förknippat med avskildhet och ses som ett privat område. Därför kan det upplevas svårt att prata om sexualitet, både för patienter, partner och vårdpersonal.

ARBETSMATERIAL

13.13.1 PLISSIT-modellen

Vårdpersonalen kan hjälpa och ge stöd genom att samtala om sexualitet och intimitet, ge råd och vid behov remittera till andra yrkesprofessioner som har expertkunskap inom området. PLISSIT-modellen kan vara ett stöd i samtalet:

P – permission – tillåtelse (nivå 1)
LI – limited information – begränsad information (nivå 2)
SS – specific suggestions – specifika förslag (nivå 3)
IT – intensive therapy – intensiv behandling (nivå 4)

Modellen förtydligar och konkretiserar den professionella hållningen till frågor om sexualitet och sexuell hälsa, och beskriver olika nivåer för att behandla sexuella problem. Alla sjuksköterskor och läkare ska kunna samtala utifrån modellens två första nivåer.

Nivå 1. Ha en tillåtande attityd och bjud in till samtal. Var lyhörd och närma dig ämnet på personens villkor. Atmosfären måste vara tillåtande, med tid för samtal och möjligheter till avskildhet för samtal om sexualitet. Skapa förutsättningar för personen att ligga nära sin partner genom att till exempel skydda stomier och pumpar, samt skapa tid för sex och andra intima stunder.
Nivå 2. Begränsad information. Informera om att personen kan få privat tid, så att ingen kommer in och stör (till exempel. en dörrskylt med ”stör ej”), eller genom att samordna vårdbesök efter personens önskemål och behov.
Nivå 3. Specifika förslag. När är personen minst trött, eller bäst smärtstillad. Om hen har önskemål om sexuell aktivitet kan personalen ge information om glidmedel eller erektionsläkemedel.
Nivå 4. Intensiv behandling. Fundera på om personen behöver remitteras till en sexolog, psykoterapeut eller liknande.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 14

Nutrition

- Bedöm näringsstatus regelbundet under det palliativa vårdförloppet.
- Ta hänsyn till patientens individuella önskemål om mat och dryck.
- Inspektera munhålan regelbundet och gör munhälsobedömningar med validerade bedömningsinstrument.
- Sätt in åtgärder som är anpassade efter patientens behov och bedömd nytta, och justera vid förändring. Följ upp patienter som får artificiell nutrition extra noga
- Patienten och de närstående behöver informeras om det naturligt minskade behovet av energi och näring i livets slutskede.
- Förklara för närstående varför nutritionsbehandling avslutas.
- Tänk på att det finns kulturella skillnader i synen på vätska och näring i livets slutskede.
- Beslut om nutritionsåtgärder är ett medicinskt ställningstagande som tas i dialog med personen och närstående.

Många olika faktorer påverkar vårt ätande. Stigande ålder, sjukdom och olika behandlingar som erbjuds kan bidra till att en person får en otillräcklig mängd mat och/eller ett försämrat näringsutnyttjande. Undernäring leder till muskelsvaghet och ökad risk för fall, trycksår och infektioner. Sjukdomsrelaterad undernäring med inflammation är ett tillstånd som inte bara beror på otillräckligt näringsintag. Inflammationen ger också en förändrad ämnesomsättning då mekanismerna för anpassning till bristen på energi och näring är satta ur spel. Ett närliggande tillstånd är kakexi, en progressiv förlust av muskulatur och annan kroppsvävnad. Den beror på en kombination av undernäring och katabolism som i sin tur orsakas av underliggande sjukdom [316]. Kakexi är en process med tre olika faser: pre-kakexi, kakexi och refraktär eller behandlingsresistent kakexi [317]. Om personen fått en långtgående kakexi kan man inte längre förvänta sig viktökning och återhämtad muskelmassa eftersom den bakomliggande sjukdomen inte längre svarar på behandling. Nutritionsbehandling kan ändå vara av värde genom att det kan lindra vissa symtom och leda till ökad livskvalitet och social samvaro [318-320].

14.1 Nutritionsbehandling i palliativ vård

Personer med nutritionssvårigheter bör få hjälp i ett så tidigt skede som möjligt, och sjuksköterskan bör i dessa situationer ta kontakt med en dietist. Det är väsentligt att identifiera både de som är undernärda och de som löper risk att bli undernärda. Näringsstatus bör bedömas regelbundet, och åtgärderna ska följa diagnosspecifika vårdprogram så länge de bedöms gagna personen. I Socialstyrelsens kunskapsunderlag för att förebygga och behandla undernäring finns exempel på bedömningsinstrument där grundläggande screening alltid innefattar body massindex (BMI), ofrivillig viktförlust och ätsvårigheter. Där finns också råd och förslag på allmänna åtgärder om måltidsordning, ätstödjande åtgärder, energi- och proteinberikning med mera.

Dietist bör kopplas in för att välja nutritionsbehandling och ge råd och stöd till patienten, de närstående och personalen. Om patienten inte har några nutritionsproblem rekommenderas kost

ARBETSMATERIAL

enligt de nordiska näringsrekommendationerna, dvs. de rekommendationer som gäller hela befolkningen [321].

Nutritionsåtgärderna anpassas efter sjukdomsprognos, personens funktionsstatus, förväntad överlevnadstid och grad av kakexi, liksom målsättningen med insatta åtgärder. Vid pågående cytostatikabehandling är det centralt att personen är välnutrierad. European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) rekommenderar starkt att personer med, palliativ behandling, strävar efter ett tillräckligt energi- och näringsintag och bibehållen fysisk aktivitet eftersom nutritionstillståndet har starkt samband med överlevnad och tolerans av behandlingen. Symtom som är kopplade till mat och ätande bör utredas, och om möjligt ska orsakerna behandlas [318]. Till exempel kan en obehandlad depression bidra till dålig aptit och viktförlust.

Har personen en fungerade mag-tarmkanal är förstahandsvalet alltid oralt nutritionsstöd såsom kostråd, berikad mat och dryck samt kosttillägg. Enteral nutrition (EN) bör övervägas som komplement vid bristfälligt oralt intag eller som enda nutritionsbehandling, t vid t. ex. ALS eller obstruktiva tumörer i huvud-hals eller thorax [318].
Artificiellt tillförd vätska och näring är en viktig komponent i den palliativa behandlingen vid behandlingsbara tillstånd som leder till stora vätskeförluster, t.ex. stomiflöde, kräkningar, diarré, hyperglykemi och hyperkalcemi eller om magtarmkanalen är ur funktion, t.ex. vid ileus, massiv karcinos eller malabsorption. Ibland är det svårt att veta om det är den obotliga sjukdomen i sig eller en icke fungerande magtarmkanal som orsakar försämringen av personens allmäntillstånd, och då är det befogat att försöka med artificiellt tillförd näring och vätska. Fortsätter allmäntillståndet att försämras, trots tillförsel av adekvata mängder näring eller vätska, bör tillförseln avslutas.

I livets slutskede, finns oftast ingen anledning att bedöma nutritionsstatus genom att till exempel kontrollera vikt eller bedöma personens näringsintag genom kost- och vätskeregistrering [23, 318, 322]. Då är det i stället särskilt viktigt att ta hänsyn till hens önskningar om mat och dryck, och att ha förståelse för betydelsen av mat och näring för varje enskild patient. Den person som kan och vill äta ska få hjälp att göra det, genom att mat och dryck anpassas och erbjuds enligt hens önskemål [318, 322, 323]. I detta skede har dock kroppen väldigt liten förmåga att tillgodogöra sig näringsämnen.

14.2 Symtom kopplade till nutrition i palliativ vård

14.2.1 Dålig aptit och tidig mättnad

Patienterna kan ha många symtom som bidrar till nedsatt näringsintag och försämrad livskvalitet. Aptiten minskar vid många akuta och kroniska sjukdomar och trauma. Bland annat kan läkemedel förorsaka illamående, minska magtarmkanalens motilitet eller minska den basala energiomsättningen. Aptitlöshet kan också orsakas av ökad inflammationsaktivitet som beror på ålder och/eller sjukdom. Patienten kan få råd om att äta lite men ofta, kanske varannan timme. Genom att äta strax innan sänggåendet går det att utöka antalet måltider och därmed få ett högre näringsintag [324]. Nattfastan bör inte vara längre än elva timmar. Med nattfasta menas tiden mellan dygnets sista måltid på och nästa dygns första måltid. Om nattfastan blir för lång, minskar möjligheten för personen att nå upp till sitt energi- och näringsbehov [324].

ARBETSMATERIAL

14.2.2 Illamående

Illamående kan ha många orsaker, till exempel förstoppning, behandlingar eller läkemedel. I första hand bör behandlingsbara orsaker till illamående utredas och åtgärdas. Sjukdomen i sig kan också bidra till illamående, liksom substanser som bildas i kroppen vid vävnadsnedbrytning. Kolhydratrika livsmedel brukar vara det som kroppen tolererar bäst, till exempel gröt, välling, soppa, kräm, pannkakor, potatismos och sötade drycker. Stora mängder fett kan leda till långsammare magsäckstömning och därmed förvärrat illamående.

Se även kapitel 16.5 om illamående och kräkningar.

14.2.3 Munproblem

Muntorrhet och svampinfektion i munnen leder till nedsatt smakupplevelse och svårigheter att tugga och svälja maten. Patienten kan uppmanas att skölja munnen med vatten före måltider. Dessutom kan symtomen lindras genom att generellt välja mjuk och ”blöt” mat, till exempel potatismos i stället för kokt potatis, kokta grönsaker i stället för råkost, och rikligt med sås till maten. Kex, skorpor och bröd kan gärna doppas i kaffe, te, mjölk eller annan dryck. För god munhygien behövs också skriftliga rutiner och ett strukturerat arbetssätt.

Se även kapitel 12.5.3 Munhälsobedömning.

14.2.4 Sväljningssvårigheter

Patienter som har svårt att svälja kan också rekommenderas att välja mjuk och blöt mat. Kolsyrad dryck kan stimulera sväljningsreflexen. Det är viktigt med bra sittställning och lugn och ro vid måltiden. Om patienten har mer omfattande sväljningssvårigheter och riskerar att andas in det som finns i munnen (aspiration) bör en logoped göra en bedömning, och en dietist kopplas in för att anpassa konsistensen på mat och dryck. Vid neurologiska sväljningsproblem är ofta förtjockad vätska att föredra, men om det är striktурerande förändringar i svalg eller matstrupe kan tunn vätska vara att föredra. I livets slut kan generella sväljningssvårigheter uppkomma, och då bör allmän försiktighet med intag av mat och vätska råda. God munvård och fuktad munslemhinna ska prioriteras.

14.2.5 Mag- och tarmproblem

Förstoppning eller diarré påverkar ofta aptiten och kan bidra till illamående och trötthet. Båda kan orsakas av läkemedel och behandlingar med cytostatika och strålning, och då hjälper det inte att korrigera kosten. Det är viktigt att uppmärksamma problemet och med hjälp av läkemedel försöka få en regelbunden avföring. Vid sondmatsrelaterad diarré eller förstoppning bör man se över volym, matningshastighet och vätsketillförsel.

14.2.6 Smak- och luktförändringar

Smak- och luktförändringar kan uppträda i samband med en cytostatikabehandling eller på grund av svamp i munnen. Upplevelsen är individuell: Vissa patienter beskriver det som att ingenting smakar någonting, medan andra upplever att en viss smak slår igenom eller att mat till och med smakar obehagligt. Kall mat kan vara lättare att äta än varm. Smakneutrala maträtter såsom pannkaka och gröt samt potatis-, ris- och pastabaserade rätter brukar tolereras bättre än till

ARBETSMATERIAL

exempel kött. Efterrätter och söta mellanmål brukar ofta gå bra att äta. Vädra gärna före måltiden så att lukt från matos inte hindrar måltiden.

14.2.7 Nutrition i livets slutskede

Ett naturligt steg i döendeprocessen är att sluta äta och dricka. Kroppens organsystem sviktar successivt, förmågan att tillgodogöra sig tillförd näring och vätska avtar och försvinner, och personen känner sällan hunger. Det är vanligt med ett minskat energi- och näringsintag genom att patienten spontant begränsar sitt livsmedelsval, äter mindre portioner och hellre dricker än äter. Kolhydratrika drycker tolereras ofta bra, exempelvis saft, juice, läskedrycker och isglass. Många närstående har svårt att förstå situationen eftersom mat och dryck är en förutsättning för livet och en naturlig del av vårt sociala sammanhang. Det finns också kulturella skillnader i synen på vätska och näring i livets slutskede [318, 322, 323]. När den döende patienten inte längre kan äta eller dricka själv kan de närstående uppleva hjälplöshet och maktlöshet [260, 325]. Att sluta äta och dricka kan ibland även vara ett aktivt val som den döende patienten har gjort, vilket givetvis måste respekteras [204, 322]. Patienter som får sin näring via sond behöver följas upp extra noga under sjukdomsförloppet. Volym, samansättning, matningshastighet och vätsketillförsel måste justeras och successivt minskas, och därefter avslutas när patientens försämras i sin grundsjukdom [316].

För de flesta patienter med kort förväntad överlevnad, veckor snarare än månader, är det inte aktuellt att initiera näringstillförsel på konstgjord väg via mag-tarmkanalen (enteral nutrition) eller direkt i blodbanan (parenteral nutrition). Det kan dock övervägas om teamet bedömer att det kan ge patienten ett bibehållet eller ökat välbefinnande [320]. Det är viktigt att nutritionsbehandlingen har ett klart syfte och utvärderas ofta. Patienten och de närstående behöver också klar och tydlig information om nutritionsbehandlingen, och få veta att behandlingen avslutas om den inte gynnar patienten [204].

Artificiell hydrering bör inte användas i livets slutskede för att lindra törst eller muntorrhet. De allra sista dagarna i livet präglas av allmän organsvikt, och de flesta patienter minskar spontant sitt vätskeintag. Att ge vätska kan då göra mer skada än nytta pga. risk för lungödem [260, 326]. Patienten kan säga sig vara törstig när hen egentligen plågas av muntorrhet, så god munvård är mycket viktigt [318]. Frågan om att ge eller avstå vätska och näring i livets slut väcker ofta frågor och känslor framför allt hos närstående och ibland också i personalgruppen. Det är en medicinsk och etisk fråga som behöver diskuteras utifrån den döende patientens behov och situation.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 15

Palliativa vårdbehov ur olika sjukdomsperspektiv

- En person med en kroniskt progredierande sjukdom får förr eller senare palliativa vårdbehov.
- Det är viktigt att tidigt anlägga ett palliativt förhållningssätt i kontakten med dessa patienter.
- Parallellt med aktiv behandling vid cancersjukdom, olika typer av organsvikt eller kognitiv påverkan bör man också uppmärksamma andra behov som exempelvis rör smärta, ångest, psykosocialt stöd och stöd till närstående. I det här kapitlet beskrivs kort de vanligaste sjukdomstillstånden ur ett palliativt perspektiv.

15.1 Kognitiva sjukdomar

15.1.1 Vad är kognitiv sjukdom?

Med kognitiv sjukdom menas en kognitiv funktionsnedsättning (demens) som orsakas av en fortskridande neurodegenerativ sjukdom, och som är så uttalad att den som är sjuk har svårt att klara sitt vardagliga liv [327, 328]. Minnesnedsättningen ska ha varat i minst 6 månader och inte ha någon annan behandlingsbar orsak. Demens är alltså inte *en* sjukdom utan en definition på hur uttalad kognitiv funktionsnedsättning en person har [327]. Flera olika sjukdomar kan leda till demens.

Svensk diagnostik baseras på ICD-10, och både den och den kommande ICD-11-versionen finns begreppet demens kvar. I den nya DSM-5 har demens däremot ersatts av termen kognitiv sjukdom [328].

15.1.2 Orsaker

Den vanligaste orsaken till demens är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall av demens [329-331]. Ungefär 25 % orsakas av vaskulär demens, cirka 15% av Lewy body demens och 3–5 % av pannlobsdemens. Andra former är demens orsakad av Parkinsons sjukdom, demens till följd av ALS eller demens till följd av långvarig alkoholöverkonsumtion. Det är också vanligt med blandformer av demens det vill säga att personen har flera kognitiva sjukdomar. Vanligast är en kombination av Alzheimers sjukdom och vaskulär demenssjukdom. Denna blandform står troligen för merparten i högre åldrar. Sammantaget finns det uppskattningsvis ett hundratal olika kognitiva sjukdomar som alla kan leda till demens. Från att vara olika i början av förloppet tenderar den kliniska bilden att bli alltmer lik i livets slutskede.

ARBETSMATERIAL

15.1.3 Förekomst

Ungefär en procent av befolkningen vid 65 års ålder utvecklar demens. Vid 85 års ålder är så många som var femte invånare diagnostiserade med en demenssjukdom, 50 % av dem som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom [329, 332, 333].

Den starkaste riskfaktorn för demens är hög ålder. Givet en åldrade befolkning ökar antalet personer med demens, både i Sverige och i världen. I Sverige finns för närvarande 130 000–150 000 personer med demenssjukdom, och i världen har cirka 47 miljoner människor. År 2050 kommer uppskattningsvis cirka 240 000 personer i Sverige och 130 miljoner personer i världen att lida av demens [332, 333].

15.1.4 Prognos och behandling

Det finns i dagsläget ingen botande behandling vid demens [331]. Det innebär att demens förr eller senare kommer att leda till döden. I Sverige insjuknar årligen cirka 25 000 personer och ungefär lika många avlider med demens [331]. I dödsorsaksregistret (2018 års statistik) uppgavs demens som den primära dödsorsaken hos 12 500 personer. De vanligaste dödsorsakerna vid svår demens är lunginflammation och ischemisk hjärtsjukdom [334]. Demenssjukdomar är i dag Sveriges fjärde största folksjukdom och vården av personer med demenssjukdomar i Sverige kostar cirka 63 SEK miljarder per år, vilket är mer än kostnaden för till exempel cancersjukdomar och hjärt- och kärlsjukdomar var för sig [335]. Demenssjukdomar kostar samhället dubbelt så mycket som cancersjukdomar, tre gånger så mycket som hjärtsjukdomar, och fyra gånger så mycket som Stroke enligt Health Economics Research Centre, University of Oxford. I kalkylen ingick kostnader för sjukvård, omsorg och anhörigas insatser. Utifrån klinisk erfarenhet är försämringstakten under det senaste året eller halvåret en relativt tillförlitlig prognostisk markör om inget akut inträffar.

15.1.5 Symtombild

De olika kognitiva sjukdomarna leder till funktionsnedsättning i kognitiva (intellektuella), emotionella (känslomässiga) och centrala varseblivningsfunktioner och motoriska funktioner. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra kognitiva förmågor som påverkas negativt. Detta innebär nedsatt förmåga att tänka abstrakt, försämrat omdöme och praktiska svårigheter att utföra olika handlingar. I slutskedet försvåras gångförmågan, talet och förmågan att svälja.

15.1.6 Tecken på livets slutskede vid svår demens

De sista åren i livet för en person med demenssjukdom kännetecknas av en långvarig försämring av olika funktionsnedsättningar. Här råder ett tillstånd av uttalad fysisk och kognitiv funktionsnedsättning till följd av en omfattande, fortskridande, neurodegenerativ sjukdom. Patienten har därför förlorat flera basala motoriska funktioner, såsom att kunna gå eller äta själv. Förmågan att kontrollera urin och avföring försämras också successivt. Samtidigt förlorar patienten även förmågan att äta själv, vilket innebär att hen behöver hjälp för att få i sig tillräckligt med näring. Eftersom personen kan ha svårt att tugga maten och svälja (oral apraxi), finns en risk för att maten samlas i munnen och att personen i värsta fall aspirerar.

ARBETSMATERIAL

Demenssjukdomar har ofta ett långsamt förlopp och det kan vara svårt att bedöma rätt tidpunkt för brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede. Det finns dock vissa klassiska tecken på att personen befinner sig i slutstadiet av demenssjukdomen [336-345]:

- Uttalade sväljningssvårigheter
- Upprepade infektioner (vanligt med upprepad remittering till sjukhus på grund av detta)
- Sängbundenhet eller mycket nedsatt gångförmåga
- Uttalad nedsättning av eller förlust av språkförmåga

När dessa kliniska tecken föreligger är prognosen dyster [340-345] och det är viktigt att våga ha samtalet om hur den sista tiden kan se ut och ”för vems skull” olika insatser ska göras. Vid den här tidpunkten är det av stor betydelse att samla närstående (och patienten om möjligt) för att genomföra det viktiga brytpunktsamtalet som i själva verket många gånger är en serie samtal där målen gradvis anpassas utifrån vad som är möjligt och rimligt.

Vid övergången till livets absoluta slutskede är det, utifrån klinisk erfarenhet, inte ovanligt att vikten minskar hos den som är sjuk trots optimal nutrition (näringsdrycker, konsistensanpassning, matning). Detta indikerar övergång i en katabol/kakektisk fas som inte går att reversera med externt nutritionsstöd. När detta inträffar är personen som lider av svår demens utifrån klinisk erfarenhet ofta på väg in i döendefasen (även om tidsförloppet är individuellt).

15.1.7 Dialog om prioriteringar i livets slutskede i tid

Det är viktigt att i tid våga tala med patienten vad hen tycker är viktigt i livets slutskede, medan patientens kognitiva funktion medger det. Det är också viktigt att dessa samtal dokumenteras i journal och görs tillgänglig för inblandad personal. Det kan exempelvis gälla synpunkter på framtida vårdåtgärder eller vem som skulle kunna företräda patienten när hen inte längre kan uttrycka sin vilja.

15.1.8 Behandling och omvårdnad

Vården ska präglas av ett personcentrerat förhållningssätt och bygga på multiprofessionella team. Stöd till närstående är också en viktig faktor [346]. Personer med demenssjukdom dör ofta på kommunala vård- och omsorgsboenden för äldre [347, 348]. Det är särskilt viktigt att vårdpersonalen har kompetens för och erfarenhet av att vårda personer med demenssjukdom samt känner patienten eftersom kommunikationen ofta bygger på att tolka ansiktsuttryck och kroppsliga tecken på olika symtom.

Smärta, andnöd, oro, illamående, förvirring och rosslig andning är vanliga symtom hos personer i livets slutskede, även vid demens [183, 345, 349, 350]. Det är viktigt att identifiera, behandla och lindra dessa tillstånd. Behandlingen av olika symtom är densamma som för andra personer i livets slut och bör så långt det är möjligt vara orsaksinriktad.

Vården bör inriktas på att ge största möjliga välbefinnande och utföras av den personal som känner personen bäst. För att kunna trygga situationen för patienten och de närstående krävs goda kunskaper både om demens och om palliativ vård. Kommunikation med patienten och de närstående ställer stora krav på vårdpersonalen eftersom de flesta patienter som lider av demens och befinner sig i livets slutskede för länge sedan förlorade förmågan till verbal kommunikation [351, 352]. Strävan är att patienten ska vara smärt- och symtomlindrad och att

ARBETSMATERIAL

vidbehovsläkemedel ordineras i tid för att uppnå god symtomlindring när behoven uppstår (mot smärta, illamående, oro, andnöd, rosslighet och ångest).

Icke-farmakologisk behandling används i vården av och omsorgen om personer med demenssjukdom. Exempelvis bolltäcke, taktil massage, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och musik kan ha effekt även i livets slutskede.

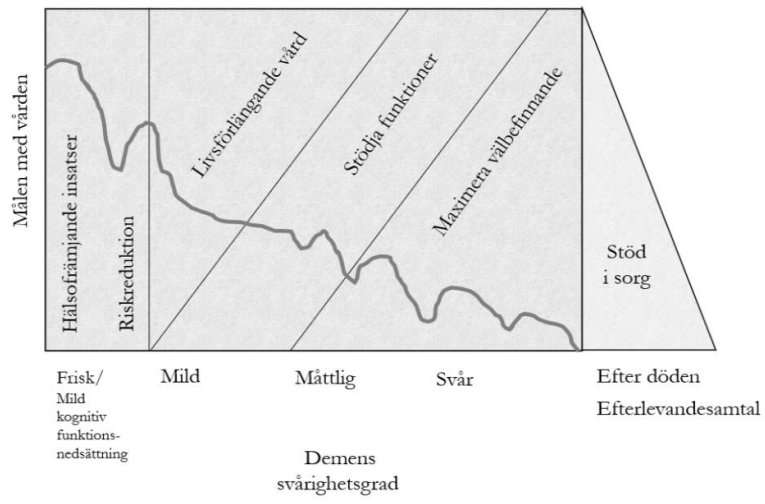
15.1.9 Symtomskattning

Många personer med demenssjukdom har svårt att uttrycka sig verbalt, och för att bedöma smärta är Abbey Pain Scale ett validerat instrument som kan användas [352, 353]. Instrumentet bygger på röstuttryck (gnyr, jämrar sig, låter), ansiktsuttryck (spänd, rynkar näsan, jämrar sig), förändrat kroppsspråk, förändrat beteende och fysiologiska förändringar (förändrad kroppstemperatur, puls, blodtryck, svettningar, rodnad, blekhet i hyn) [352, 353]. SÖS-stickan kan också vara ett alternativ. Doloplus-2 är ett annat bedömningsinstrument som är framtaget för att mäta smärta bland äldre med nedsatt kommunikationsförmåga [354, 355]. MOBID kan användas för symtomskattning vid demens [356]. Personalversionen av IPOS är en annan möjlighet när personen som är sjuk inte kan berätta själv [217] även om erfarenheten vid just demens ännu så länge är begränsad.

15.1.10 European Association of Palliative Care guidelines

European Association of Palliative Care (EAPC) har baserat på vetenskaplig evidens publicerat internationella riktlinjer för god palliative vård vid demens [357]. Sammantaget innehåller riktlinjerna 57 rekommendationer inom 11 domäner som nu också finns översatt till svenska [358]. Rekommenderat förhållningssätt under olika faser av förloppet vid demens baserat på EAPC:s riktlinjer [357] framgår av figuren nedan.

Figur 5. Förhållningssätt under sjukdomsförloppet vid demens.



Palliativ vård vid demens, Gothia Fortbildning, 2018.

15.1.11 Läkemedelsbehandling vid demens

Även om forskningen går framåt, och det finns flera olika lovande behandlingsstrategier, finns det i nuläget ingen botande behandling vid demens. Demens är alltså, oavsett bakomliggande kognitiva sjukdom, ett obotligt fortskridande sjukdomstillstånd som förr eller senare leder till döden.

De tre läkemedel – Donepezil (Aricept®), Rivastigmin (Exelon®) och Galantamin (Reminyl®) – som idag används vid mild till måttlig demens är kolinesterashämmare. Acetylkolin är ett viktigt signalämne i hjärnan som bryts ned av ett ämne som heter kolinesteras. De här tre läkemedlen (kolinesterashämmare) hämmar nedbrytningen av acetylkolinet så att mer acetylkolin kan användas i signaleringen och kontakten mellan nervceller och då fungerar nervcellerna så bra som möjligt. Däremot påverkar de inte själva sjukdomsprocessen.

Det fjärde läkemedlet heter Memantin (Ebixa®). Det är också ett symtomlindrande läkemedel som används vid måttlig till svår demens. Läkemedlet påverkar nervcellers funktion genom ett annat ämne som heter glutamat.

Studier på kolinesterashämmare och memantin har kunnat påvisa effekt i form av förbättrade kognitiva funktioner, dagliga aktiviteter och beteende. I en studie (SATS-studien) från 2014 påvisades att patienter som svarade bra på behandling med kolinesterashämmare levde längre. Patienter med 6 månaders positiv effekt av behandling uppvisade i genomsnitt en lika lång ökning av livslängden. Utifrån den kunskap som finns idag verkar inte vårdtidens längd på SÄBO påverkas av läkemedelsbehandling. Tidigare observerad förlängd livslängd verkar gälla patienter som svarat bra på behandling med kolinesterashämmare.

Vid lindrig kognitiv svikt och övriga demenssjukdomar som exempelvis vaskulär demens eller frontotemporal demens finns idag ingen evidens för behandling med kolinesterashämmare eller Memantin. Vid vaskulär demens behandlas kända riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom samt sekundärprevention enligt vårdprogram (exempelvis diabetes, stroke).

Läkemedelsbehandling mot demens kan påbörjas oavsett ålder. Eftersom effekterna är begränsade bör insättning ske i lugnt skede för att underlätta utvärdering. Även i ett sent stadium av sjukdomen kan patienten ha nytta av behandling. Vid bland former av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens kan läkemedelsbehandling övervägas/prövas.

15.1.12 Avsluta behandling

Generellt bör behandling med kolinesterashämmare och/eller memantin fortgå så länge patienten kan interagera med anhöriga/vårdare och har kvar viss personlig ADL-funktion t.ex. att kunna äta själv, sköta sin personliga hygien eller förflytta sig själv. Den stora vinsten med läkemedelsbehandling är alltså förbättring på kognitiva symtom och att i bästa fall att kunna skjuta upp tiden för behov av annat boende (SÄBO). Ibland kan det dock utifrån klinisk erfarenhet, vid uttalade beteendemässiga och psykiska symtom, även på SÄBO vara värt att pröva exempelvis Memantin.

Vid tveksamhet kring effekten av läkemedelsbehandlingen kan utsättningsförsök göras. Utvärdering efter utsättning sker lämpligen inom 2–4 veckor. Vid försämring återinsätts förslagsvis behandlingen. Beredskap bör finnas för återgång till fulldos vid snabbare/tydligare försämring som i vissa fall kan komma redan inom några dagar (i form av försämrade kognitiva funktioner, försämrad ADL-förmåga eller tilltagande BPSD).

ARBETSMATERIAL

Utsättning undvikes med fördel i nära anslutning till större förändringar i patientens tillvaro som till exempel en flytt till boende eftersom det då är svårt att värdera orsaken till försämringen (eftersom flytten i sig innebär en konfusionsrisk). Dosminskning kan övervägas vid misstanke om biverkningar. Det gäller att i dialog med berörd familj känna in rätt tidpunkt för utsättning av symtomatisk behandling.

Vid tydlig försämring eller icke tolererbara biverkningar bör behandling avslutas. Behandlingen kan avslutas utan föregående nedtrappning.

15.2 Hjärtsjukdomar

Patienter med svår hjärtsjukdom skiljer sig på flera punkter från andra patienter i livets slutskede, och den palliativa cancervårdens erfarenheter räcker inte helt för att närma sig dessa patienter i svåra samtal om prognos och brytpunktsbedömning. Förloppet är ofta oberäkneligt och präglas av ”ett liv i berg-och-dalbana” för både patienterna och de närstående. Om specialiserad palliativ hemsjukvård finns att tillgå kan den ha en stabiliserande effekt med ett jämnare förlopp, minskat behov av sjukhusvård [359-361], bättre symtomkontroll och minskad grad av ångest och depression.

Tiden för ett brytpunktssamtal kan vara svår att identifiera för patienter med svår hjärtsjukdom och palliativ vård bör därför erbjudas tidigt i sjukdomsprocessen [362, 363]. Det kan vara när patienten trots optimal behandling har svår hjärtsvikt NYHA IIIb eller IV, eller refraktär angina CCS IV [364-366], om patienten har upprepade behov av sjukhusvård, får dålig effekt av behandling eller upplever successivt försämrad livskvalitet.

Förutom de klassiska symtomen andnöd, trötthet och ödem, lider många av smärta, ångest och illamående [367]. Principerna för behandling är desamma som i annan palliativ vård och berörs därför inte.

15.2.1 Hjärtsvikt

För de svårast sjuka patienterna i funktionsgrupp NYHA IIIb-IV är 1-årsdödligheten mycket hög, cirka 50 % [362], men variationen är stor och förloppet är mer oförutsägbart än vid cancersjukdom.

Den prognosförbättrande basbehandlingen innefattar individuellt anpassade doser av ACE-hämmare eller ARB, betablockare och aldosteronantagonister (MRA), och den är samtidigt symtomlindrande. Om dessa läkemedel sätts ut finns risk för att symtomen ökar, vilket skiljer den palliativa hjärtsviktsvården från den vid cancer. När en patient med hjärtsvikt närmar sig livets slutskede är oftast njurfunktionen dålig och hjärtats förmåga att upprätthålla systemblodtrycket nedsatt, så läkemedelsbehandling får successivt mindre effekt och därmed blir det allt svårare att lindra hjärtsviktssymtomen. Vid övergång till palliativ vård i livets slutskede bör man minska eller sätta ut läkemedel som ger oönskade biverkningar, men alla förändringar ska göras med försiktighet och man ska vara beredd på att återinsätta läkemedel efter utvärdering. De flesta läkemedel som används vid hjärtsvikt är blodtryckssänkande, men ofta leder inte utsättning till högre blodtryck. Upprepade kontroller av njurfunktion och saltbalans kan behövas.

Flera avancerade behandlingar kan ges för att lindra symtom vid svår hjärtsvikt, till exempel regelbunden infusion av höga doser diuretika, eller kombinationsbehandling med bumetanid och

REMISSEXEMPEL

metolazon [368-370]. Att tappa bukvätska och vätska i lungsäcken kan också lindra symtomen. Dessa behandlingar bör övervägas, erbjudas och utprövas individuellt. Sannolikt är dessa behandlingsalternativ underutnyttjade [371].

Patienter med CRT (synkroniserande pacemaker) eller vanlig pacemaker kan försämras om pacemakern inaktiveras, så detta bör inte göras i livets slutskede. Fungerande CRT eller pacemaker orsakar inga besvär och är inte heller livsförlängande i livets slutskede. Patienter som får en implanterad defibrillator (ICD), med eller utan CRT-funktion, bör redan vid implantationen informeras om att ICD-funktionen kan komma att inaktiveras i livets slutskede, för att undvika obehagliga elchocker. Samtal om att inaktivera ICD:n bör hållas vid upprepade tillfällen, både med patienten och med de närstående. Detta är svåra samtal och beslut för alla inblandade, och patienter och närstående har ofta bristande kunskaper om inaktivering av ICD [372]. Beslutet fattas av den ansvariga läkaren efter samtal med patienten, helst en läkare som känt patienten en längre tid. Det är angeläget att denna diskussion förs före livets slutskede och att personal med ICD-kompetens deltar och hjälper till att inaktivera ICD:n. Vid akut behov av inaktiverad defibrillatorfunktion ska en magnet läggas över ICD-dosan. Samtidig pacemakerfunktion inaktiveras inte av denna åtgärd, vilket patienten, de närstående och vårdgivaren bör känna till.

Patientens egenvård i form av symtommonitorering bör fortsätta även vid palliativ vård. Svårt sjuka och sårbara patienter kan behöva hjälp med detta av hemsjukvård eller närstående. Användning av telemedicin kan öka tryggheten för patient och närstående, och kan leda till snabbare åtgärd om läget försämras [359].

Anslutning till palliativ hemsjukvård ökar patientens livskvalitet, minskar lidande, minskar återinläggningar på sjukhus och kan även förbättra hjärtsvikten [360]. När sådan hemsjukvård inte finns tillgänglig är det bra om patienten kan läggas in direkt på en slutenvårdsenhet utan kontakt med akutmottagningen. Att behöva söka vård på akutmottagningar ger dålig livskvalitet för patienten samt belastar mottagningarna i onödan, eftersom de flesta patienterna är kända och skulle kunna erbjudas en planerad inskrivning om plats kan ordnas inom något dygn.

Palliativa hemsjukvårdsenheter som saknar erfarenhet av att behandla svår hjärtsvikt kan samverka med en specialiserad hjärtsviktmottagning.

Kommunikationen om prognos och vård i livets slutskede är en stor utmaning i den palliativa vården vid hjärtsvikt. För patienten har ordet hjärtsvikt inte samma laddning som ordet cancer, och patienter med svår hjärtsvikt tenderar att överskatta sin återstående livslängd och förneka att sjukdomen är dödlig [373, 374]. Patienter med svår hjärtsvikt har i jämförande studier ofta mer ångest och nedstämdhet än patienter med cancer i palliativ fas [375].

För att få en bra kommunikation med patienten och de närstående måste hemsjukvårdsteamet lyckats vinna deras tillit. Det förutsätter i sin tur att teamet upplevs som tillgängligt och kompetent, och att de ger konkret hjälp. När tilliten finns etablerad blir samtalen om vårdbegränsningar enklare att föra. Det är också bra med en uppdaterad medicinsk vårdplan som specificerar dessa begränsningar och ger konkret vägledning i behandlingen. På så sätt blir hela vårdsystemet tryggare.

Den sista fasen i patientens liv liknar ofta den vid cancersjukdom, och den palliativa vårdens innehåll blir detsamma. Döden kan komma plötsligt, men det är mycket vanligare med ett långsamt förlopp med avtagande krafter.

ARBETSMATERIAL

15.2.2 Angina pectoris (kärlkramp)

Patienter med svår angina bör ges nitroglycerin och morfin. Nitroglycerin som spray eller i långverkande beredning kan också ges vid svår andnöd och samtidig hjärtsvikt för att sänka fyllnadstrycket – om systemblodtrycket är acceptabelt (> 95–100 mm Hg). Patienter med svårbehandlad (refraktär) isolerad angina behöver symtomlindring, men prognosen är inte lika dålig som för patienter med svår hjärtsvikt i NYHA IIIB/IV. Dessa patienter bör erbjudas kontakt med en specialiserad palliativ enhet. Patienter med refraktär angina kan vara aktuella för TENS-behandling, EECP (extern pumpbehandling) eller SCS (Spinal Cord Stimulator) alternativt ESES (Epidural Spinal Electrical Stimulation – ryggmärgsstimulering) för att om möjligt lindra symtomen. Även dessa behandlingar gäller speciella patientgrupper som länge sköts i specialistvården. För patienter med angina pectoris är det värdefullt med bedömning och råd från en fysioterapeut, till exempel om energibesparande förflyttningar och andningsinstruktioner.

Om man i samråd med patienten och de närstående beslutat att avstå från återupplivningsförsök i händelse av försämring behöver patienter med svår ischemisk hjärtsjukdom inte hjärtövervakning eller övervakning på en avdelning för hjärtintensivvård. Det symtomlindrande behovet bör då styra valet av vårdenhet.

15.2.3 Närstående till patienter med hjärtsvikt

Att vara närstående till patienter med svår kronisk hjärtsvikt är att följa med i det växlande livshot som dessa patienter upplever. Det är som att vara medpassagerare i den ”berg-och-dalbana” som är patientens sjukdomsprocess, med belastande ansvar för att underlätta vid försämring och stödja vid förbättring [376]. En litteratursammanställning visar att närstående som vårdar den sjuka hemma lider av ångest och isolering. De beskriver det som positivt att leva nära patienten men också att de har stort behov av eget stöd från vårdpersonal [377, 378]. Det finns endast ett fåtal interventionsstudier som fokuserar på hur man på bästa sätt stödjer närstående till hjärtsviktspatienter i livets slutskede [379].

15.3 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL

- Det vårdteam som ansvarar för patientens KOL-vård bör ha nära samarbete med hemsjukvården för att gemensamt och gradvis introducera palliativ vård när sjukdomen påtagligt påverkar patientens aktivitetsnivå och ger återkommande behov av akut vård.
- Vårdteamen bör gemensamt förbereda försämringshändelser genom färdiga läkemedelsordinationer och möjlighet till direktinläggning på vårdavdelning utan att gå via en akutmottagning
- Symtomlindring vid KOL överensstämmer med grundprinciperna i all palliativ vård. Patientundervisning, träning och rätt hjälpmedel kompletterar omvårdnad och läkemedelsbehandling.
- Ett specialiserat palliativt team kan i sent sjukdomsskede kopplas in i de fall symtombilden blir mer komplex, till exempel när patienten visar tecken som tyder på respiratorisk svikt och hemsyrgasbehandling behövs, eller symtomen är svåra att lindra

KOL i framskridet stadium, med eller utan respiratorisk svikt, begränsar successivt det dagliga livet genom andnöd vid allt mindre ansträngning [380]. Med andnöden kommer också ångest

ARBETSMATERIAL

som kan leda till isolering, inaktivitet, relationsproblem under lång tid. Svårare exacerbationer ökar risken och rädslan för att dö [381].

På individnivå kan förloppet vara svårt att förutse. Några patienter har ett långsamt, jämnt försämringsförlopp medan andra pendlar och försämras ojämnt mellan exacerbationerna. Prognosen är därför svårförutsägbar, så samtal om vårdinnehållet och patienternas önskan bör föras tidigt och vid upprepade tillfällen. Vårdplanen behöver fortlöpande omprövas och uppdateras. För patienter med KOL i slutstadiet kan behoven av palliativa vårdinsatser likna de som förekommer vid till exempel lungcancer.

Det finns ett antal faktorer som talar för att en patient med KOL är i slutskedet av sin sjukdom och att förbättring inte längre är möjlig. Dessa faktorer är:

- en allt mer uttalad och irreversibel lungfunktionsnedsättning
- stigande koldioxidvärde (analys av blodgas tagen i vila)
- kakexi
- sekundär hjärtsvikt
- vilotakykardi
- tilltagande andfåddhet och trötthet redan vid mycket lätt ansträngning
- oförmåga att ta sig utanför bostaden
- depression
- tidig morgonångest.

Palliativ vård ger bättre symtomkontroll och livskvalitet och bör initieras när sjukdomen påverkar vardagen påtagligt, efter täta exacerbationer och vid svår andnöd och ångest [382].

Inhalationsbehandling och fysioterapeutiska insatser för att förbättra andning och slemmobilisering ska fortgå livet ut i anpassade former som stabiliserande och symtomlindrande behandling. Med förebyggande och tidig intervention vid exacerbationer går det att minska risken för plågsamma symtom och sjukhusvård [383]. Antibiotikabehandling i hemsjukvård kan med fördel förberedas så att inhalationsbehandling och antibiotika i tablettform ges så tidigt i förloppet som möjligt, enligt den förberedda ordinationen. Rekommenderad standardbehandling är amoxicillin eller doxycyklin [384], men om det inte fungerar kan antibiotikabehandlingen i hemmet genomföras med läkemedel för intravenöst bruk, t.ex. ceftriaxon som ges som injektion en gång per dygn.

Hypoxi och höga koldioxidvärden i tidigt palliativt skede kan motivera hemsyrgasbehandling [384], Syrgasbehandling i hemmet måste följas upp.

Stress är ett vanligt problem för patienter med KOL. Hjälpmedel och en god andningsteknik är viktiga för att lindra besvären, vilket motiverar nära samråd med arbetsterapeut och fysioterapeut. Informerande samtal har god effekt som stöd till KOL-patienternas psykologiska copingstrategier [385].

Symtomlindring ges enligt generella rekommendationer för KOL. En fysioterapeut bör medverka för optimerad inhalationsteknik och omvårdnadsaspekter bör planeras med fokus på lugnt tempo och fortlöpande dialog med patienten under alla vardagliga moment. Fokus bör vara på att patienten ska komma upp ur sängen eller stolen flera gånger varje dygn, med eller utan hjälp. Frisk luft och handfläkt lindrar andnöd [386]. I palliativ vård har bronkdilaterande inhalationer ibland dålig effekt på grund av att patienten inte orkar genomföra behandlingen. Då kan

ARBETSMATERIAL

terbutalin provas i form av subkutan injektion. Opioider såsom morfin i tablett eller injektionsform blir i allmänhet aktuella. Se även avsnitt 16.1 Andnöd.

15.4 Neurologiska sjukdomar

Behovet av palliativ vård för patienter med neurologiska sjukdomar har inte uppmärksammats i samma utsträckning som för patienter med andra sjukdomar, främst cancer. I dag har de flesta neurologiska patienter inte tillgång till palliativ vård som är skräddarsydd för deras specifika behov [387], men dessa särskilda behov har börjat uppmärksammas. För att lyfta fram det som särskiljer de neurologiska sjukdomarna har de neurologiska tillstånden delats in i två olika huvudtyper beroende på sjukdomsförlopp, nämligen progredierande neurologiska sjukdomar och stroke.

Patienter med högmaligna gliom och patienter med cerebrala metastaser har oftast snabb sjukdomsprogress, kort förväntad livslängd och massiv symtombild i livets slutskede, och de behöver därmed ofta hela det palliativa teamets kompetens – ibland nästan direkt efter diagnostillfället. Patienten kan få fokalneurologiska bortfall och kognitiv påverkan, sekundärt till tumörens lokalisation, och i slutskedet är det vanligt med generell hjärnpåverkan med dysfagi, dåsighet, huvudvärk, kramper, agitation, delirium och rosslingar [388]. Se vidare nationellt vårdprogram för CNS-tumörer.

15.4.1 Progredierande neurologiska sjukdomar

- Många patienter får tidigt kommunikationssvårigheter och kognitiv påverkan. Det är viktigt att tidigt i förloppet ha en dialog om prognos, planering och patientens önskemål.
- Andning och nutrition påverkas ofta, och andningshjälpmedel och nutritionshjälpmedel (PEG) bör också diskuteras tidigt i förloppet med patienten.
- Depression är ett vanligt symtom som ska uppmärksammas.

15.4.1.1 Specifika aspekter på välbefinnande

Patienter med kroniska neurologiska sjukdomar drabbas av svåra förluster av förmågor såsom att gå, använda händer och armar, kommunicera och svälja. Ibland drabbas även kognitionen. Detta leder till successiva inskränkningar av livsföringen. Förlusterna av både förmågor och delaktighet leder ofta till upprepade kriser. Patienterna behöver professionellt stöd under hela förloppet, och vårdkedjan bör skräddarsys från diagnostillfället och fram tills döden inträffar. Turner-Stokes et al [389] föreslår samarbete mellan neurologi, rehabiliteringsmedicin och palliativ vård. Det är viktigt att utreda kommunikation och ADL för att tidigt kunna sätta in stödjande insatser. Med rätt anpassning, hjälpmedel och personligt stöd kan patienten ofta kommunicera och utföra vissa vardagliga aktiviteter trots omfattande funktionsnedsättningar.

Den tilltagande förlusten av autonomi och det ökade behovet av hjälp med ADL kan ge patienten en känsla av att sakna eget värde och av att bara vara en belastning för de närstående. Hopplöshetskänslor är vanliga, och både suicidtankar och suicid är överrepresenterade bland patienter med kroniska neurologiska sjukdomar såsom ALS, MS och Parkinsons sjukdom. Lewis et al. [390] har identifierat tre nyckelfaktorer för suicidrisk: känsla av hopplöshet, depression och social isolering. Depression är vanligt förekommande hos patienter med neurologisk sjukdom. En del patienter drabbas av förvirring som kan vara mycket svårbehandlad.

REMISSMATERIAL

Många får kommunikationssvårigheter, med eller utan kognitiv påverkan, så eventuella framtida vårdbegränsningar ska helst diskuteras med patienten relativt tidigt i förloppet, när hen fortfarande är kapabel att ta till sig information och förmedla sina tankar och önskemål. Samtidigt kan patienten vara i akut kris på grund av diagnosbeskedet. Det är en avvägning hur man bäst balanserar delaktighet med respekt för patientens känslor och förmåga att delta.

I sjukdomens senare skede kan det vara mycket svårt att bedöma patientens symtom, till exempel smärta eller ångest, och därmed svårt att utvärdera effekten av den palliativa behandlingen [391]. Detta ställer större krav på vårdgivarens och de närståendes förmåga att tolka signaler.

Vissa patienter med till exempel Huntingtons sjukdom eller ALS med frontallobsdemens får beteendestörningar som innebär apati, social isolering och nedsatt exekutiv funktionsförmåga. Dessa beteendeförändringar kan vara utomordentligt svåra att hantera för både närstående och vårdgivare.

En del patienter med sväljningssvårigheter kan drabbas av upprepade kvävningstillbud, vanligen efter att ha svalt fel. Utöver upprepade bedömningar och behandlingsråd från en logoped kan slemlösande och salivminskande behandlingar ibland ge viss lindring. Återkommande aspirationer är vanliga och lunginflammation är en frekvent dödsorsak. I möjligaste mån bör man fortsätta att ge patienterna smakportioner för både lustens och munslemhinnans skull. Noggrann munvård är minst lika viktig för de patienter som inte längre försörjer sig via munnen som för övriga patienter [392].

En del patienter drabbas av svår och plågsam förstoppning som ibland kan leda till att man anlägger en stomi.

Många patienter drabbas av svårbehandlad smärta av multifaktoriell orsak. Spasticitet kan också vara smärtsam och försvåra den vardagliga skötseln. Spasticitet kan behandlas med läkemedel, gärna i kombination med rörelsebehandling och råd från en fysioterapeut.

Andningssvikt med koldioxidretention i livets slutskede är den vanligaste dödsorsaken för patienter med neuromuskulär påverkan.

15.4.1.2 Indikation för PEG

Indikationen för PEG insättning är att oralt intag inte fungerar på grund av sväljningssvårigheter av olika grad. Sväljningsvårigheter är vanligt förekommande hos patienter med kroniska neurologiska sjukdomar. Tidiga diskussioner är viktiga för att patienten tillsammans med läkaren ska kunna ta ställning till eventuella framtida vårdbegränsningar inklusive nutritionsstöd och perkutan gastrostomi (PEG). Adekvat nutrition bör, om patienten önskar det, säkras innan patienten når slutskedet av sjukdomen. För vissa räcker det med konsistensanpassad kost och näringsdrycker, medan andra behöver PEG eller motsvarande. Eventuell PEG-insättning bör diskuteras relativt tidigt i förloppet om patienten bedöms vara tillgänglig för denna diskussion. Patienten behöver vara sövbar för att klara inläggning av PEG. Inläggning av PEG på patienter med neurologisk sjukdom utan intubering innebär en oacceptabelt stor risk för aspirationskomplikationer. Det är den medicinska bedömningen som avgör indikationen. Genom tidig insättning kan den livskvalitetshöjande och fysiologiska nyttan maximeras, samtidigt som riskerna med ingreppet minskar. I samband med PEG-insättning bör man också diskutera hur och när en nutritionsbehandling ska avslutas i ett senare palliativt skede.

REMISSMATERIAL

15.4.1.3 Närståendeperspektiv

Närstående till patienter med progredierande neurologisk sjukdom är utsatta och behöver stöd eftersom de tvingas bevittna svåra symtom (inklusive nedstämdhet/depression eller personlighetsförändring) hos den drabbade, utan att kunna påverka förloppet. Om patienten blir kognitivt eller kommunikativt påverkad tvingas de ofta föra sin närståendes talan och kanske bli god man eller förmyndare, förutom de vårdande insatser som de utför. Dessutom kan påfrestningarna pågå i flera år eftersom många patienter numera lever länge med sin sjukdom.

15.4.1.4 Motorneuronsjukdomar

Vid motorneuronsjukdomar drabbas framför allt motorneuronen, vilket ger tilltagande muskelsvaghet. Den vanligaste är amyotrofisk lateral skleros (ALS). Medelöverlevnaden vid ALS är tre år efter debut av symtom. Det finns också motorneuronsjukdomar med långsammare progress. Gemensamt för dem är att patienten utvecklar andningssvikt på grund av tilltagande svaghet i andningsmuskulaturen. Många patienter får möjlighet att pröva icke-invasiv ventilator (NIV) när andningssvikten blir symptomgivande. I Sverige är det relativt ovanligt med invasiv ventilator (respiratorbehandling) vid motorneuronsjukdom. Många patienter får också sväljningssvårigheter och kan ha nytta av PEG [393]. Samtal och beslut kring PEG är ofta komplexa. Generellt kan man säga att patienter med ALS med tidiga svåra bulbära symtom kan ha mycket god nytta av en PEG där livskvaliteten påtagligt förbättras. Andra patienter har företrädesvis mer perifera neurologiska bortfall och sväljningssvårigheterna dyker upp sent i sjukdomsförloppet. PEG kan då vara vanskligt att sätta in och nyttan är betydligt mer tveksam för patienten. Patienter med motorneuronsjukdom bör skötas i nära samverkan mellan neurolog och palliativ specialistkompetens, och gärna i kontakt med ett multidisciplinärt palliativt team som har erfarenhet av denna sjukdomsgrupp. Kontakten bör etableras tidigt i sjukdomsförloppet, eftersom många patienter senare får svårt att redogöra för sina önskemål. Hur tidigt i förloppet detta är lämpligt måste bedömas från person till person Många vill vårdas i hemmet tills de dör, och därför behövs tidigt en plan för att avveckla nutritionsstöd och andningsstöd i sen palliativ fas. Det är lika viktigt som att erbjuda och sätta in stöd för nutrition och andning.

Många patienter med motorneuronsjukdomar är förlamade i både armar och ben och har uttalade muskelatrofier. En del patienter har problem med muskelkramper och spasticitet, vilket kan bli mycket smärtsamt och kräver behandling. Många har vidare tal- och sväljningssvårigheter, delvis beroende på svaghet i mun- och svalgmuskulatur, men även som en del av andningsproblemet. Det kan finnas risk för aspiration av maginnehåll och därmed utveckling av lunginflammation. Patienterna kan då få en uttalad andningspåverkan. Annars brukar andningspåverkan öka långsamt och inte bli akut, förutom i samband med en slempropp. Många patienter som sedan tidigare har NIV vill fortsätta använda den. Patienter med spinal start (i extremiteter) använder också gärna NIV, men för bulbära patienter (svaghet runt mun och svalg) kan NIV vara svårt att använda eftersom masken läcker mycket runt den försvagade munnen. Det är heller inte ovanligt att patienten inte vill använda sin NIV även om den underlättar andningen.

Patienten kan ha problem med slemproduktion, oro och ångest, och då behövs lindring med opioider, sedativa och antikolinergika [394, 395]. Slemproblemet kan lindras effektivt med så kallad hostmaskin, vilket i sin tur minskar ångesten av kvävningskänslan som uppstår pga. slemsamling i luftrören. Det kan vara gynnsamt att använda den flera gånger om dagen, även i förebyggande syfte. Om patienten har smärta och andnöd, men inte slemproblem, ges morfin. Vid mer uttalad oro och ångest kan man pröva bensodiazepiner eller neuroleptika. Ofta är patienten tydligt påverkad och trött av koldioxidretentionen, och glider in i ett komatöst tillstånd. I de flesta fall dör patienterna lugnt och stilla [394].

REMISSVERSION

15.4.1.5 Muskelsjukdomar

Vid muskelsjukdomar är det funktionen i själva muskeln som avtar. Det finns många ärftliga muskelsjukdomar som gör att patienterna dör i barnaåren, men i och med ett bättre omhändertagande kan nu vissa grupper leva upp till vuxen ålder. Ett exempel är Duchennes muskeldystrofi som är könsbundet recessiv. Många av dessa sjukdomar påverkar också andra organsystem inklusive hjärtmuskulatur och hjärnan (kognition). Icke ärftliga muskelsjukdomar är delvis behandlingsbara och en liten andel patienter utvecklar svår andningssvikt.

Vissa patienter kan ha utvecklat en kardiomyopati som ger hjärtsvikt. Andningen är också nedsatt på grund av påverkan på andningsmuskulaturen eller ren restriktiv lungfunktionsnedsättning som orsakas av torakal skolios, och patienterna har generellt mycket uttalad muskelatrofi med uttalad svaghet. Omhändertagandet blir detsamma som vid motorneuronsjukdomar. Det finns inga kontrollerade studier av behandling i sjukdomens sista fas.

15.4.1.6 Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism

Parkinsons sjukdom (PD) är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen efter Alzheimers sjukdom. Patienter med PD har ökad förekomst av självmordstankar medan suicidförekomsten inte är ökad, möjligen på grund av att patienterna inte förmår begå självmord på grund av nedsatt psykomotorisk funktion och/eller apati [396].

En stor andel av patienterna med PD utvecklar kognitiva nedsättningar inklusive demens [397]. Eventuella vårdbegränsningar måste diskuteras när patienten fortfarande är kapabel att ta till sig information och förmedla sina tankar och önskemål. Avancerade behandlingar såsom duodopa och Deep Brain Stimulation (DBS) kan sättas in vid behandlingssvikt, men bör undvikas om patienten är i slutfasen. Många patienter får svårt att svälja i livets slutskede, vilket påverkar både nutrition och medicinering. PD-patientens vanligaste dödsorsak är aspirationspneumoni [398, 399].

Den palliativa fasen av PD kan pågå i 2 år och kännetecknas främst av minskat svar på den dopaminerga behandlingen och av kognitiv försämring. Patienterna drabbas ofta av visuella hallucinationer, återkommande fall, demens och tilltagande beroende av hjälp med ADL. Patienterna fluktuerar i sin motorik, svarar sämre på behandlingen och är samtidigt känsligare för biverkningar [399]. Det är viktigt att försiktigt trappa ner den dopaminerga behandlingen utan att tvärt avsluta den, vilket kan medföra svåra utsättningssymtom. Om patienten inte kan svälja kan man överväga dopaminerga plåster eller i undantagsfall sond. Terminala plågsamma och svårbehandlade symtom är svår tremor, svår bradykinesi och agiterad förvirring med eller utan hallucinationer.

Multipel systematrofi, progressiv supranukleär pares och kortikobasalt syndrom är sällsynta parkinsonliknande sjukdomar (atypisk parkinsonism, ”Parkinson plus”). De degenerativa symtomen är då mer omfattande, och behandling med L-dopa inte är lika framgångsrik som vid PD. Dessa sjukdomar har en allvarlig prognos och en svårlindrad symtombild. Vårdbehovet i sen fas är lika komplext som i den palliativa vården av patienter med motorneuronsjukdom.

15.4.1.7 Multipel skleros (MS)

MS i framskridet stadium medför svåra fysiska och psykiska symtom [400]. Den kognitiva förmågan försämras i någon grad hos cirka hälften av alla personer med MS, men en mindre andel kan behöva en företrädare. Detta behov bör tillgodoses innan patienten förlorar förmågan att själv fatta och kommunicera beslut [401].

ARBETSMATERIAL

Personer med MS har i sent sjukdomsskede ofta symtom såsom fatigue, smärta, svår spasticitet och depression. Dysfagi och dysartri är också vanligt förekommande.

Spasticitet kan få svåra följder såsom nersatt rörlighet, smärta, kontrakturer, blås- och tarmdysfunktion och trycksår [401]. Flexionskramper kan vara extremt smärtsamma. Det behövs aktiv behandling med både fysikaliska åtgärder och läkemedel för att förhindra fibrotiska muskler, kontrakta leder, svår smärta och dekubitussår [401].

Många patienter upplever en förändrad ytlig känsel snarare än en förlorad känsel. Andra beskriver dysestesi (obehag vid beröring) eller restless legs [401]. I olika sammanställningar anges också att 30–80 procent lider av smärta. Svår smärta vid MS anses vara en av de svåraste utmaningarna att komma till rätta med. Den är oftast lokaliserad till fötter och ben, och kräver noggrann analys och en behandlingsplan. Utredningen måste utesluta andra orsaker till smärtan såsom förändringar i skelettet, besvär från buken, urinvägsinfektion, blåsstenar och baklofenpumpdysfunktion. Fysioterapi minskar risken för kontrakturer. Baklofen via munnen och intratekalt reducerar spasticiteten. Injektion av botulinumtoxin i adduktorerna kan minska ömheten i deras muskelfästen, medan injektion i iliopsoas-musklerna kan eliminera eller lindra de smärtsamma flexionskramperna. Analgetika har nästan aldrig någon effekt på neurogen smärta. Gabapentin eller amitryptilin i första hand och pregabalin i andra hand ger ibland viss lindring.

Diazepam till natten minskar spasticiteten samtidigt som det ger viss ro till patienten och underlättar insomnandet.

En del patienter med progressiv MS och hjärnstamsdysfunktion har svårt att svälja. Vid mer uttalade svårigheter bör PEG övervägas. Nasogastrisk sond kan vara en kortsiktig lösning i väntan på PEG [401].

För patienter med sväljningssvårigheter (både vid MS och Parkinsons sjukdom) kan behov av sond ofta ett etiskt dilemma uppstå för att administrera läkemedel och näring. Många av dessa patienter vårdas på olika vårdboenden där primärvårdens läkare är ansvariga. Här behövs också närvaro av neurologisk kompetens i dessa frågor.

15.4.2 Stroke och förvärvad hjärnskada

- Vid stroke och andra hjärnskador är det ofta omöjligt att tidigt bedöma prognosen.
- Målen för vården behöver därför ofta omprövas med tiden.
- En hög vårdnivå i akutskedet är ofta motiverad tills en prognostisk bedömning kan göras.

Stroke är samlingsnamnet på cerebral infarkt (CI), som står för 85 procent av fallen, cerebrala blödningar (intracerebral blödning, ICH) med 10 procent, och subaraknoidal blödning (SAH) med 5 procent av fallen. Cirka 25 000 fall av stroke inträffar varje år i Sverige. Medianåldern är 75 år. Enligt Riks-strokes årsrapport 2018 avled 17 procent inom 3 månader efter insjuknandet.

Vården av patienter med akuta svåra hjärnskador kännetecknas av komplexa och ibland omfattande insatser men också av att man kontinuerligt behöver ompröva målen med vården och fatta nya, ofta svåra, beslut. Det är mycket svårt att tidigt uppskatta prognosen, på både kort och lång sikt, för både överlevnad och förväntat kvarstående funktionshinder [402]. Patienterna har ofta varierande grad av medvetandesänkning och begränsad förmåga att kommunicera, vilket innebär att de sällan kan utrycka egna preferenser eller delta aktivt i beslutsfattandet. Målen för vården i varje given stund måste förankras hos de närstående på ett pedagogiskt och empatiskt

ARBETSMATERIAL

sätt. Ibland kan perspektivskiftet vara mycket dramatiskt, till exempel när man har beslutat om vårdavveckling för en patient som plötsligt vaknar till efter en vecka utan vätsketillförsel.

Det mest akuta strokeskedet går mycket snabbt. Akut strokevård innefattar bland annat stabilisering av cirkulation och syrgasmättnad, och i vissa fall neurokirurgiska ingrepp, och syftet är att minimera hjärnskadan om patienten överlever. Hjärnvård ska ges så länge patienten inte är döende, oavsett ett eventuellt beslut om ”ej HLR”. Ett för tidigt beslut om att begränsa den livsuppehållande behandlingen kan leda till sämre prognos och ökad dödlighet, en så kallad självuppfyllande profetia; risken med för tidiga beslut är särskilt stor för patienterna med intracerebrala blödningar [403]. När det finns överhängande risk för vegetativa eller närbesläktade tillstånd bör man vänta med beslut om vårdaveckling tills de närstående har hunnit få stöd och kunskap om situationen, och därigenom fått en realistisk bild av patientens framtidsutsikter. Under denna period bör vård på en intensivvårdsenhet övervägas för att optimera förutsättningarna för en god överlevnad. Det är också viktigt att behandla faktorer som kan göra det svårt att bedöma prognosen i det akuta skedet.

Detta är exempel på sådana faktorer:

- Hjärnskadan utvecklas och hjärnan svullnar under de första 4–5 dagarna efter en akut stroke eller hjärnskada. Svullnaden är övergående.
- Komplikationer såsom infektion och feber, urinvägsinfektion och pneumoni till följd av aspiration är vanligt.
- Bristande nutrition eller bristande hydrering är vanligt eftersom dessa patienter ofta är svåra att nutriera och beslut om försörjning kan behöva vänta pga. oklar prognos.
- Hög ålder och samsjuklighet kan också göra att det tar tid att bedöma prognosen (allt går långsammare).

Patienter som överlever det akuta skedet går över i en kronisk återhämtningsfas. Många har då en nedsatt kognitiv förmåga och/eller begränsad förmåga till kommunikation. Graden av insikt i den uppkomna situationen kan variera beroende bland annat på hjärnskadans lokalisation. Många har svårt att svälja, men beslutet om att sätta in PEG eller inte är besvärligt eftersom många samtidigt har talsvårigheter och därmed inte kan samtycka till vården. Även här är det viktigt att ge tid till besluten. Nasogastrisk sond är då ett gott alternativ som tillgodoser nutrition utan att utsätta patienterna för ett PEG-ingrepp som i många fall är onödigt. Några få patienter kan ha ytterst stora nedsättningar av medvetande och/eller kroppslig funktion med till exempel vegetativa tillstånd respektive ”locked in syndrome”.

För de närstående kan den ursprungliga känslan av kaos övergå i en plågsam, utmattande väntan och ovisshet.

Patienter med en allvarlig stroke i postakut och kronisk fas vårdas på ungefär samma sätt som patienter i slutskedet av en svår hjärnskada av annan genes, och patienter med kronisk neurologisk sjukdom eller demens. Det är viktigt att erbjuda patienten adekvat palliativ vård och att ta ställning till och dokumentera eventuella vårdbegränsningar när det gäller livsuppehållande åtgärder – inte bara HLR utan även vätska och nutrition, samt komplikationsförebyggande åtgärder såsom trombosprofylax och behandling av livshotande komplikationer såsom lunginflammation.

Det finns dock en väsentlig skillnad mellan vården av patienter i slutskedet av en progredierande sjukdom och vården av patienter med en allvarlig stroke eller hjärnskada, nämligen att målen med strokepatientens vård kan behöva omprövas. För det första har i princip alla patienter med

ARBETSMATERIAL

hjärnskador en viss förbättringspotential under lång tid, och utfallet kan i några fall bli mycket bättre än vad som ursprungligen prognostiserats. För det andra kan patientens vakenhet, kognition och kommunikationsförmåga förbättras, så att patienten så småningom kan vara delaktig i beslut om vårdnivå och vårdbegränsningar.

15.4.3 Döendefasen hos patienter som avlider som direkt följd av den akuta hjärnskadan

Strokepatienter med sväljsvårigheter kan tidigt i döendefasen ha uttalat rosslig andning, men munvård och läkemedel kan underlätta. Hos medvetandesänkta patienter kan ökat sympatikuspåslag med starka vegetativa reaktioner vara tecken på smärta, till exempel puls- och blodtrycksstegring, ökad andningsfrekvens, ökat tårflöde eller vidgade pupiller. I sådana fall bör man pröva analgetika för att förebygga vegetativ hyperaktivitet. Intrakraniell tryckstegring kan ibland ge kraftig huvudvärk och epileptiska krampanfall följt av en lång postiktal fas med oregelbunden andning, djup hypoxi och sänkt medvetandegrad med oro. Tillståndet kan leda vidare till hjärninklämning med hjärtarytmier och andningsstillestånd. I livets slutskede behövs ofta en kombination av analgetika (opioider) och sederande läkemedel (bensodiazepiner), där de sistnämnda även ger ett krampskydd. I stället för intermittenta injektioner bör kontinuerlig infusion övervägas [404, 405].

15.5 Tumörsjukdomar

- Cancersjukdomar är en heterogen grupp av sjukdomar med stor spridning vad gäller prognos och behandling.
- Onkologiska vårdgivare bör ha god kompetens i palliativ medicin.
- Patienter med cancer bör följas med regelbunden symtomskattning. Det bör finnas rutiner för att identifiera cancerpatienter som bedöms ha nytta av tidig kontakt med eller bedömning av specialiserat palliativt team.
- Patienter med cancer bör få möjlighet att tidigt erhålla bedömning av en enhet med specialiserad palliativ kompetens.
- Ett ökat samarbete mellan onkologiska behandlingsenheter och enheter med kompetens i palliativ medicin bör utvecklas.
- Deltagande av palliativmedicinsk kompetens vid multidisciplinära onkologiska konferenser är önskvärd

15.5.1 Aktuell utveckling inom onkologi som påverkar palliativ vård

Forskningen och utvecklingen inom onkologi har gjort stora framsteg och det finns flera nya behandlingsmöjligheter vid olika cancersjukdomar. Som del i den nationella cancerstrategin finns nu också processer och rutiner för primärutredning av cancersjukdomar (standardiserade vårdförlopp). Behandlingsrekommendationer i både kurativt och palliativt syfte tas numera i stor utsträckning fram på multidisciplinära konferenser (MDK). I dessa konferenser vill man ha regelbunden medverkan av specialister med kompetens inom palliativ medicin [406] men för de flesta cancerdiagnoser är detta inte rutin ännu.

ARBETSMATERIAL

Antalet patienter som diagnostiseras med en ny cancer (incidens) och de som lever med en cancersjukdom (prevalens) ökar stadigt [407]. Cancersjukdomar är fortfarande bland de vanligaste dödsorsakerna i Sverige [180].

Utvecklingen inom en rad områden såsom kirurgi, antitumoral behandling med läkemedel och strålning har lett till förlängd överlevnad även för patienter med metastaserad sjukdom och delvis mycket avancerad tumörbörda, som tidigare förväntades ha kort överlevnad [408]. Oftast erbjuds patienten en kombination av olika behandlingar i en multidisciplinär approach över längre tid [409].

Cancersjukdomar är i dag en heterogen grupp av sjukdomar med stor variation i prognos och behandlingsalternativ. Metastaserad cancersjukdom är heller ingen enhetlig diagnos. Onkologer behöver i större utsträckning kommunicera det förväntade vårdförloppet och möjligheterna att fortsätta en aktiv antitumoral behandling, men även eventuella begränsningar i livsuppehållande behandling utifrån patientens behandlingssituation Sjukvården har ett stort ansvar för att informera och ge stöd i valen, eftersom patienten och de närstående som regel inte har kunskap nog för att bedöma vinster och eventuella problem med de föreslagna behandlingarna. Med detta stöd minskar risken för att överbehandla patienter, ge realistiska förväntningar på erbjuden vård och möjliggöra att patienten kan göra aktiva val i behandlingsbesluten. För de flesta cancersjukdomar kan det definieras flera skeden som inbjuder till dialog avseende den fortsatta behandlingens mål och inriktning (i engelskspråkiga länder förtydligas samtalets intention oftast med ”goals of care”): när sjukdomen bedöms vara obotlig, när progress eller toxicitet leder till att man omprövar valet av onkologisk behandling, när patienten inte längre bedöms ha nytta av aktiv antitumoral behandling och när patienten bedöms närma sig livets slutskede.

Detta vårdprogram fokuserar på allmänna principer för palliativ behandling av tumörsjukdomar. De olika cancervårdsprogrammen beskriver sjukdomsspecifika symtom som förekommer i palliativ behandlingsfas, med förslag på lämpliga åtgärder. Ett nytt nationellt vårdprogram om Akut onkologi beskriver orsaker och potentiella sätt att behandla komplikationer som kan drabba patienter under onkologisk behandling. Även nationella vårdprogrammet för Cancerrehabilitering ger värdefull handledning i symtomlindring.

Funktionsstatus, nu ofta uttryckt i WHO PS/ECOG-skala, behandlingsrespons och begränsande biverkningar av antitumoral behandling har visat sig vara viktiga prognostiska faktor att ta hänsyn till i valet av fortsatt behandlingsstrategi. Initialt är det därför oftast oklart om patienten kan erbjudas potentiellt kurativa behandlingsstrategier eller inte [410]. Även samsjuklighet, till exempel hjärt- och lungsjukdom, begränsar ofta möjligheterna till fortsatt intensiv onkologisk behandling [409].

Tabell 3. ECOG, Eastern Cooperative Oncology Group Performance status/WHO Performance status.

0	**Aktiv, klarar dagliga aktiviteter utan inskränkning**
1	Aktiv utan vilobehov men avstår från tyngre kroppslig belastning
2	Sköter sig själv utan hjälp, kan inte arbeta, uppegående mer än 50 % av vaken tid
3	Begränsad egenvård möjligt, vilar i säng eller stol mer än 50 % av vaken tid
4	Behöver hjälp med sin ADL, bunden till säng eller vilostol
5	Avliden

ARBETSMATERIAL

15.5.2 Integration av onkologisk och palliativ vård

Regelbunden standardiserad symtomskattning har visat sig vara till fördel för patienter under onkologisk behandling, bland annat förbättras livskvalitet och överlevnad [411, 412]. En ny studie med data från Svenska palliativregistret visar också rent allmänt att cancerpatienter som avlider inom slutenvård behöver bättre vård [413].

Onkologiska företrädare, nationellt och internationellt, har under de senaste åren arbetat för en sammanhängande, integrerad vård från diagnos till överlevnad alternativt livets slutskede [406, 414, 415]. Nya definitioner föreslås för patientgrupper med lång förväntad överlevnad utan formell kurativ behandlingsintention [416]. Företrädare för onkologi efterlyser också ökad palliativ kompetens hos onkologiska vårdgivare samt en översyn av organisationen för att möta patienternas behov.

Uppföljning i allmän eller specialiserad palliativ vård övervägs oftast inte förrän man bedömer att aktiv antitumoral behandling inte längre är möjlig. Ett antal nya studier belyser integration av onkologiska och palliativa vårdinsatser tidigare i vårdförloppet. Utfall i tidigare utvärderingar har också presenterat fördelar med en integrativ klinisk approach [417-420]. Studierna beskriver att patienterna får ökad livskvalitet, minskad symtombörda och ökad möjlighet för patienter att förstå sin prognos. Den palliativa vården kan också stödja patienterna i att kommunicera sina önskemål om vård i livets slutskede. Det är dock fortfarande osäkert huruvida arbetssättet ökar den totala överlevnaden, och om alla symtom kan påverkas i ett tidigt skede. Typen av vårdinrättning som erbjöd palliativ vård verkade inte påverka utfallet. Studierna var dock inte helt konklusiva och studieuppläggen heterogena [421], så det behövs större randomiserade studier för att bekräfta tidiga data om framför allt överlevnadsvinst.

Enstaka studier har även visat att tidig anslutning till palliativ vård ökar vårdpersonalens [422] och de närståendes välmående [423].

Enheter med kompetens i palliativ medicin och onkologiska behandlingsenheter behöver samarbeta på nya sätt, och följande förslag kan gynna detta samarbete: Bygg infrastruktur för palliativ vård (till exempel öppenvårdsmottagning och konsultteam till slutenvård och hemsjukvård). Kontaktsjuksköterskan är en betydelsefull länk i samarbete för patienter i tidig sjukdomsfas.

- Ge möjlighet att tidigt erbjuda patienter kontakt med specialiserat palliativt team när det behövs, även medan aktiv livsförlängande onkologisk behandling fortfarande pågår.
- Skapa system för kommunikation, samarbete och koordination mellan palliativ vård och onkologi.
- Ha regelbundna multidisciplinära diskussioner om gemensamma patienter.
- Gör regelbunden symtomscreening i onkologisk verksamhet. Det bör finnas rutiner för att identifiera cancerpatienter som bedöms ha nytta av tidig kontakt med eller bedömning av en enhet med kompetens i palliativ medicin.

Detta är exempelvis lämpligt för patienter med

- otillräcklig symtomkontroll trots insatta åtgärder (VAS> 3)
- komplexa symtom eller snabb sjukdomsprogress med förväntade komplexa symtom.
- andra särskilda omständigheter såsom komplexa psykosociala behov.

REMISSMATERIAL

15.5.3 Onkogenetisk utredning

Vid spridd cancersjukdom kan frågan komma upp från såväl patient som anhöriga om tumörsjukdomen ifråga kan ha en ärftligt bakomliggande orsak. I första hand rekommenderas att patienter eller anhöriga själva vänder sig till den cancergenetiska mottagningen för egen information. Om frågan lyfts och det är en kort förväntad tid kvar i livet kan man för att underlätta en framtida cancergenetisk utredning banka (spara blodprov i blodbank) ett blodprov för genetisk analys. Detta görs enklast med ett blodprov på 5-10ml i ett EDTA-rör med lila kork, det behöver inte centrifugeras eller frysas. Remiss ställs till klinisk genetik för bankning av DNA.

15.6 Sköra äldre

Sköra patienter med svåra symtom ska identifieras inom alla vårdnivåer för god palliativ vård.

Skörhet betyder en minskad anpassningsförmåga vid fysiska, psykiska och sociala påfrestningar av äldre [424]. WHO-definitionen från 2016 lyder: ”en progredierande åldersrelaterad försämring av olika kroppsfunktioner som resulterar i minskade reserver och som leder till stor sårbarhet vid olika påfrestningar och därmed ökar risken för olika typer av negativa hälsoutfall” där dessa kan vara exempelvis fallrisk, ökat beroende, sjukhusvård eller behov av vårdboende. Det är förknippat med risk för fall (muskelsvaghet), ökat beroende av andra, vård på sjukhus eller på vårdboende och risk för snar död [425]. Många patienter har depression, smärta, nedsatt kognition och låg livskvalitet [425, 426].

Detta är en patientkategori som kan ha svåra symtom och som är en särskild utmaning för god palliativ vård eftersom den är svårare att identifiera än till exempel patienter med cancersjukdomar, och inte lika väl undersökt. Svensk forskning har visat att symtombördan i en population med 90% sköra eller i riskzonen för skörhet är jämförbar med sjukhusvårdade cancerpatienter [427] och ännu ej publicerade svenska studier visar att denna patientgrupp i ringa omfattning får tillgång till specialiserad palliativ vård (personligt meddelande professor Peter Strang)

Risken för skörhet ökar med åldern, från 4 % i gruppen 65–69 år till 26 % i åldern 85+.

15.6.1 Identifiera sköra äldre

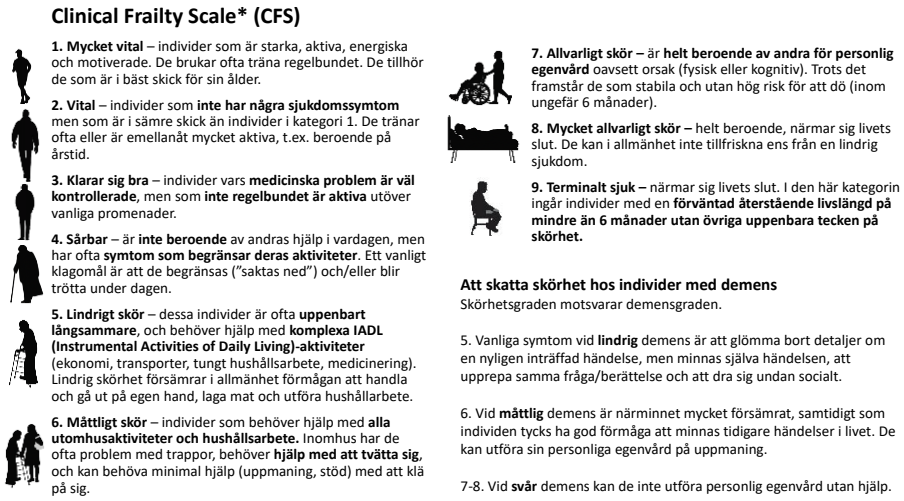
För att flera sköra äldre med hög symtombörda ska få tillgång till såväl allmän som specialiserad palliativ vård är det viktigt att tillståndet verifieras. Det är också viktigt att understryka att skattning för skörhet är en hjälp i den individuella bedömningen av vilken vårdnivå som är lämplig – men kan inte stå ensam.

Det finns många olika instrument för att identifiera skörhet, men ingen golden standard.

Ett internationellt utbrett instrument, särskilt inom akutvård, är Clinical Frailty Scale (CFS) som graderar skörhet och funktionsnedsättning på skalan 1–9 [428]. CFS är enkel att använda, och det är en differentierad skala, vilket gör den lämplig för syftet riskstratifiering. Vid grad 7–9 är inriktningen av vården främst att förbättra livskvalitet, det vill säga palliativ vård.

ARBETSMATERIAL

Figur 6. Skörhet enligt CFS * (Clinical Frailty Scale).



Clinical Frailty Scale* (CFS)

1. Mycket vital – individer som är starka, aktiva, energiska och motiverade. De brukar ofta träna regelbundet. De tillhör de som är i bäst skick för sin ålder.

2. Vital – individer som **inte har några sjukdomssymtom** men som är i sämre skick än individer i kategori 1. De tränar ofta eller är emellanåt mycket aktiva, t.ex. beroende på årstid.

3. Klarar sig bra – individer vars **medicinska problem är väl kontrollerade**, men som **inte regelbundet är aktiva** utöver vanliga promenader.

4. Sårbar – är **inte beroende** av andras hjälp i vardagen, men har ofta **symtom som begränsar deras aktiviteter**. Ett vanligt klagomål är att de begränsas ("saktas ned") och/eller blir trötta under dagen.

5. Lindrigt skör – dessa individer är ofta **uppenbart långsammare**, och behöver hjälp med **komplexa IADL (Instrumental Activities of Daily Living)-aktiviteter** (ekonomi, transporter, tungt hushållsarbete, medicinering). Lindrig skörhet försämrar i allmänhet förmågan att handla och gå ut på egen hand, laga mat och utföra hushållarbete.

6. Måttligt skör – individer som behöver hjälp med **alla utomhusaktiviteter och hushållsarbete.** Inomhus har de ofta problem med trappor, behöver **hjälp med att tvätta sig**, och kan behöva minimal hjälp (uppmaning, stöd) med att klä på sig.

7. Allvarligt skör – är **helt beroende av andra för personlig egenvård** oavsett orsak (fysisk eller kognitiv). Trots det framstår de som stabila och utan hög risk för att dö (inom ungefär 6 månader).

8. Mycket allvarligt skör – helt beroende, närmar sig livets slut. De kan i allmänhet inte tillfriskna ens från en lindrig sjukdom.

9. Terminalt sjuk – närmar sig livets slut. I den här kategorin ingår individer med en **förväntad återstående livslängd på mindre än 6 månader utan övriga uppenbara tecken på skörhet.**

Att skatta skörhet hos individer med demens
Skörhetsgraden motsvarar demensgraden.

5. Vanliga symtom vid **lindrig** demens är att glömma bort detaljer om en nyligen inträffad händelse, men minnas själva händelsen, att upprepa samma fråga/berättelse och att dra sig undan socialt.

6. Vid **måttlig** demens är närminnet mycket försämrat, samtidigt som individen tycks ha god förmåga att minnas tidigare händelser i livet. De kan utföra sin personliga egenvård på uppmaning.

7-8. Vid **svår** demens kan de inte utföra personlig egenvård utan hjälp.

Skörhet enligt CFS * (Clinical Frailty Scale). © 2009. Version 1.2_EN. All rights reserved. Geriatric Medicine Research, Dalhousie University, Halifax, Canada. Permission granted to copy for research and educational purposes only. Översättning till svenska av Niklas Ekerstad och medarbetare, Trollhättan 2017 [429]. Översättningen är auktoriserad av instrumentägaren, och den skedde i nära samarbete med Linköpings universitet.

Det är inte den kronologiska åldern, antalet funktionsnedsättande diagnoser eller antalet vårdtillfällen som avgör när vårdens inriktning bör övergå till palliativ vård. Rutan nedan kan ge närmare vägledning:

Tecken på när ett palliativt förhållningssätt bör styra vårdens inrikting:

- Svårigheter att klara allmän daglig livsföring, vilar allt mer.
- Nekande svar på frågan "Tror du denna patient lever om ett år?"
- Upprepade vårdtillfällen på sjukhus på grund av försämring som inte är möjlig att behandla.
- Progredierande nedsatt kognitiv förmåga.

Tecken på att patienten har en kort tid kvar att leva:

- Väsentligen sängbunden
- Vilar stora delar av dygnet. Kan inte svälja mediciner
- Kan endast dricka små klunkar
- Nekande svar på frågan "Tror du att denna patient lever om ett par dagar eller några få veckor?"

ARBETSKOPIA

15.6.2 Brytpunkt

- Brytpunkt är en fortlöpande process och kräver upprepade helhetsbedömningar.
- Patientansvarig läkare är central.
- När vårdinriktningen styrs över mot ett palliativt förhållningssätt skall detta journalföras så att alla vårdaktörer kan ta del av denna information, oberoende av vårdplats.

För sköra äldre patienter förändras behandlingsmålen fortlöpande; det är alltså en process och sällan något som avgörs vid ett enskilt samtal. Patienten och de närstående behöver tid för att ta in information och bearbeta insikten att livets slut närmar sig. De flesta av dessa patienter lider av flera sjukdomar, vilka är mer eller mindre medicinskt påverkbara. Dessutom får biverkningar av farmaka större betydelse i takt med att livskvalitet blir viktigare än livsförlängning. Tungt vägande är också patientens egna önskemål, ibland förmedlade i samråd med närstående.

Det är viktigt att patientansvarig läkare, som följt patienten under ett ofta mångårigt sjukdomsförlopp, ställer sig frågan om patienten utifrån en helhetsbedömning kommer leva om ett halvår eller ett år. Ofta är det personal i kommunens äldrevård som ser en fortskridande försämring och kan uppmärksamma läkaren på när palliativt förhållningssätt bör övervägas. Brytpunktssamtal hålls i förhållande till grundsjukdomen/sjukdomarna. En akut komplikation till exempel i form av en Covid-19 infektion bör bedömas separat.

Om patienten befinner sig i ett palliativt skede måste det journalföras så att alla vårdaktörer kan ta del av denna information, oberoende av vårdplats. Detta är extra viktigt vid vårdövergångar.

En särskild utmaning är att många multisjuka har kognitiv svikt eller demens: 50–70 % av patienterna på äldreboenden har nedsatt kognitiv förmåga. I det läget har de svårt att ta ställning till vårdinsatser och handläggning vid livets slut i ett brytpunktssamtal, även om närstående medverkar. Saknas närstående får läkaren och sköterskan agera utifrån ”presumtiva önskemål”. Ibland finns skriftliga önskemål nedtecknade innan patienten blev sämre eller fick kognitiva problem. Sådana är viktiga att beakta, särskilt om de närståendes synpunkter är klart annorlunda än patientens ursprungliga önskemål.

15.6.3 Multifarmaci

- Ompröva läkemedelsordinationer fortlöpande.
- Prioritera symtomlindrande läkemedel.
- Säkerställ att patienten får ordinerade läkemedel.
- Var observant vid övergång till dosexpiderade läkemedel, då compliance kan påverkas.
- Var beredd på förändrade behandlingsmål och minskad provtagning.
- Ompröva avancerad och specifik behandling som är insatt på specialistmottagningar, till exempel cytostatika.

När det gäller multisjuka på väg mot eller i palliativ fas måste omprövning av läkemedelsbehandling bli än mer omfattande. Symtomlindrande läkemedel prioriteras medan riskreducerande kan avslutas.

ARBETSMATERIAL

I den prepalliativa eller palliativa fasen är också målsättningen med behandlingen annorlunda. Högre blodsockervärden kan till exempel accepteras eftersom förebyggande effekter av diabeteskomplikationer inte har någon relevans. Då är det viktigare att undvika risk för lågt blodsocker på grund av försämrat nutritionsintag.

Många patienter har svårt att hantera sina läkemedel vilket riskerar förväxlingar och oplanerade medicinavslut. Dosexpiderade läkemedel kan då vara ett bra alternativ och som ofta är ett villkor för kommunens hemsjukvård för övertag av läkemedelsansvaret. Med dosexpiering blir följsamheten mycket hög varför man bör uppmärksamma oväntade biverkningar eftersom ordinerade läkemedel kanske inte tagits tidigare.

De flesta sköra äldre i palliativ fas får allt sämre njurfunktion, så i läkemedelsbehandlingen är det viktigt att finna en balans mellan symtomlindring och njurtoxicitet. Kontakt med en nefrolog kan vara värdefull. Vidare bör man tidigt i det palliativa förloppet ta ställning till mer avancerad livsuppehållande behandling såsom dialys, HLR och respiratorvård. I regel är dessa vårdformer till mindre nytta för patienten men avvikelser i vårdrutiner måste dokumenteras och förankras hos patient och närstående.

15.6.4 När patienten behöver sjukhusvård

- När patienten behöver sjukhusvård bör hen direkt läggas in på en avdelning.
- Efter utskrivning bör ansvarig läkare snabbt följa upp patientens tillstånd.

När vårdbehovet hos sköra äldre inte kan tillgodoses i det egna hemmet eller på ett särskilt boende ska det finnas möjlighet för vård på sjukhus. Studier av sköra äldre patienter som direktinlagts på avdelning med ett teambaserat arbetssätt, så kallad CGA (Comprehensive Geriatric Assessment), visar mindre risk för försämring av HRQoL (livskvalitet) och ADL (aktivitetsförmåga) efter 3 månader samt signifikant färre återinläggningar efter 30 dagar, jämfört med sköra äldre patienter som via akuten lagts in på en konventionell vårdavdelning [430, 431]. Efter utskrivning är det viktigt att snabbt följa upp patientens tillstånd. Uppföljning bör göras i samverkan mellan slutenvård, primärvård och kommun. Vid behov av återinläggning ska hen om möjligt direkt till den avdelning där patienten vårdades tidigare.

Då försämringar är vanliga hos sköra äldre underlättar en god planering mellan patientansvarig läkaren, patient och vårdpersonal att rätt åtgärd vidtas när det händer.

15.7 Psykisk sjukdom

Prevalensen för bipolär sjukdom respektive schizofreni är runt 1 % för vartdera tillståndet och för beroendesjukdom ca 5 % i Sverige vilket betyder att dessa patienter inte är ovanliga i den palliativa vården. Samverkan med den psykiatriska vården är därför viktig när det gäller läkemedelsbehandling samt hur patienten ska bemötas för att optimera omvårdnadssituationerna. Psykiatrin behöver informeras om patientens diagnos och prognos, läkemedelsbehandling, särskilt cytostatika och cortison och om psykiskt särskilt påfrestande behandlingar kommer att ges, till exempel strålning.

ARBETSMATERIAL

15.7.1 Pågående behandling, interaktioner

Långtidssjuka med psykiatrisk diagnos och uppföljning står oftast på psykofarmaka som kan interagera med annan behandling och kan därför behöva justeras uppåt eller nedåt. Interaktioner mellan psykofarmaka och exempelvis cancerläkemedel är ofullständigt kartlagda. Utsättning av psykofarmaka, särskilt plötslig sådan, kan leda till symtom. Den psykiatriska behandlingen bör i allmänhet fortsättas men behöver ofta modifieras när patienten hamnar i palliativt skede. Samverkan med den psykiatriska vårdgivaren är då viktig men observera att allmänpsykiatern sällan har uppdaterad och fullständig kännedom om interaktioner eller somatisk sjukdoms inverkan.

Några av de viktigaste sakerna att känna till är följande: De flesta psykofarmaka metaboliseras i levern och många interagerar med annan behandling via CYP450. Stämningsstabiliseraren litium utsöndras dock via njurarna och blir fort toxiskt över sitt terapeutiska intervall och kräver noggrann monitorering. Trots detta måste riskerna för återinsjuknande i affektiv sjukdom beaktas noga om utsättning övervägs. Detsamma gäller anti-epileptika när de används som stämningsstabiliserare.

De flesta antidepressiva, särskilt SSRI och SNRI, kan ge utsättningssymtom som ångest, vilket kan minskas med nedtrappning över flera veckor, eventuellt under övergång till långverkande SSRI (fluoxetin).

Antipsykotika interagerar ofta via CYP450 och kan också förlänga QT-intervallet. Särskilt när det gäller clozapin ska förändringar i dosering eller utsättning överlåtas till psykiater.

Vid beroende av alkohol eller droger försvåras inte sällan samarbetet med patienten kring vården. Patienten kan upplevas manipulerande eller aggressiv och inte minst riskerar behandlingen av smärta att bli lidande. Det är värt att veta att hos opioidberoende individer upplevs inte opioider längre som euforiserande, utan normaliserande.

Substitutionsbehandling med metadon eller buprenorfin förhindrar opioidabstinens och ger opioidtolerans, men ger bara kortvarig analgesi. Därför kan dessa patienter vid smärta behöva högre doser opioid. Den kliniska erfarenheten är att andningsdepression är mycket sällsynt hos dessa patienter, bl a för att smärta är andningsprotektivt. Behandlingen vid dessa tillfällen är att lägga till kortverkande opioid till metadon/buprenorfin [432].

Patienter med långvarigt bruk av bensodiazepiner eller korstoleranta substanser får vid utsättning eller minskning av dos s.k. reboundsymtom i lindriga fall och i svårare fall abstinenssymtom. I palliativa situationer är beroendefrågan mindre laddad men toleransökningen kan vid längre sjukdomstider bli problematisk och då kan det vara bäst att inleda underhållande ångestbehandling med till exempel SSRI eller buspiron. Övergång till lorazepam (stark beroendepotential) kan övervägas vid kvarstående ångest.

15.7.2 Personlighetsstörning och autism

Ibland uppstår problem i omvårdnaden runt en patient med laddade känslor och konflikter eller med beteenden som för vårdpersonalen är svårförståeliga. I dessa fall kan kunskap om autism respektive personlighetsstörning vara hjälpsamt, även om patienten eller den närstående inte har någon sådan diagnos.

Autismspektrumtillstånd beskrivs som en medfödd livslång funktionsnedsättning och utmärks främst av problem med social interaktion, särskilt ömsesidighet, och en ojämn begåvningsprofil. Ofta finns också starka behov av rutin och förutsägbarhet som kan likna tvångssymtom. Således

ARBETSMATERIAL

kan en intellektuellt högbegåvad person samtidigt ha stora brister som kan ta sig uttryck i svårigheter att förstå eller följa vårdens ordinationer eller rutiner. Många har också en säregen perception med att annorlunda sätt att uppfatta till exempel störande ljud/ljus, temperatur eller smärta. Intellektuellt begåvade personer lär sig med tiden vad omgivningen förväntar sig och det autistiska fungerandet uppenbaras först när personen blir sjuk, dvs någon diagnos har aldrig ställts.

15.7.2.1 Personlighetsstörning

Vid emotionellt instabil personlighetsstörning eller borderline har patienten i stället ett alltför stort fokus på interpersonell interaktion och relationer. Patienten grips lättare av starka, ofta negativa, affekter och kan kastas mellan idealisering eller förkastande av enskilda personer. Omvårdnadsåtgärder eller medicinering kan för patienten bli laddade med emotionella budskap om att bli avvisad eller mottagen och självdestruktivt beteende är vanligt.

15.7.2.2 Bemötande vid emotionellt instabil personlighetsstörning

Lågaffektivt bemötande rekommenderas för dessa patienter. Vården underlättas av att hela vårdlaget kommunicerar inbördes för att undvika så kallad splitting av gruppen, att viss personal blir utvalda som goda och andra förkastas. Man bör sträva efter att behandlingslinje och ordinationer är konsekventa och ändras först efter noggrant övervägande och konsultation med behandlingsteamet. Vid behovsordination undviks helst.

15.7.2.3 Bemötande vid autism

I mötet med en autistisk person bör man tänka på att den djupare ordförståelsen kan vara nedsatt trots stort ordförråd, informationen ska vara mycket direkt och konkret, utan omskrivningar och antydningar. Ställ en fråga i taget och vänta in, använd gärna papper och penna. Var sparsam med kroppskontakt och ibland även blickkontakt.

15.8 Kronisk njursvikt

Kronisk njursvikt är vanligt i befolkningen och beror inte sällan på annan underliggande sjukdom, exempelvis diabetes eller hjärt- och kärlsjukdom. Tilltagande njurfunktionsnedsättning är också en del av det normala åldrandet. Kronisk njursvikt i stadium IV (GFR <30 ml/min), och framför allt stadium V (GFR <15 ml/min) medför ofta symtom som leder till låg hälsorelaterad livskvalitet och sänkt funktionsnivå i dagliga aktiviteter. Parallellt ses ofta ett ökat behov av sjukhusvård på grund av komplikationer relaterade till njursvikt, tillexempel ökad infektionskänslighet, hjärt-kärlsjukdom och tilltagande ”skörhet”.

Patienter med njursjukdom i slutstadiet och så kallade uremiska symtom kan behandlas med dialys eller bli transplanterade. För en betydande del av denna patientgrupp är transplantation dock av olika skäl inte möjlig. Vissa patienter vill heller inte börja i dialys och det kan finnas faktorer som gör att dialysbehandling inte bedöms vara till gagn för patienten, exempelvis vid kort förväntad överlevnad, hög samsjuklighet och nedsatt funktionsnivå där dialys inte förväntas bidra nämnvärt till vare sig ökad livslängd eller livskvalitet. För patienter som inte börjar i dialys eller som avslutar dialys efter en tids behandling är det aktuellt med så kallad konservativ uremivård som består i medicinering och ett multiprofessionellt omhändertagande för att om möjligt korrigera olika rubbningar i kroppen samt tillgodose adekvat symtomlindring.

ARBETSMATERIAL

För svårt sjuka patienter med dialysbehandling bör frågan om fortsatt dialysbehandling lyftas när/om nya svårbehandlade symtom eller sjukdomar tillkommer. En viktig aspekt är att även den tid som dialysbehandlingar tar, i kombination med transporter, kan upplevas betungande för patienten. I sen palliativ fas och vid övergång till palliativ vård i livets slutskede behöver patientens läkemedelslista ses över. Mediciner som inte längre är nödvändiga sätts ut (fosfatbindare, D-vitamin, statiner, natriumbikarbonat etcetera) och palliativa vid behovs-läkemedel sätts in eller optimeras till patientens tillstånd och behov. Dialys kan i vissa fall fortgå med palliativ inriktning men är sällan aktuell när patienten närmar sig livets slutskede.

Vanliga symtom hos patienter i livets slut med njursjukdom i slutstadiet är smärta, ångest, andningssvårigheter, illamående och klåda. Om beslut är fattat i samråd med patienten om att avstå från dialys kan dessa symtom behandlas med sedvanliga palliativa vid behovs-läkemedel. Vid läkemedelsbehandling bör hänsyn tas till graden av njursvikt. Man kan behöva anpassa både läkemedelsdoser och administreringsintervall för att undvika biverkningar till följd av ansamling av läkemedlet eller av aktiva metaboliter, exempelvis av vissa opioider. Medel mot illamående (ondansetron, metoklopramid, haloperidol) och klåda (hydroxizin, klemastin) kan behöva ges. Effekten av loopdiuretika styrs till stor del av patientens restfunktion (urinproduktion) och högre doser kan behöva ges än vid normal njurfunktion. Om patienten får muskelkramper eller stickningar i fingrarna kan detta vara relaterat till lågt kalcium och kalciumpreparat kan behöva ges intravenöst [433-437].

ARBETSMATERIAL

KAPITEL16

Symtom

16.1 Andnöd (dyspné)

I första hand ska andnödens orsak behandlas. Om det inte är möjligt ska symtomlindrande behandling övervägas, och den kan vara både farmakologisk och icke-farmakologisk. Opioider har mest väldokumenterad symtomlindrande effekt mot andnöd. För palliativ syrgasbehandling finns en svag vetenskaplig och erfarenhetsmässig grund, och det ska endast användas vid hypoxi (saturation <90 %) och dokumenterad god symtomlindrande effekt.

16.1.1 Definition

Andnöd har definierats som en subjektiv upplevelse av obehag i samband med andning, vilken består av kvalitativt avgränsade förnimmelser som kan variera i intensitet [438]. Upplevelsen beror på ett samspel mellan flera fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer. Det är bara patienten som vet hur det känns, och känslan av andnöd behöver inte stämma med graden av avvikelse i mätbara parametrar (till exempel. syremättnad, andningsfrekvens eller avvikelse på röntgenbilder). Andnöd kan uppkomma som en följd av fysiska aktiviteter, men också som en reaktion på känslomässiga upplevelser. I livets slutskede kan andnöd i vila orsaka försämrad livskvalitet.

Andnöd är ett vanligt förekommande symtom i livets slutskede oavsett grundsjukdom. En systematisk översikt över förekomst av vanliga symtom i palliativ vård visade att andnöd förekom hos 10–70 procent av patienter med cancer, 60–88 procent av patienter med hjärtsjukdom och 90–95 procent av patienter med KOL [439].

16.1.2 Bedömning av andnöd

Andnöd kan till exempel beskrivas utifrån hur intensivt den upplevs, hur ofta den uppkommer och hur obehaglig andnöden är. Frågor om andnöd finns i flera vanligt förekommande symtomskattningsformulär, till exempel IPOS och ESAS. Det finns även skattningsskalor som är mer specifika för andnöd, varav två är översatta till svenska: Dyspne-12 och MDP (multidimensional dyspnea profile) [440, 441].

Ett validerat bedömningsinstrument för andningsbesvär är Respiratory Distress Observation Scale (RDOS). I denna form av skattning behöver patienten själv inte medverka, vilket kan vara en fördel i livets slutskede eller om patienten är kognitivt påverkad. Tyvärr finns den endast i engelsk version [442].

16.1.3 Behandling vid andnöd

I första hand eftersträvas en orsaksinriktad behandling men om det inte är möjligt ska symtomlindrande behandling ges. I livets absoluta slutskede är det viktigast att lindra symtom, till exempel med extradoser opioid, eftersom det sällan är meningsfullt att utreda eventuell bakomliggande orsak i det sena skedet [443].

KORTVERSION

16.1.4 Icke-farmakologisk behandling

I mötet med patienter som lider av andnöd är det extra viktigt att förmedla lugn och trygghet. Viktiga omvårdnadsåtgärder är att hjälpa patienten till en bekväm kroppsställning, till exempel erbjuda elektriskt ryggstöd till sängen, lätta på åtsittande kläder eller öppna fönster. Många patienter med andnöd blir hjälpta av att en svag luftström från en fläkt blåser mot ansiktet [444, 445]. Beprövad erfarenhet visar att patienter med andnöd ska få sitta eller ligga enligt eget önskemål, men kuddar under armar och i svanken kan underlätta andningsarbetet. Sekretstagnation och obstruktivitet kan behandlas med inhalation och motståndsandning som följs upp med huffing (hosta med öppet struplock), forcerad utandning eller understödd hoststöt, efter patientens ork och förmåga. Man kan också pröva att andas med patienten för att hitta en optimal frekvens och teknik. Vidare kan man stödja med sina händer runt bröstkorgen och följa med i bröstkorgens rörelser.

16.1.5 Farmakologisk behandling, orsaksinriktad behandling

Orsaksinriktad behandling kan vara antibiotikabehandling vid lunginflammation, pleuratappning vid vätska i lungsäcken, ascitestappning vid vätska i buken som trycker upp mot lungorna, lågmolekylärt heparin vid lungemboli, vätskedrivande behandling vid hjärtsvikt eller optimerad behandling av grundsjukdomen, exempelvis vid KOL, samt behandling av exacerbationer med kortison och antibiotika. För patienter som har ett obstruktivt inslag i sina andningsbesvär kan inhalation av luftrörsvidgande läkemedel ibland vara lämpligt. För att få bästa effekt kan patienten använda en spacer med munstycke för inhalation, eller en mask. Även psykologiska orsaker såsom oro, ångest och depression kan vara behandlingsbara.

16.1.6 Symtomlindrande behandling vid andnöd

16.1.6.1 Morfin eller annan stark opioid

Det läkemedel som har mest väldokumenterad symtomlindrande effekt mot andnöd är opioider i peroral eller parenteral administrering, däremot finns för närvarande ingen evidens för att inhalation av nebuliserad opioid lindrar [446, 447].

Det anses inte finnas någon risk för andningssvikt om opioider används för att lindra andnöd genom försiktig titrering för att uppnå en effektiv dos. De studier som är gjorda är gjorda på morfin. Doseringen beräknas utifrån eventuell pågående opioidbehandling (kan behöva ökas 20–30 %). Om patienten är opioidnaiv (inte får kontinuerlig behandling med morfin eller liknande) titrerar man fram en lindrande dos, förslagsvis i små steg från 5 mg peroralt eller 2,5 mg subkutant (morfin eller oxikodon).

16.1.6.2 Bensodiazepiner

Studier har visat att bensodiazepiner lindrar känslan av andnöd om patienten samtidigt har ett ångestpåslag, men de har ingen effekt på andnöden i sig [448]. Lämpligt val är oxazepam som har medellång effekttid, har kort tid till insättande effekt och inte innehåller aktiva metaboliter. Hos den svårt sjuke patienten bör midazolam övervägas.

ARBETSMATERIAL

16.1.6.3 Syrgasbehandling

Det finns svag vetenskaplig och erfarenhetsmässig grund för att ge palliativ syrgasbehandling [449, 450] Syrgas bör förbehållas patienter som har påvisad syrebrist i vävnaderna (hypoxemi) och saturation <90 % i vila, och som får en dokumenterad lindring av syrgas.

16.1.6.4 Loopdiuretika

En översiktsstudie bedömde den lindrande effekten av loopdiuretika såsom furosemid vid andnöd. Alla undersökta studier hade få deltagare och resultaten blev därmed svåra att utvärdera. Dock noterades att en del studiedeltagare upplevde en god effekt av furosemid, vid både maligna och icke-maligna sjukdomar [451].

16.1.7 Påverkan på närstående

En kvalitativ studie visar att andnöd är ett särskilt utmanande symtom för närstående som vårdar personer med långt framskriden sjukdom i hemmet. Studien visade även att de närstående var dåligt förberedda inför akuta försämringsperioder och saknade ofta strategier för att lindra andnöd. Professionen kan förmedla kunskaper för problemlösning utifrån den närståendes förmågor och resurser [452].

16.2 Rosslingar

Rosslingar är oftast ett sent symtom i livets slutskede, och det är fortfarande tveksamt om det påverkar patientens välbefinnande eller inte. Det saknas också tydlig vetenskaplig evidens för att farmakologisk behandling har bättre effekt än placebo. Erfarenhetsmässigt blir dock vissa patienter hjälpta av läkemedelsbehandling så det kan provas. Förstahandsvalet är subkutan injektion av glykoperronium (Robinul). Icke-farmakologisk behandling med lägesändring i säng eller varsam munvård är också att rekommendera.

16.2.1 Orsak och definition av rosslig andning

Mot slutet av livet avtar krafterna alltmer och patienten är inte i stånd att svälja, hosta upp slem eller vända sig själv. Då kan en rosslande andning uppstå. Ljudet beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna utan att personen på egen hand förmår att göra sig av med dem. Den rosslande andningen uppkommer oftast när patienten är vid livets slutskede, ofta kort tid före dödsögonblicket, och oftast är hen inte vid medvetande. Därmed är patienten sannolikt inte påverkad av symtomet, men närstående och vårdpersonalen kan uppleva symtomet som besvärande [257].

16.2.2 Behandling av rosslingar

Rosslande andning kan behandlas farmakologiskt, men också lindras med omvårdnadsåtgärder såsom lägesändring i sängen och varsam munvård där munhålan torkas ren från slem och munslemhinnan fuktas. God munvård är också viktigt eftersom den farmakologiska behandlingen kan ge ytterligare muntorrhet. Enligt sammanställningar av befintliga studier saknas tydlig evidens som stödjer användningen av antikolinerga läkemedel på denna indikation. Vissa patienter kan ändå vara hjälpta av läkemedel som komplement till omvårdnadsåtgärder [258, 453, 454]. I första hand kan man pröva den antikolinerga substansen glykoperronium (Robinul), 1 ml

ARBETSMATERIAL

subkutant vid behov max 3 gånger dagligen, i symtomlindrande syfte. Ett alternativ till glykoperronium kan vara hyoscinbutylbromid (Buscopan) [455]. Alternativet scopolamin (Morfin-Skopolamin) är sämre eftersom det innebär större risk för förvirringssymtom (substansen passerar blod-hjärnbarriären). Rossel kan också vara ett symtom på lungödem. Särskilt hos patienter med känd hjärtsvikt eller pågående dropp/sondtillförsel. Det kan då vara värdefullt att ge furosemid som injektion. Lungauskultation kan oftast skilja på basala rassel (som vid hjärtsvikt) eller centrala slembiljud. I tveksamma situationer kan man pröva och utvärdera en dos furosemid.

16.3 Akuta förvirringstillstånd – delirium

För att identifiera och hjälpa en person med delirium behövs tillräcklig kunskap och insikt för att

- inte betrakta psykiatriska symtom som psykisk sjukdom
- inte tro att psykiatriska symtom är detsamma som en psykologisk reaktion
- känna till tidiga tecken på delirium och strukturerat leta efter dessa
- ta reda på, behandla och minimera underliggande orsaker så specifikt som möjligt
- skilja mellan delirium och oro/ångest.

Kognitiv svikt och förvirring (delirium) är vanligt inom palliativ vård i livets slutskede och kan vara tecken på ett allvarligt medicinskt tillstånd som kräver akut bedömning och behandling [456]. Tillstånd med kognitiv svikt och akut förvirring förbises dock ofta, och det finns en risk att de missbedöms och uppfattas som depression, oro eller ångest eller ses som att patienten enbart har ett avvikande beteende [457-459]. Delirium kan delas upp i olika tillstånd beroende på om bakgrunden är en demenssjukdom, en organisk sjukdom, biverkning av läkemedel eller missbruk. För patienter inom palliativ vård kan flera av dessa tillstånd uppträda parallellt med sviktande organsystem och med intensiv läkemedelsbehandling. Behandlingen ska inriktas mot de underliggande orsakerna när så är möjligt. I ett sent palliativt skede är målet att lindra plågsamma symtom av konfusion.

Delirium är det vanligaste akuta neuropsykiatriska tillståndet hos patienter i livets slutskede. Det ger upphov till lidande för patienterna och de närstående, kan stressa den vårdande personalen och kan upplevas som mycket skrämmande. En förvirrad patient är oförmögen att fatta beslut om viktiga aspekter av det återstående livet och sin vård och behandling. Förvirringen gör det också svårt att kommunicera och upprätthålla en relation. Tillståndet påverkar även förmågan att förmedla hur man mår, hur man upplever besvärande symtom och hur man vill ha det [460, 461]. Andelen patienter som utvecklar akut delirium minskar om de närstående och vårdpersonalen kan upptäcka tecken på konfusion tidigt i förloppet och därmed intervenera tidigt [459, 462, 463].

Om vårdpersonalen saknar kunskap och erfarenhet av att tidigt upptäcka tecken på kognitiv svikt och konfusion finns risk för att patienten inte får tidiga icke-farmakologiska interventioner och farmaka i lågdos, vilket i sin tur ökar risken för behandlingsresistent delirium och senare behov av sedering som behandling. Fenomenet beskrivs i litteraturen som en ”destruktiv triangel” mellan hyperaktivt delirium som leder till ökad oro och utmattning hos patient och närstående, och sedan utmattad och stressad vårdpersonal som känner sig manade att sedera patienten, vilket i sin tur ökar patientens konfusion osv. [464].

ÅRESVÄTERAN

16.3.1 Delirium eller hjärnsvikt

Delirium är den vanliga engelska termen för att beskriva akut förvirring. Hos en döende patient benämns tillståndet ibland terminal oro eller terminal agitation, men i den fortsatta texten används termen delirium som finns i ICD-10 med diagnosnummer F05.9 för ospecificerat delirium. Inom det psykiatriska diagnossystemet DSM-5 finns en definition av delirium med följande kriterier [465]:

Figur 7. Kriterier för delirium

DSM-5. Kriterier för delirium
A. En störning i uppmärksamhet (dvs. minskad förmåga att rikta, fokusera, upprätthålla och flytta uppmärksamhet) och medvetenhet (reducerad orientering till miljön).
B. Förlopp: Störningen utvecklas under en kort tidsperiod (vanligtvis timmar till några dagar), representerar en förändring från baslinjen uppmärksamhet och medvetenhet, och tenderar att variera i svårighetsgrad under en dag.
C. Kognition: Till exempel minnesunderskott, desorientering, språk, visuospatial förmåga eller uppfattning.
D. Störningarna i kriterierna A och C förklaras inte av en annan förekommande, etablerad eller utvecklande neurokognitiv störning, och de förekommer inte i samband med en kraftigt reducerad vakenhet, till exempel. koma.
E. Anamnesen, den fysiska undersökningen eller laboratoriefynden bevisar att störningen är en direkt fysiologisk konsekvens av ett annat medicinskt tillstånd, drogberusning eller abstinens (dvs. på grund av missbruk eller medicinering) eller exponering för ett toxin, eller har flera orsaker.

Delirium är en störning av medvetandenivån som inte förklaras av en känd eller begynnande demenssjukdom, men patienten kan förstås ha en demenssjukdom som gör tillståndet svårare att hantera och behandla. Viktiga differentialdiagnoser, förutom demenssjukdom, är urinretention, elektrolytrubbningar, depression, maniska tillstånd, psykos, abstinens (inklusive delirium tremens) och narkotikapåverkan samt biverkningar av vanliga läkemedel inom palliativ vård såsom opioider, antikolinergika och bensodiazepiner.

ARBETSMATERIAL

16.3.2 Olika typer av delirium

Delirium kan vara hyperaktivt, hypoaktivt eller av en blandad typ. En patient med hyperaktivt delirium är upprörd, rastlös och motoriskt orolig och kan ge ifrån sig stönande ljud, medan

patienten med hypoaktivt delirium är motoriskt långsam eller stilla, tillbakadragen, trött och slö. Det är vanligt att patienten är hyperaktiv på natten och tidig morgon men hypoaktiv dagtid [457, 464].

Hyperaktivt delirium

- Motorisk oro, kan misstolkas som oro eller ångest och öka risken för felbehandling
- Stönande och ljud som saknar mening
- Hallucinationer
- Vanföreställningar

Hypoaktivt delirium

- Svårt att bibehålla uppmärksamhet i kontakt med andra
- Trötthet, slöhet, psykiskt dämpad och mer sängliggande. Kan misstolkas som fatigue och depression och öka risken för felbehandling
- Fluktuerande delirium, exempelvis hyperaktiv nattetid och hypoaktiv dagtid

16.3.3 Orsaker till delirium i palliativ vård

Delirium kan bero på direkt påverkan på centrala nervsystemet (CNS), såsom hjärntumörer och hjärnmetastaser, men delirium kan ha andra orsaker även hos patienter med dessa sjukdomstillstånd. Stroke, hematom, hjärnskada, dehydrering och elektrolytrubbningar, i första hand hyperkalcemi, ger ofta förvirringssymtom. Känsligheten för ett förhöjt kalkvärde är dock individuell. Infektion är en annan vanlig orsak till förvirring, och för en känslig patient kan det räcka med en okomplicerad urinvägsinfektion. Vidare kan förvirringen bero på läkemedelspåverkan, till exempel av bensodiazepiner, opioider, antikolinergika eller kortison – precis de mediciner som används mycket i palliativ vård i livets slutskedec [457]. Andra möjliga orsaker som ofta går att åtgärda är syrebrist i vävnaderna, högt eller lågt blodsocker, förstoppning, leverpåverkan, svår smärta och urinretention. Exempel på riskfaktorer för delirium i livets slutskede är demenssjukdom, tidigare förvirring, hög ålder, nedsatt syn eller hörsel, sömnbrist, miljöbyte [461, 466] och bristande kunskap om delirium hos vårdpersonalen [462, 463].

16.3.4 Förekomst av delirium

Förekomsten av delirium varierar beroende på vilken patientgrupp som studeras och i vilken vårdform. Det är dock ett ofta underskattat tillstånd och mer än 80 % av alla patienter med cancer utvecklar delirium under de sista dagarna eller timmarna i livet. [457].

I en studie från specialiserade palliativa enheter i Skottland hade cirka 30 % av alla patienter delirium, och av dessa hade cirka 80 % ett delirium av hypoaktiv typ med en stor risk för att patienten skulle betraktas som deprimerad eller enbart mycket trött, det vill säga lida av fatigue.

Delirium är ett dåligt prognostiskt tecken hos patienter i palliativ vård eftersom det ökar risken för fall och andra skador, förlänger behovet av vård på institution, försvårar vård i hemmet [467, 468] och är den vanligaste anledningen till palliativ sedering.

ARBETSMATERIAL

16.3.5 Bedömningsinstrument

Förvirringstillstånd är mycket vanliga inom geriatrik och äldrevård, inklusive vård av patienter med demenssjukdom, och därmed finns det en hel rad med bedömningsinstrument för att skatta förvirring hos patienter. För dagligt kliniskt bruk finns bara ett fåtal instrument som är praktiskt användbara och som dessutom finns på svenska. Ett av dem är CAM (Confusion Assessment Method), ursprungligen ett instrument med 9 variabler men det finns en förenklad variant med enbart 4 variabler. Validiteten för skattningen ökar markant om personalen fått en kort träning i hur det ska användas. CAM har översatts till och validerats på svenska inom intensivvården.

Bedömningsformulär CAM

För att uppmärksamma tidiga tecken på konfusion kan även Klocktest [469] användas som komplement till Mini Mental State Examination – Svensk Revidering (MMSE-SR) [470].

16.3.6 Klinisk hantering

Vid bedömning av en patient med exempelvis förändrat mentalt tillstånd kan man utgå från följande tre perspektiv:

- Medvetandegrad: exempelvis medvetslös, sovande men väckbar, helt klar och alert, rastlös, upprörd eller våldsam
- Kognition: exempelvis uppmärksamhet, minne, inlärning, medvetande, språk och beslutsfattande, problemlösning, orienterad till tid, rum och person samt förekomst av hallucinationer
- Typ av förlopp: Hastig försämring eller fluktuerande tillstånd

Läkare behöver tidigt informera patienten och de närstående om symtom på kognitiv svikt, och fortlöpande ha en dialog med direkta frågor om huruvida patienten ser eller hör saker som inte finns, har svårt att ”hålla tråden” i samtal eller behöver läsa om texten i tidningar och böcker. Anledningen är att många patienter och närstående blir oroliga för psykisk sjukdom vid dessa symtom och då ogärna tar upp detta själva.

16.3.7 Behandling

Tidig upptäckt av tecken på konfusion, med störd dygnsrytm och sömn, är avgörande för prognosen eftersom en tidig diagnos möjliggör bättre effekt av icke-farmakologiska interventioner och lågdos medicinering med mindre biverkningar. Av samma skäl är icke-farmakologiska interventioner första steget i en behandling av delirium.

Det finns pedagogiska fördelar med att för patient, närstående och vårdpersonal beskriva patientens konfusion som tecken på ”hjärnsvikt” – som att hjärnan har svårt att sortera och processa alla intryck och därför ”sviktar” med konfusion som resultat. Det förklarar även varför både icke-farmakologiska och farmakologiska behandlingsinterventioner kan ha effekt: Man ”hjälper hjärnan” att hantera alla intryck genom att begränsa dem.

Behandling av delirium i palliativ vård bör utgå från de kliniska förutsättningarna. Om patienten bedöms vara i livets slutskede men inte döende bör en orsaksinriktad behandling syfta till att häva förvirringstillståndet. Om patienten bedöms vara döende bör behandlingen inriktas på att lindra symtomen på delirium [471].

ARBETSMATERIAL

16.3.8 Icke-farmakologisk intervention/behandling

Icke-farmakologisk behandling går ut på att på olika sätt minska överbelastande stimuli till hjärnan. Den kan innebära att man försöker uppnå en lugn och tyst miljö genom att till exempel ta bort yviga krukväxter och fladdrande gardiner, stänga av ljud från radio och ljud och bild från tv samt ha nattljus för att minska skrämmande och hallucinogena skuggor. Man behöver också uppdatera patienten om vad som sker genom att uttala vad som händer i vårdsituationen och vem som är närvarande i rummet. Rummet bör även ha en tydligt synlig klocka och kalender.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan i delar av Sverige erbjuda tyngdtäcke som hjälpmedel till personer med demenssjukdom, beteendemässiga och psykiska symtom och sömnstörningar. Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden en positiv effekt hos vissa individer men det saknas ännu vetenskaplig evidens [472, 473]. Det är även viktigt att kunna erbjuda avlastning för närstående i form av ett kompetent och tryggt nattvak, både i hemmiljö och i slutenvård. Risken är annars att de närstående blir utmattade av sömnbrist, och då kan en ”destruktiv triangel” uppstå [464].

16.3.9 Farmakologisk behandling

16.3.9.1 Haloperidol och atypiska antipsykotika

Haloperidol är förstahandsvalet vid farmakologisk behandling av delirium. Erfarenhetbasen är mycket stor även om det inte finns några studier med någon evidensgrad på indikationen delirium i livets slutskede [474]. Haloperidol kan doseras peroralt eller parenteralt 0,5–2 mg 1–2 gånger per dygn. Inom palliativ vård ges haloperidol ofta subkutant och kan blandas med flera vanliga läkemedel för kontinuerlig infusion via pump. Vid utebliven effekt kan haloperidol titreras 0,5 mg parenteralt var 30:e minut tills önskad effekt uppnås. Vid behov av doser över 10 mg finns anledning att konsultera psykiatrisk expertis [475-478]. Det finns inga evidens för att haloperidol i låga doser skiljer sig i effekt eller har mer biverkningar än de atypiska antipsykotiska läkemedel med olanzepin och risperidon [479].

16.3.9.2 Klometiazol

Klometiazol är ett andrahandspreparat och komplement till haloperidol. Det har en mer sederande effekt och används företrädesvis till natten i en initial dos om två kapslar à 300 mg och vidare enligt Fass.

16.3.9.3 Midazolam

Trots att det inte finns tillräcklig evidens används midazolam inom palliativ vård som singeldrog, eller i bästa fall som komplement till behandling med neuroleptikum när patienten antas ha en behandlingskrävande ångestkomponent eller rubbad nattsömn vid delirium. Midazolam ordineras ofta för hyperaktivt delirium nattetid, som annars lätt leder till att närstående blir utmattade på grund av störd nattsömn. Det är viktigt att kontinuerligt utvärdera behandlingseffekten eftersom midazolam, precis som andra bensodiazepiner, kan bidra till ökad konfusion och både inducera och förvärra delirium [464, 480].

16.3.10 Sedering vid delirium

Den största utmaningen vid behandling av delirium är när patienten inte tycks svara på behandling med haloperidol i kombination med klometiazol, och man kan misstänka

ARBETSMATERIAL

behandlingsrefraktärt delirium. Det är då viktigt att kontakta en specialistkonsult i palliativ medicin.

16.4 Ångest

16.4.1 Ångest som normal reaktion på svåra livshändelser

Ångest är ett obehagligt, känslomässigt tillstånd som karakteriseras av stark rädsla eller panik och påfrestande fysiska symtom. Ångesten har en kognitiv, en somatisk, en känslomässig och en beteenderelaterad komponent och liknar en fysiologisk kamp-flyktreaktion. Kroppen förbereder sig för att hantera ett hot, vilket leder till aktivering av det autonoma nervsystemet. Blodtrycket och hjärt- och andningsfrekvensen ökar. Andra tecken är illamående, frusenhet, svettning, darrning, blek hy och vidgade pupiller. En förväntan om fara och hot medför ett undvikande beteende [481].

Ångestsymtom är en naturlig del av livet och ingår normalt i kris- och sorgereaktioner, svåra diagnosbesked, kroniska sjukdomstillstånd och vård i livets slutskede. Förmågan att känna ångest är en av människans viktigaste skyddsfunktioner, på samma sätt som smärta är organismens reaktion på fysisk skada. Upplevelsen behöver alltså inte vara patologisk utan kan stimulera till ökad uppmärksamhet och konstruktiva åtgärder för att bättre hantera situationen (coping). En väl genomarbetad kris kan ge en fördjupning och en ökad förståelse av livets villkor. Ur ett evolutionärt perspektiv kan förmågan att känna ångest då ses som en livsviktig och nedärvd skyddsfunktion [482].

Människan kan uttrycka ångest på många olika sätt, beroende av språk, kultur och sammanhang. I mångkulturella vårdmiljöer behöver man därför ta hänsyn till den kulturella variationen i symtombild, kommunikation, social situation och förväntningar på hjälp. [465, 483].

16.4.2 Ångest som del i somatisk och psykisk sjukdom

Ångest förekommer både som en normalpsykologisk reaktion och som symtom vid de flesta psykiska och vid vissa somatiska sjukdomar. Ångest kan vara ett delsymtom vid depression, missbruk, tvångssyndrom (OCD) och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD). Därför är det alltid viktigt med en differentialdiagnostisk bedömning innan läkaren ställer diagnos.

Det är viktigt att skilja på ångest som symtom och specifika, definierade ångestsyndrom. Ångestsyndrom innebär att flera symtom på ångest förekommer samtidigt, på ett specifikt sätt och med en viss varaktighet. Ångesten är då svår och leder till inskränkningar i det dagliga livet, och ofta till funktionsnedsättning. Ångestsyndrom är vanligt förekommande i befolkningen med en livstidsprevalens på 25 %. Ångestsyndrom definieras enligt diagnossystemen DSM-5 eller ICD-10 [465, 484]. Dit räknas bland annat paniksyndrom med eller utan agorafobi, specifik fobi, social ångest och generaliserat ångestsyndrom (GAD). PTSD och OCD räknas enligt DSM-5 inte som ångestsyndrom, men behandlas här eftersom ångestsymtomen är framträdande vid dessa tillstånd.

Vid både depression och ångestsyndrom finns ökad risk för suicidtankar och suicidförsök. Vården bör därför utföra suicidbedömningar och vara lättillgänglig med hög kontinuitet.

ARBETSMATERIAL

16.4.3 Utredning och diagnostik av ångestsymtom

Diagnostik av ångest som symtom eller ångestsyndrom bygger på en god anamnes och en noggrann klinisk undersökning. En god anamnes gör diagnosen säkrare och valet av behandling lättare samtidigt som följsamheten till behandlingen ökar [481].

Ångesten kan vara ett tecken på att personen har svårt att hantera en hotande livssituation (coping) eller anpassa sig till en ny verklighet och nya förluster (adjustment disorder). Symtomen kan utlösas av insikten om att döden är nära, av olösta familjekonflikter, av ekonomisk kris, av känslan att vara en börda för omgivningen, av att förlora kontroll över vardagen eller av existentiella frågor och personens livssyn.

Ångesten kan ha uppkommit samtidigt med en somatisk sjukdom eller efter sjukdomen. I grundsjukdomen eller den medicinska behandlingen kan det finnas mycket som förklarar ångesten, till exempel smärta, andnöd, illamående, delirium, hjärnmetastaser, lungemboli, bronkospasm, hypoxi, lungödem, tyreotoxikos, hypoglykemi, hyponatremi och hjärtarytmi.

Ångest kan även vara en biverkan av många substanser inklusive läkemedel, till exempel centralstimulantia, kortikosteroider, metoklopramid, antikolinergika, betaadrenerga stimulerare, tyroideahormon och nyinsatt antidepressiv medicinering. Opioider och bensodiazepiner kan orsaka förvirring hos känsliga personer. Vid abrupt utsättande av antidepressiva, bensodiazepiner, opioider, alkohol eller narkotika kan också abstinensen ge ångest.

Ångestsymtom är vidare vanligt vid psykiatriska sjukdomar och kan vara ett delsymtom vid depression, missbruk och ångestsyndrom (generaliserat ångestsyndrom, paniksyndrom, tvångssyndrom, social fobi, specifik fobi och posttraumatiskt stressyndrom).

När diagnosen ångest eller ångestsyndrom ställts bör skattningsskalor användas för att värdera symtomens svårighetsgrad och för att göra en baslinjemätning inför uppföljning av behandling. Skattningsinstrument som används i palliativ vård är Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [485] och Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) [486].

16.4.4 Behandling vid ångesttillstånd

Ångest och oro kan lindras av en god omvårdnad och ett professionellt förhållningssätt. Konsten är att skapa kontakt, och det gör man genom att vara uppmärksam och närvarande. Personalen behöver dock utbildning i samtalskonst och regelbunden handledning för att våga närvara i mötet med den som lider, att se, lyssna och respektfullt dela med patienten vad som händer med en själv i mötet [6].

Information om sjukdom och behandling, vårdens inriktning och mål, brytpunktssamtal och prognos, ökar patientens förståelse, klarar ut missförstånd och stärker patientens möjligheter att hantera situationen. Stöd och hjälp från det palliativa teamets olika kompetenser, för fysiska, psykiska och sociala problem samt existentiella behov, är viktigt för att fånga upp orsakerna till ångesten och lindra lidandet [40]. Naturligtvis bör obehandlad smärta och andra fysiska symtom omedelbart lindras.

Behandlingen vid ångesttillstånd bör vara både psykologisk och farmakologisk. Tyvärr finns det i dag inga goda vetenskapliga studier som utvärderat effektiviteten av läkemedelsbehandling hos vuxna patienter i palliativ vård [487]. Därför bygger det följande på allmänna rekommendationer när det gäller behandlingen av ångest och ångestsyndrom.

ARBETSMATERIAL

God omvårdnad bör omfatta avspänningsövningar, mjuk massage [488], mindfulness [489] eller basal kroppskännedom. Om oron ger sömnsvårigheter och dagtrötthet bör sömnstörningen behandlas farmakologiskt med sedativa till natten, förslagsvis zopiklon eller zolpidem.

Detta är Läkemedelsverkets [490] och Socialstyrelsens [491] huvudbudskap för behandling av ångestsyndrom generellt, rekommendationerna gäller allmänt, och måste anpassas till palliativ vård och värderas i förhållande till patientens tillstånd och förväntade överlevnad:

- Kognitiv beteendeterapi (KBT) bör erbjudas som förstahandsalternativ vid ångestsjukdomar och tvångssyndrom.
- Det finns effektiv behandling för samtliga specifika ångestsyndrom och tvångssyndrom.
- Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med antidepressiva läkemedel till vuxna med ångestsyndrom.
- Bensodiazepiner rekommenderas *inte* och bör enbart i undantagsfall övervägas som korttidsbehandling för ångestsymtom, på grund av dessa substansers beroendeframkallande effekt och risken för toleransutveckling. Dessutom finns annan effektiv behandling.
- Behandlingseffekt följs lämpligen upp med den skattningsskala som användes vid baslinjemätningen.

16.4.4.1 Läkemedelsbehandling

Flera olika grupper av läkemedel, framför allt antidepressiva läkemedel, har evidens för effekt vid behandling av ångest och tvångssyndrom. Alla generiska SSRI-preparat kan användas för att behandla paniksyndrom med eller utan agorafobi, social ångest, PTSD och OCD. Vid behandlingssvikt rekommenderas byte till SNRI-preparat. För behandling av GAD har escitalopram, paroxetin och SNRI indikation [492]. I klinisk praxis inom palliativ medicin används mirtazapin vid behandling av ångesttillstånd, trots att det inte har denna indikation. Preparatet kan med fördel användas för patienter som har insomningssvårigheter, nedsatt aptit eller ett kraftigt ångestinslag i sin depression. Vid initiering och doshöjning av SSRI eller SNRI kan patienten uppleva kortvarig ökning av ångest. För att kupera denna kan symtomlindrande behandling med prometazin (Lergigan) vara motiverad, alternativt bensodiazepinen oxazepam.

Vid behandling med bensodiazepiner är oxazepam att föredra. Preparatet har relativt kort halveringstid och saknar aktiva metaboliter. Detta medför minskad risk för ackumulering, särskilt hos äldre som annars riskerar sedering och ökad fallrisk. Preparatet har också relativt långsamt tillslag, vilket minskar beroendepotentialen.

Pregabalin är en GABA-liknande(gammaaminosmörsyra) substans. Preparatet är godkänt för behandling av epilepsi, neuropatisk smärta och GAD. Pregabalin rekommenderas som ett tredjehandspreparat till patienter som inte tolererar något annat alternativ eller vid uttalad behandlingssvikt. Bensodiazepinerna alprazolam och lorazepam har dokumenterad effekt och snabbt tillslag och är användbara vid akut ångest- eller panikattack. Diazepam har dokumenterad effekt och lång halveringstid.

Atypiska neuroleptika (kvetiapin, olanzapin och risperidon) kan användas som singelbehandling vid ångestsyndrom. Tillgängliga data om olanzapin och risperidon är alltför begränsade för att man ska kunna bedöma effektiviteten. Kvetiapin är lika effektiv för att lindra symtom vid GAD som antidepressiva, men med mera biverkningar [493].

Inom den palliativa vården används ibland läkemedel enligt beprövad erfarenhet utan vetenskaplig evidens. Till exempel används midazolam som subkutan injektion, initialt i låga doser, till patienter med ångestsymtom som inte längre kan inta läkemedel per oralt.

ARKIVERAD

Det är viktigt att ångestdiagnosen är korrekt eftersom midazolam, precis som andra bensodiazepiner, kan bidra till ökad konfusion och både inducera och förvärra delirium. Den största utmaningen vid behandling av ångestsymtom är när patienten inte svarar på den behandling som man har satt in, icke-farmakologisk och farmakologisk. Det är då viktigt att kontakta en specialistkonsult i palliativ medicin eller psykiatri.

16.5 Illamående och kräkningar

Illamående och/eller kräkningar är vanligt hos patienter i palliativ vård. Orsaken är ofta multifaktoriell, och olika receptorer är inblandade. Det är viktigt med noggrann anamnes, status och eventuellt laboratorieprover och radiologi för att fastställa orsaken. Om orsaken till illamåendet inte kan identifieras bör behandlingen vara symtomatisk. Vid ospecifikt illamående av oklart ursprung kan behandlingen inledas med en dopaminreceptorantagonist där haloperidol är ett alternativ. Andra förslag är metoklopramid. En kombination av dessa rekommenderas som nästa steg.

Illamående och kräkningar är vanligt hos patienter med avancerad cancersjukdom och andra svårt sjuka patienter [494, 495]. Orsaken är ofta multifaktoriell och för att utreda orsaken är det viktigt med en utförlig anamnes, status och oftast laboratorieprover. Målet är att hitta behandlingsbara orsaker och få en bas för att välja rätt antiemetika. Att ställa rätt frågor till patienten är betydelsefullt. Oavsett orsak är det angeläget med en noggrann uppföljning av insatt behandling [496].

Det har gjorts få kontrollerade studier som rör effekten av antiemetikabehandling vid avancerad cancersjukdom, vilket gör att evidensen för behandlingsrekommendationen är svag. Evidensbasen är också mycket svag för övriga diagnoser [497]. Den kliniska erfarenheten av olika läkemedel mot illamående är däremot stor.

16.5.1 Orsaker till illamående och kräkningar

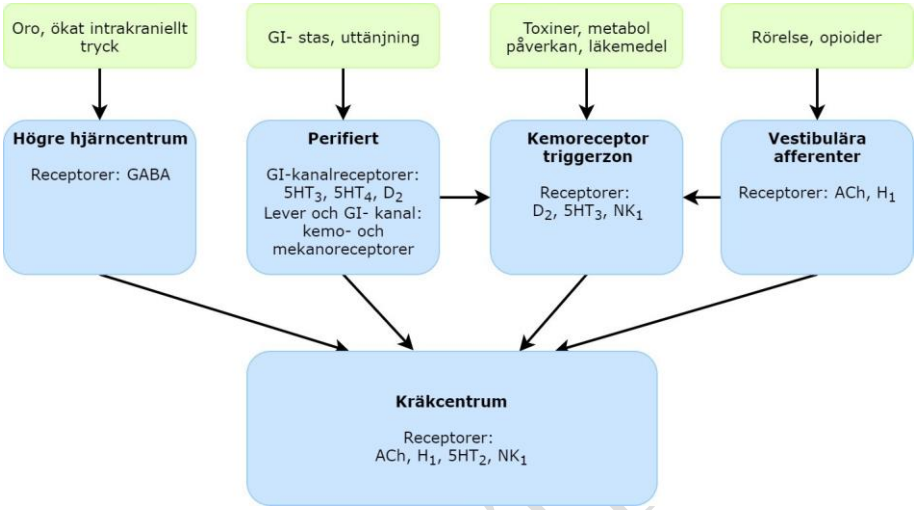
16.5.1.1 Fysiologiska mekanismer

För att förstå orsakerna till illamående och kräkningar är det viktigt att ha kunskap om de inblandade transmittorsubstanserna och receptorerna. De huvudsakliga neurotransmittorerna som är involverade är dopamin, histamin, acetylkolin, serotonin och substans P. De receptorer som dessa binder till är dopamin typ 2 (D2), histamin typ 1, acetylkolinreceptorer, serotonin typ 3 (5-HT3) och neurokinin-1 (NK1).

Kräkcentrum är lokaliserat i hjärnstammen och fungerar som ett fysiologiskt kontrollcentrum vid illamående och kräkningar. Det tar emot impulser från kemoreceptorzonen (CTZ) i botten av 4:e ventrikeln, utanför blod-hjärnbarriären. CTZ reagerar på toxiner i både blodet och cerebrospinalvätskan. Detta gör att cytostatika, metabola produkter vid uremi och hyperkalcemi, opioider och bakteriella toxiner kan ge upphov till illamående och kräkningar. Kräkcentrum tar också emot impulser från gastrointestinalkanalen (GI-kanalen), vestibulära afferenter och högre hjärncentrum.

REMISSMATERIAL

Figur 8. Orsaker till och mekanismer bakom illamående och kräkning.



16.5.2 Specifika orsaker till illamående och kräkningar

16.5.2.1 Läkemedel

Opioider orsakar illamående genom verkan på vestibulära apparaten, genom CTZ-stimulering och genom att göra tarmrörelser långsammare. Nonsteroidala antiinflammatoriska läkemedel (NSAID), järn och antibiotika kan ge illamående genom en irritation i mag-tarmkanalen. Antibiotika kan också direkt påverka kemoreceptortriggerzonen, CTZ. Andra läkemedel som kan ge upphov till illamående är: antidepressiva, antiepileptika och digoxin [498].

16.5.2.2 Centrala nervsystemet

Ett ökat intrakraniellt tryck ger ett illamående som behandlas bäst med kortikosteroider eftersom de minskar det peritumorala ödemet. Påverkan på vestibulära apparaten kan också ge illamående som förmedlas via acetylkolin och histamin. Vidare kan oro, depression och smärta ge illamående som då förmedlas från högre kortikala funktioner via GABA-receptorer [498].

16.5.2.3 Gastrointestinalkanalen

I munhåla och svalg kan en tumör eller svampinfektion ge obehaglig lukt eller smak, vilket också kan ge upphov till illamående, [499]. En annan orsak är försämrad tarmmotorik orsakad av läkemedel, tumörinväxt, autonom dysfunktion eller tryck från förstorade organ. Även förstoppning kan ge illamående. Hos patienter med buktumör är tarmobstruktion (förträngning) en vanlig orsak till illamående och kräkningar. Obstruktionen kan vara partiell eller komplett. Refluxesofagit, gastrit och ulcus är andra orsaker som också bör nämnas.

REMISS

16.5.2.4 Metabola orsaker

Vid avancerad cancersjukdom, särskilt vid kakexi, ses ofta en autonom dysfunktion, det vill säga en försämring av det autonoma nervsystemet som bland annat karakteriseras av snabb puls, en långsam ventrikeltömning och långsamma tarmrörelser. Detta kan ge upphov till illamående och dålig aptit. Protein- och fetttillförsel i denna fas kan också leda till illamående. Andra metabola orsaker till illamående kan vara uremi, hyperglykemi, hyponatremi och hyperkalcemi.

16.5.3 Utredning vid illamående och kräkning

Illamående är multifaktoriellt och ibland svårbehandlat, men många orsaker är reversibla och utredningen bör leda fram till dem [498].

Anamnesen bör innehålla frågor om utlösande faktorer, dygnsvariation, avföringsmönster, relation till intag av mat och läkemedel samt vilka läkemedel patienten tar och eventuella andra faktorer som patienten tror kan ha betydelse [500]. Fråga specifikt efter illamående respektive kräkningar, och ta reda på om det finns något som lindrar, försämrar och utlöser besvären.

Sök vid fysikalisk undersökning efter tecken på uttorkning, infektion och CNS-påverkan. Vid bukundersökning, leta efter tecken på ascites, förstoppning eller organförstoring. Finns tarmljud? Inspektera även mun och svalg. Överväg provtagning för att hitta ev. infektion och metabola orsaker. Denna kan innehålla blodstatus, elektrolytstatus, leverstatus CRP och S-glukos. Ta urinprov vid infektionsmisstanke [496]. Röntgenundersökningar som kan vara av värde är till exempel DT huvud och buköversikt. I enstaka fall kan gastroskopisk undersökning vara av värde.

16.5.4 Behandling av illamående

I första hand bör behandlingsbara orsaker hittas och behandlas. Omvårdnadsåtgärder kan ha god effekt. En del av dessa är enbart erfarenhetsbaserade och kan prövas och utvärderas. Besvären kan exempelvis förebyggas om patienten serveras små men attraktiva matportioner som hen själv väljer. Vid kakexi ökar illamåendet ofta med fet mat och mjölkprodukter, och det bör därför undvikas. Man bör även sträva efter att minska otrevliga dofter från t.ex. matos och sår [494]. Vid tarmobstruktion kan nasogastrisk sond eller gastrostomi avlasta [498]. Massage, akupunktur och akupressur [501-503] kan vara av värde för vissa patienter. Även stent och/eller kirurgisk avlastning kan vara aktuellt för patienter med ileus eller subileus i tidigare palliativt skede [504].

16.5.5 Läkemedel

Illamående vid långt framskriden sjukdom och hos patienter i livets slutskede kräver ofta läkemedelsbehandling, och ofta behövs en kombination av flera preparat. Här är det viktigt att försöka kombinera läkemedel med olika verkningsmekanismer och att försöka tänka mekanismbaserat.

Vid ospecifikt illamående av oklar genes kan behandlingen inledas med en dopaminreceptorantagonist där haloperidol eller metoklopramid är alternativ. En kombination av metoklopramid och haloperidol rekommenderas som nästa steg [500]. Om oral administrering inte är möjligt bör man överväga injektionsbehandling av ovanstående preparat. Vid oro och ångest kan tillägg av bensodiazepiner vara av värde, antingen peroralt eller genom kontinuerlig infusion. Vid dålig effekt kan tilläggsbehandling med kortison vara bra, och rekommenderad startdos av betametason är 4–8 mg per dygn [183]. Vid fortsatt illamående bör tillägg av andra antiemetika övervägas. 5HT3-receptoantagonister kan ha god effekt vid illamående hos svårt

ARBETSMATERIAL

sjuka patienter [505]. Antihistaminer kan också ha god effekt men är svåra att administrera eftersom de flesta läkemedel endast finns i peroral form. Vid svårt illamående där ingen annan behandling hjälper kan ett alternativ vara att använda låg dos av propofol i antiemetiskt syfte. Propofol är dock ett specialistpreparat och bör endast användas om man har vana och erfarenhet av det[506].

16.5.5.1 Prokinetiska läkemedel

Metoklopramid ökar motiliteten i mag-tarmkanalen och minskar illamående genom att verka på dopaminreceptorn både perifert och centralt [507], preparatet bör undvikas vid totalt tarmhinder. En fördel med metoklopramid är att preparatet kan ges intravenöst, subkutant, oralt eller rektalt [508].

16.5.5.2 Övriga D2-receptorantagonister

Haloperidol verkar på dopaminreceptorn i GI-kanalen och CTZ, och kan administreras peroralt, subkutant eller intravenöst. Substansen metaboliseras huvudsakligen via levern och kan användas även vid njursvikt [497]. Haloperidol har god effekt på diffust multifaktoriellt illamående [498]. Proklorperazin och prometazin är förutom dopaminreceptorantagonister även acetylkolin- och histaminreceptorantagonister [497], vilket ger dem ett bredare tillslag. Olanzapin (till exempel Zyprexa) är ett atypiskt antipsykotiskt läkemedel som blockerar bland annat dopamin-, serotonin- och histaminreceptorer. Olanzapin har visat god effekt vid svårbehandlat illamående med många orsaker. Behandlingen kan startas i låga doser, till exempel 1,25–5 mg per dygn [509].

16.5.5.3 Antihistaminer

Antihistaminer verkar bra på illamående med vestibulära orsaker och är därmed förstahandsval vid opioidutlöst illamående. Detta illamående avklingar ofta efter några veckor och antiemetika kan då sättas ut. Förstahandspreparatet är meklozin. Vid illamående och samtidig opioidadministrering kan även opioidrotation vara av värde.

16.5.5.4 Antikolinergika

Till de antikolinerga läkemedlen hör skopolamin, butylskopolamin och glykopyrron. De används för att minska tarmsekretionen, och därmed illamåendet, vid subileus eller ileus [495]. Skopolamin har även indikationen rörelseutlöst illamående [497]. Skopolamin passerar blodhjärnbarriären och har därför en sederande effekt, vilket butylskopolamin inte har. Oktreotid är en somatostatinanalog som minskar gastrointestinal sekretion och därmed kan ha en plats vid behandling av illamående som är orsakat av tarmhinder.

16.5.5.5 Kortikosteroider

Kortikosteroider kan minska peritumoralt ödem och används därför vid intrakraniella tumörer eller metastaser, men även vid tarmhinder och förstorade bukorgan. De kan också ges vid diffust illamående när förstahandspreparaten är otillräckliga. Verkningsmekanismen är inte helt klarlagd. Vid längre kortisonanvändning kan magsäcksskyddande medicinering vara av värde.

16.5.5.6 5HT3- receptorantagonister

5HT3-receptorantagonister används i första hand för att förebygga och behandla illamående och kräkningar i samband med cytostatika- och strålbehandling. Vid kroniskt illamående vid

ARBETSMATERIAL

avancerad cancersjukdom har enstaka studier visat effekt av 5HT3-receptorantagonister. En vanlig biverkan är förstoppning, något som kan vara bevärande för patienter med framskriden cancersjukdom. Det antidepressiva preparatet mirtazapin har effekt på flera olika serotoninreceptorer och kan därför minska illamående och kräkningar. Tillsammans med sina andra effekter kan det vara bra i den palliativa situationen till patienter som lider av illamående, matleda, viktnedgång, ångest, depression och sömnsvårigheter.

16.5.5.7 NK1-receptorantagonister

NK1-receptorantagonister inhiberar effekten av substans-P i CNS och har på så sätt effekt mot illamående. Aprepitant är godkänt vid cytostatikautlöst illamående, men dess effekt vid avancerad cancersjukdom är inte fastställd.

16.6 Kirurgiska, endoskopiska och interventionella åtgärder med palliativ avsikt

Under de senaste 20 åren har framsteg gjorts inom både diagnostik och behandling med endoskopisk och interventionell radiologisk teknik, och i dag finns möjlighet att symtomlindra en rad tillstånd som tidigare varit svårbehandlade. För patienten innebär detta en vinst i livskvalitet och möjlighet att tillbringa mer tid utanför sjukhus.

Samtidigt har utvecklingen inom onkologin inneburit att fler patienter kan behandlas, antingen till bot eller till förlängd överlevnad. I och med att överlevnaden kan påverkas lever också fler patienter med sin sjukdom och kan under sin sjukdomstid hinna få symtom av lokal tumörväxt.

Det är komplicerat att erbjuda god symtomlindring och välja rätt åtgärd eller behandling utifrån patientens tillstånd, förutsättningar, prognos och önskemål. Samarbete och multidisciplinära diskussioner är ovärderligt och nödvändigt för att ge bästa möjliga lindring, minska sjukligheten och sjukhusvistelsens längd och hushålla med resurser.

I detta kapitel redovisas kortfattat tillstånd och symtom som kan åtgärdas kirurgiskt, endoskopiskt eller med radiologisk interventionell teknik [510, 511].

16.6.1 Sväljningssvårigheter

Svårigheter att svälja kan ses vid esofagustumör med intraluminal växt och vid kompression utifrån pga. lungtumör eller förstorade lymfkörtlar. Vid partiellt hinder har patienten svårt att svälja fast föda och kan besväras av reflux och smärta. Tilltar hindret blir det också svårt att svälja flytande föda och dryck, och ett komplett hinder hindrar även att patienten sväljer saliv.

Misstanke om tillståndet bekräftas med DT-undersökning eller esofagusröntgen med nedsväljning av kontrast alternativt gastroskopi.

Hinder på esofagus mellersta och nedre del kan avhjälpas med självexpanderande stent, dvs. ett rörformat nät som håller lumen öppet. Stenten läggs med endoskopiskt teknik i röntgengenomlysning medan patienten är sederad eller i generell anestesi.

Efter ingreppet kan patienten ha retrosternal smärta under de första dagarna, i upp till en vecka, när stenten expanderar. Under denna period kan smärtlindringen behöva anpassas med dosjustering av opioid och eventuellt tillägg av NSAID-preparat eller spasmolytika. Därefter brukar stenten i sig inte ge upphov till smärta. Första dagarna efter stentinläggning ska patienten bara inta klar dryck eller flytande föda för att förhindra att fast föda stoppar upp. Mjuk mat

ARBETSMATERIAL

rekommenderas därefter. Om fast föda täpper igen stenten kan detta lösas genom att rensa via endoskop.

Fortsatta besvär med smärta eller återkomst av sväljningssvårigheter kan bero på stentmigration, ocklusion av matbolus, tumöröverväxt vid stentänden eller tumörgenomväxt genom stentens nätmaskor.

Vid esofaguscancer och dysfagi är rekommendationen att välja stentbehandling om den förväntade överlevnaden är mindre än 3 månader. Vid längre överlevnad bör man överväga extern strålbehandling eller brakyterapi [512].

Vid högt hinder, inom två centimeter från den övre esofagussfinktern vid struphuvudet, är stent kontraindicerat eftersom det är förenat med persisterande smärta och globuskänsla. I dessa fall är strålning eller laserbehandling aktuellt [512].

16.6.2 Nutritionssvårigheter

Vid störd sväljningsfunktion pga. mekaniskt hinder eller störd motorik, men fungerande mag-tarmkanal, kan enteral nutrition via gastrostomi eller jejunumkateter vara aktuellt. Generellt är det att föredra framför parenteral nutrition [513].

Gastrostomi innebär att en slang placeras genom bukhuden till ventrikeln. Det är vanligast att anlägga en gastrostomi med endoskopisk teknik (PEG: perkutan endoskopisk gastrostomi), men då får det inte vara för trångt i esofagus. Vid esofagushinder eller osäker tillgång till ventrikeln perkutant (tumörväxt, ärrbildningar etc) väljs ett operativt anläggande via laparotomi eller laparoskopi (Witzelfistel/gastrostomi). Vissa sjukhus har kompetens för att anlägga gastrostomi i genomlysning (RIG: radiologically inserted gastrostomy).

Som regel kan en gastrostomi tas i bruk för tillförsel omgående efter anläggningen. Sondmatning kan ske som bolus eller kontinuerligt, med eller utan pump. Sondmatning med spruta och som bolus är det som mest liknar en naturlig måltidsordning och det är också teknikoberoende. Ibland krävs en lägre och kontrollerad tillförselhastighet, till exempel på grund av refluxrisk, och då kan matningspump vara aktuell [511]. Om patienten inte ätit under en tid trappas mängden tillförd näring upp successivt.

Om en nyanlagd PEG/RIG dras ut, helt eller delvis, kan maginnehåll läcka ut i fri bukhåla med peritonit och buksepsis som följd. Misstanke om detta ska omgående kontrolleras med röntgen och åtgärdas. Vid en öppet anlagd gastrostomi (Witzelfistel) är ventrikelns framsida fastsydd mot bukväggens insida vilket minimerar denna problematik.

När en PEG/RIG som suttit i mer än 6 veckor dras ut finns som regel en etablerad kanal, och läckage ut i fri bukhåla är då sällan ett problem. Däremot kan en befintlig kanal slutas spontant inom loppet av några timmar eller något dygn, så en ny kateter bör föras på plats skyndsamt. Om man är osäker på den nya gastrostomikateterns läge ska det kontrolleras med röntgen innan gastrostomin åter tas i bruk.

En för löst sittande gastrostomi ger läckage av ventrikelinnehåll ut på bukhuden, vilket är starkt irriterande och ger smärta och sårighet.

I vissa fall är tillförsel till ventrikel inte möjligt eller lämpligt, och då kan tillförsel via jejunumkateter vara aktuell. Sådan tillförsel måste ske kontrollerat med pump eftersom snabbare tillfart än 125 ml per timme kan resultera i buksmärta, diarré och elektrolytrubbning.

ARBETSMATERIAL

Jejunumkateter är aktuell om reflux och medföljande aspiration omöjliggör sondmatning via gastrostomi eller om det finns hinder i pylorusregionen eller duodenum. Jejunumkateter kan läggas in via befintlig gastrostomikateter eller anläggas kirurgiskt, då en tunn kateter läggs in direkt i jejunum med öppen eller laparaskopisk teknik.

16.6.3 Kräkningar

Plötsliga kräkningar med stor volym (retentionskräkning) ses vid hinder i gastrointestinalkanalens övre del, så kallat högt hinder. Den fyllda ventrikeln kan ofta palperas som en utfyllnad i epigastriet medan klassisk tarmdistension som vid ileus saknas. Patienten har ofta smärta och illamående innan kräkning och upplever symtomlindring efter att fått tömma ventrikeln genom att kräkas. Orsaken till ett högt hinder kan vara pankreascancer, intraluminal tumörväxt i ventrikel eller duodenum, striktur till följd av ulcus eller kompression utifrån på grund av förstorade lymfkörtlar eller pankreascancer.

Den traditionella kirurgiska åtgärden, gastroenteroanastomos (GE), innebär att en ny förbindelse skapas mellan magsäck och tunntarm nedanför hindret, antingen vid laparotomi eller med laparoskopisk teknik. För att detta ska vara aktuellt måste patienten ha förutsättningar för att läka ut ett kirurgiskt ingrepp och ha en förväntad överlevnadstid som överstiger läkningstiden.

I den palliativa situationen föredrar man numera stentning av högt hinder i gastrointestinalkanalen eftersom det ger momentan symtomlindring och innebär ett betydligt mindre kirurgiskt trauma. Stenten förs på plats med hjälp av endoskop och i genomlysning, och åstadkommer ett öppetstående lumen genom det trånga partiet. Den avhjälper kräkningar och kan i bästa fall åter möjliggöra peroral fullnutrition. Ingreppet görs normalt i narkos för att säkra luftvägen.

Om problem återkommer efter en initialt lyckad stentning kan det bero på ocklusion av matbolus, stentmigration eller tumöröverväxt i stentens ände. Då kan det vara aktuellt att kontrollera med kontraströntgen, skopi eller DT. Matbolus kan rensas endoskopiskt. Om stentmigration eller tumöröverväxt skett kan ytterligare stent behöva läggas. Dock blir funktionen sämre ju längre parti som behöver stentas.

Om stent eller operation med GE inte är möjligt eller lämpligt ger avlastande gastrostomi en god symtomlindring, och ur komfortsynvinkel är det att föredra framför avlastande nasogastrisk sond. Patienten kan då inta tunnflytande via munnen och ventrikeln dräneras utan nasogastrisk sond. Avlastande gastrostomi kan oftast läggas med endoskopisk teknik (PEG). När en PEG anläggs för avlastning måste man dock använda en Y-port-adapter som passar till uppsamlingspåse med kon i stället för den koppling som normalt används vid enteral nutrition, ENFit-adapter.

16.6.4 Subileus och ileus

Det finns en rad orsaker till en mekanisk eller funktionell obstruktion i tarmen som påverkar passage och digestion. Ett övergående ”tarmstopp” kallas subileus, till skillnad från ileustillståndet som är varaktigt. I den palliativa situationen kan läkemedel och förstoppning ge upphov till symtomgivande obstruktion. Malign tarmobstruktion innebär att en intra- eller extraluminal tumörväxt skapar hinder på en eller flera nivåer. Symtombilden beror på om hindret är relativt eller totalt, och på vilken nivå det ligger på. Höga hinder (distala ventrikeln till första delen av jejunum) utmärks av retentionskräkningar, dvs stora kräkningsvolymer med kort föregående illamående (minuter – kvart) och att illamåendet försvinner efter kräkning. Låga hinder (rektum-vänsterkolon) utmärks av kraftigt utspänd buk, upphörd avföring- och gasavgång och först sent i

ARBETSMATERIAL

förloppet kräkningar och smärta. Tunntarmsileus utmärks av den klassiska triaden intervallsmärtor, kräkningar och utspänd buk.

Operativ åtgärd av tarmhinder, med eventuell resektion och tarmanastomos eller bypass förbi hindret, förutsätter att patienten är i tillräckligt gott skick för att både överleva ingreppet och läka den skapade anastomosen. I litteraturen brukar man rekommendera en förväntad överlevnad på minst 2–3 månader i grundsjukdomen och ett hyfsat allmäntillstånd (WHO performance status 2 eller bättre, dvs vilar mindre än halva dagen). Faktorer som dessutom talar emot att öppen kirurgisk åtgärd skulle kunna hjälpa är multipla tarmhinder, utbredd carcinos, kraftig ascitesbildning, palpabel buktumör och tidigare problematisk ileuskirurgi [514].

Kommenterad [FW3]: Johnston FM. Malignant bowel obstruction. Adv Surgery 2021; 55: 35-48

Kommenterad [ASO4R3]: Den här ska stämma. Sidorna visar dock 38-48 i referensen. Det ligger en annan författare först

Avlastande kirurgi med stomi kräver i sin tur att hindret inte sitter för högt eftersom en högt belägen stomi skapar stora problem med höga flöden, kort tarm med dålig digestion och absorption, och risk för bandageringsproblem med läckage ut på huden och sekundär smärtproblematik. Vid operativ åtgärd av utbredd tumörväxt i buken, eller efter tidigare omfattande kirurgi och eventuell strålskada, finns också alltid risk för tarmskador med efterföljande fistelutveckling. Vid bristande sårläkningsförutsättningar finns risk för anastomosläckage och sårruptur.

Sammantaget är det svårt att avgöra om en patient ska genomgå ett kirurgiskt ingrepp vid mekanisk obstruktion, och det beslutet bör diskuteras mellan kirurg och palliativmedicinsk specialist.

Om kirurgisk åtgärd bedöms vara tekniskt omöjlig eller alltför riskfylld utifrån patientens tillstånd kan man stenta ett enstaka hinder på hög nivå, fram till övergången duodenum-jejunum, eller på kolonnivå, med en självexpanderande metallstent. Stenten läggs med hjälp av endoskop och i genomlysning, i sederat tillstånd eller i generell anestesi.

Vid malign tarmobstruktion som inte lämpar sig för kirurgisk åtgärd, eller när patienten befinner sig i sent palliativt skede, är farmakologisk ileusbehandling indicerad. Läkemedel med antisekretorisk, kramplösande, antiemetisk och smärtstillande verkan tillförs då subkutant, regelbundet intermittent eller kontinuerligt via infusionspump. I vissa fall kan hög dos kortison under några dagar också ha en avsvällande verkan och förbättra passagen vid ett relativt hinder, och vid ett manifest hinder kan kortison ge ett tillägg till den totala symtomlindringen. Behandlingen bör handläggas av en enhet som har kompetens i specialiserad palliativ vård.

Avlastande gastrostomi, anlagd via operation eller endoskopi (PEG), ger en effektiv symtomlindring vid icke-operabelt ileus eftersom kräkningarna minskar och patienten kan inta flytande via munnen. Möjligheten till att inta föda peroralt, delta i den sociala gemenskapen kring en måltid och slippa nasogastrisk sond betyder ofta mycket för patienten och kan öka livskvaliteten.

Ascites eller peritoneal tumörväxt ses ibland som ett hinder för att anlägga en avlastande PEG. Ascitesproblematiken kan dock avhjälpas med permanent ascitesdrän, och i studier har peritoneal tumörväxt inte visats vara något hinder [515, 516].

16.6.5 Ikterus

Stasikterus uppkommer när gallflödet hindras genom extrahepatiska eller intrahepatiska gallvägar och kan bero på gallsten, tumörväxt med strikturering eller kompression utifrån på grund av tumör eller förstorade lymfkörtlar. För att kunna avhjälpa stasikterus och dess symtom med

ARBETSMATERIAL

klåda, smärta och eventuell kolangit med avlastning måste gallvägarna vara dilaterade, vilket kan bekräftas med ultraljud eller DT.

Innan man fattar beslut om att försöka uppnå gallvägsavlastning ska man ta ställning till om ingreppet är möjligt och meningsfullt. Har patienten ett allmäntillstånd som successivt försämrats redan ett bra tag innan ikterusen debuterar, blir möjligheten att uppnå meningsfull förbättring av patientens allmäntillstånd genom gallvägsavlastning begränsad. Troligen är då försämringen framför allt orsakad av snabb sjukdomsprogress i stället för det förhöjda bilirubinet och gallvägsavlastning gagnar då inte patienten.

Inom palliativ vård är det sällan aktuellt med en operativ åtgärd med gallvägsavlastning i form av anastomos mellan gallväg och tunntarm, till exempel koledoko-jejunostomi, utan man avlastar i första hand med endoskopisk teknik, ERCP, då en stent placeras förbi hindret. Stenten placeras genom eller förbi hindret och tillåter gallflöde till tarmen. Beroende på hindrets nivå och omfattning läggs en eller flera stentar. Plaststentar har en begränsad hållbarhet och behöver bytas med några månaders mellanrum. Metallstentar har längre hållbarhet men är inte alltid lämpliga.

Om endoskopisk teknik inte är lämplig av tekniska eller anatomiska skäl, är alternativet PTC (perkutan transhepatisk kolangiografi). Det är en radiologisk teknik där man skapar tillgång till gallvägen genom punktion via huden. En kateter placeras utifrån och in i gallgången, så kallat yttre dräin, och vidare förbi hindret och till tunntarmen, så kallat inre dräin. I samma eller en senare seans kan stent placeras över hindret och tillåta att inre och yttre dräin senare kan avvecklas. Ibland behöver de båda teknikerna – ERCP och PTC – kombineras för att uppnå önskat resultat.

ERCP görs i sedering eller generell anestesi. ERCP är inte möjligt om patienten tidigare genomgått vissa ventrikel-, lever- eller pankreasingrepp eller GBP (gastric bypass) mot övervikt. Om ikterus återkommer efter en till en början framgångsrik stentning kan det bero på att stenten migrerat (ändrat läge) eller ockluderats eller på tumöröverväxt. Man kan behöva byta stenten eller lägga en till. Vid en dåligt fungerande stent kan patienten få en infektion i gallvägarna, kolangit, vilket kan bli livshotande.

PTC utförs i generell anestesi. Om man vid PTC inte kommer förbi hindret får patienten ett yttre dräin som ska hållas öppet för dränering. Om ett inre dräin lagts finns det yttre dränet kvar, men det kan hållas stängt eftersom gallan då kan dräneras till tarmen via det inre dränet. Ett yttre PTC-dräin kan ge smärta pga. mekanisk irritation. Om galla läcker vid sidan om dränet kan det ge lokal hudirritation och vara svårbandagerat. Vid återkommande problem med smärta och läckage ska man kontrollera dränets läge med kontraströntgen och eventuellt byta eller justera dränet. Det gäller även om ikterus kommer tillbaka, med eller utan kolangit.

Personalen på den vårdande enheten ska ha kunskap om att sköta PTC-dräin och riskerna med gallvägsstent eftersom kolangit kan tillstöta och vara livshotande om det inte handläggs på rätt sätt [517].

16.6.6 Fistlar

Fistlar eller ”falska gångar” kan bildas mellan olika strukturer såsom tunntarm eller tjocktarm till hud eller till urinblåsa eller vagina. Fistelbildningen kan bero på tumörväxt men ses ibland efter kirurgi eller strålning. Det kan ge upphov till smärta, lokal hudirritation, infektioner och dålig lukt. Kirurgiskt kan flödet genom fisteln minskas genom avledning med stomi på en nivå ovanför fistelns början, till exempel en ileostomi om fisteln finns mellan kolon och urinblåsa eller vagina.

ANDELSMATERIAL

Om kirurgisk avledning inte är möjlig eller bedöms riskabel kan det vara aktuellt med antisekretorisk farmakologisk behandling.

16.6.7 Hydronefros

Vid symtomgivande hydronefros, med smärta eller infektion och hotande försämrad njurfunktion, kan uni- eller bilateral avlastning vara aktuellt. En nefrostomi läggs perkutant med ultraljud och genomlysning, oftast i lokalbedövning och lätt sedering. Nefrostomikatetern behöver läggas om regelbundet, 1 gång per vecka, och bytas var 3–6:e månad vilket görs i genomlysning. Om nefrostomikatetern rubbas ur sitt läge eller dras ut av misstag, eller om flödet upphör, kan patienten drabbas av smärta och feber. Detta ska åtgärdas skyndsamt för att undvika att patienten försämras och öka förutsättningarna för att en ny kateter kan föras in via den gamla kanalen.

Alternativet till nefrostomi är uretärkateter, dubbel-J-kateter eller stent som är anlagd från blåsan med cystoskopi. I vissa fall kan en uretärkateter anläggas från njurbäckenet ner till blåsan via nefrostomi i genomlysning.

Den interna avlastningen kan ge lokal irritation med symtom från njurbäckenet eller blåsan, och det är mer krävande att byta en uretärkateter än en nefrostomi.

16.6.8 Ascites

Symtomgivande ascites kan förekomma vid de flesta tumörsjukdomar med intraabdominal växt, leversjukdom och hjärtsvikt. Diuretikabehandling kan begränsas av hypotension och njurpåverkan. Ascites på grund av peritoneal tumörväxt svarar oftast sämre på diuretikabehandling. Laparoscentes ger snabb lindring men är resurskrävande. Tappningsvolymen och tappningsintervallet styrs av tumörbördan och bör vägas mot albuminförlust och efterföljande risk för snabbare ascitespåfyllnad.

Vid återfall av ascites kan ett permanent, tunnelerat drän vara ett alternativ till upprepade laparocenteser. Dränet läggs in i lokalbedövning, lämpligen med ultraljudsledning. Det kan sedan tappas vid behov utan förnyad punktion, i hemmet av en hemsjukvårdssköterska eller ibland av patienten själv. Mellan tappningstillfällena ligger dränslangen stängd och bandagerad och orsakar få obehag. Risken för infektion är låg tack vare tunneleringen och möjligheten att hålla steril kopplingsyta mellan dränslang och tömningspåse. Det permanenta dränet tillåter att mindre volymer kan tappas oftare utan stor resursåtgång eller risk, och det ger en jämnare symtomlindring [518, 519].

16.6.9 Pleuravätska

Vid återfall av vätska i lungsäcken (pleura) kan ett permanent, tunnelerat drän vara ett alternativ till upprepade torakocenteser. Dränet läggs in i lokalbedövning, lämpligen med ultraljudsledning. Infektionsrisken är låg genom att dränet är tunnelerat och kopplingsytan kan hållas steril mellan drän och dräneringspåse. Tappning sker intermittent efter behov, utan förnyad punktion. Dränet tappas antingen med påse och självfall tills symtomen har lindrats, eller med en särskild vakuumflaska så att pleurahålan kan tömmas helt. Tömning med vakuumflaska kan i vissa fall leda till ”torrtömning”, dvs. spontan pleurodes. Detta kan vara ett alternativ till farmakologisk, mekanisk pleurodes [520].

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 17

Smärtlindring

Smärta i palliativt skede ska ses i ett helhetsperspektiv som inkluderar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner av smärtupplevelsen.

17.1 Smärtlindring i palliativ vård

Smärtbehandling i palliativt skede ska alltid ses som del av en helhet, där smärtan är ett av flera vanliga och oftast samtidigt förekommande symtom. Helhetsperspektivet innebär att uppmärksamma den fysiska smärtan men också psykiskt lidande, social problematik och separation samt existentiella dimensioner av lidande hos människan med en livshotande sjukdom. Det är viktigt att identifiera var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig för att kunna föra en meningsfull dialog om målet med vård och behandling och för att kunna erbjuda adekvat smärt- och symtomlindring på rätt vårdnivå.

I Sverige finns god tillgång till smärtlindrande läkemedel och nästan alla patienter har tillgång till en vidbehovsordination av opioid veckorna före döden, enligt svenska palliativregistret. Trots detta upplever cirka 25 % otillräcklig smärtlindring under livets sista vecka. Samtidigt ser vi idag en ökad andel patienter som lever länge med cancerrelaterad smärta där långvarig opioidbehandling kan bli problematisk. Detta innebär en stor utmaning; opioidbehandling ensamt är inte vägen att gå för att förbättra smärtbehandlingen i palliativt skede, utan det behövs mer kunskap om smärtbehandling. Opioider bör dock fortsatt anses vara basbehandling i sent palliativt skede tillsammans med icke-farmakologiska metoder. I alla skeden bör smärtanalysen utgöra grunden för val av behandling med läkemedel eller andra metoder.

17.1.1 Definition av smärta

Enligt IASP (International Association for the Study of Pain) är smärta en obehaglig sensorisk (fysisk) och emotionell (känslomässig) upplevelse till följd av verklig eller hotande vävnadsskada, eller en upplevelse som beskrivs som en sådan skada. Denna definition innebär att smärta är det som personen ifråga uppger att det är, och smärta existerar när personen uppger att den existerar; den är subjektiv. Definitionen understryker också att smärtan tolkas känslomässigt i hjärnan varje gång man har ont, utifrån tidigare erfarenheter och förväntningar. Av den anledningen kan oro och inte minst dödsångest förstärka smärtupplevelsen avsevärt, medan en vårdsituation som skapar lugn och trygghet minskar smärtan, se Hambraeus artikel i Läkartidningen från 2020, Ny definition av smärta! IASP formulerade för första gången sin smärtdefinition 1979. 2020 reviderades detta. Svensk översättning saknas ännu, men den nya definitionen innebär en ökad tydlighet avseende smärtans subjektiva påverkan på individens liv [521].

ARBETSMATERIAL

17.1.1.1 Epidemiologi

- Ju närmare livets slut patienterna befinner sig, desto mer smärta förekommer, oavsett om orsaken är cancersjukdom eller inte.
- Trots god tillgång till opioidbehandling i livets slutskede blir 25 % inte tillräckligt smärtlindrade.

Smärta är ett vanligt symtom i befolkningen, cirka 20 % lider av kronisk smärta [522]. Mot livets slut blir smärta vanligare. I en observationsstudie från 2010 av patienter utan cancersjukdom var smärtprevalensen 24 månader före döden 26 % och ökade till 46 % under de sista 4 månaderna i livet. Bland patienter med artros eller artrit hade 60 % smärta, vilket är jämförbart med andra diagnoser, även cancer [523]. Vid långt framskriden cancersjukdom kan smärta förekomma hos 50–100 % av patienterna.

17.1.2 Smärtdiagnostik

- Både diagnostik och behandling av smärta ska baseras på underliggande smärtmekanism.
- Mångdimensionell smärtanalys är grunden för beslut om smärtbehandling.

Standardiserad utvärdering av insatt smärtbehandling är en viktig del av behandlingen.

Smärta vid livshotande sjukdom, oavsett om det handlar om cancer eller annan kronisk sjukdom och oavsett om det är i sent eller tidigt palliativt skede, bör tolkas i ett mångdimensionellt perspektiv, som ett resultat av komplexa interaktioner mellan fysiska, psykiska, sociokulturella och existentiella dimensioner [524].

Relevanta frågor att besvara som underlag för smärtanalysen är:

- Smärtans lokalisation, använd gärna smärtteckning
- Smärtintensitet med hjälp av smärtskattningsformulär
- Kontinuerlig smärta? Intermittent?
- Belastningsrelaterad?
- Aktivitetsrelaterad?
- Dygnsvariation, uppmärksamma särskilt sömnstörningar
- Andra symtom såsom ångest, påverkad sömn, depression med mera som påverkar smärtupplevelsen
- Smärtlindrande faktorer, har patienten någon välfungerande strategi för att lindra smärta? Kan den utvecklas vidare?
- Hur påverkar smärtan patientens dagliga liv/aktiviteter, arbete, socialt liv, sömn, aptit, sex, humör, livskvalitet?
- Finns kommunikationsproblem?
- Vilken sjukdom? Naturalförlopp? Beräknad livslängd? Samsjuklighet?
- Beroendeproblematik?

Smärtanalysen ligger sedan som en grund för bedömning av smärtmekanism, det vill säga vilken typ (eller vilken kombination) av smärta?

ARBETSMATERIAL

Nociceptiv

- Somatisk
- Visceral

Neuropatisk

Smärtanalysens anamnestiska fynd samt objektiva fynd utifrån klinisk undersökning kompletteras efter behov med riktade neurofysiologiska, radiologiska och biokemiska analyser. Utifrån svaren görs en smärtbedömning som ska dokumenteras, och som ligger till grund för den behandling som sedan erbjuds.

Exempel på smärtbedömning:

Svår cancerrelaterad smärta på grund av prostatacancer med skelettmetastaser sakralt, vilket ger en kombinerad nociceptiv och neuropatisk smärta. NRS 9 vid försök till rörelse som lett till immobilisering och svår sömnpåverkan, trots eskalerande opioiddoser senaste dygnet. COX-hämning har inte provats.

Den smärtbehandling som väljs ska vara individualiserad med realistiska mål om att lindra symtom, förbättra livskvalitet och funktion. Den ska innefatta utvärdering och uppföljning av smärtbehandlingen. Eventuella biverkningar av analgetika ska bedömas i relation till effekten, och här är det viktigt att patienten får så mycket information som möjligt för att bästa möjliga smärtbehandling ska kunna erbjudas. Vid utebliven smärtlindring eller ökande symtom görs en ny smärtanalys inför valet av alternativ behandling. Patient, närstående och ansvarig personal bör vara välinformerade om smärtans orsak och bakgrund till valet av behandling. De ska också få möjlighet att diskutera detta [525].

17.1.3 Smärtskattning

En förtroendefull och lugn dialog med patienten är förutsättning för en bra smärtanamnes och en välfungerande skattning av smärtan. Systematisk och upprepad skattning av smärta med hjälp av ett skattningsinstrument och efterföljande dokumentation kan vara ett komplement för att förbättra och kvalitetssäkra smärtbehandlingen. Det är viktigt att patientens subjektiva skattning respekteras och dokumenteras eftersom det inte går att se på en patient hur ont hen har. Flera studier visar att patienter skattar smärta högre än vårdpersonal, till skillnad från ångest där patienter tenderar att skatta sin ångestnivå lägre än vad personalen gör. Smärtskattning möjliggör ett gemensamt språk för att tala om smärtintensiteten och för att bedöma effekten av insatt behandling. På detta sätt undviks också underdiagnostik av patientens smärta. Smärtlindring baserad på hur vårdpersonalen ”läser av” patientens smärta är en vanlig orsak till otillräcklig smärtlindring.

Valet av skattningsinstrument kan variera beroende på verksamhet och patienter. De idag vanligaste skattningsinstrumenten VAS (Visuell analog skala) / NRS (Numerical Rating Scale) kräver aktiv medverkan av personen med smärta och kan inte användas vid kognitiv nedsatt förmåga eller där annan svårighet att kommunicera finns. Abbey pain scale som är validerat för demenа i palliativt skede eller Doloplus-2 som är framtaget att mäta smärta hos äldre med nedsatt kommunikationsförmåga ger i dessa fall personalen möjlighet att skatta smärta på ett strukturerat sätt. Ett användbart alternativ som tagits fram under senare år är SöS-stickan [526].

Det finns flera andra instrument som används i palliativ vård, exempelvis det sammansatta instrumentet ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) som har tio parallella NRS-skalor

ARBETSMATERIAL

för smärta och andra symtom. För barn används exempelvis FLACC (F = Face, L = Legs, A = Activity, C = Cry, C = Consolability) eller en ansiktsskala. Se kapitel 12.

17.1.4 Grundprinciper i bedömning och planering av smärtbehandling

Den smärtbehandling som väljs ska vara individualiserad med realistiska mål om att lindra symtom, förbättra livskvalitet och funktion. Den ska innefatta utvärdering och uppföljning av smärtbehandlingen. Här bör återigen smärtskattning med smärtskattningsinstrument användas. Eventuella biverkningar av analgetika ska bedömas i relation till effekten, och här är det viktigt att patienten får så mycket information som möjligt för att bästa möjliga smärtbehandling ska kunna erbjudas. Vid utebliven smärtlindring eller ökande symtom görs en ny smärtanalys inför valet av alternativ behandling. Patient, närstående och ansvarig personal bör vara välinformerade om smärtans orsak och bakgrund till valet av behandling. De ska också få möjlighet att diskutera detta [525].

17.1.5 Kliniska och etiska överväganden

Smärta vid obotlig sjukdom, speciellt när livet närmar sig slutet, är en laddad och angelägen fråga för alla och kanske den faktor som skapar mest ångest och oro, inte minst hos patienter som drabbats av sjukdom med kort förväntad överlevnad. Det är angeläget att svårt sjuka patienter vet att smärta och andra plågsamma symtom kan lindras. Redan tidigt kan det vara bra att informera om att det finns lindring, men att inte utlova smärtfrihet. Det är lämpligt att tidigt involvera patienten i diskussion om smärtbehandlingens upplägg, med information om förväntade effekter och biverkningar, för att kunna skräddarsy en behandling för just den patienten. En patient kan till exempel tycka att biverkningar i form av sänkt vakenhet och nedsatt kognitiv förmåga är ett rimligt pris att betala för att uppnå smärtlindring, medan en annan patient vill vara så pigg som det går och då väljer en annan smärtlindring.

Opioider har en grundläggande och självklar plats i behandlingen av svåra smärtor, speciellt i livets slutskede, men rekommendationer om doser och behandlingstider skiljer sig åt. Lokala behandlingstraditioner varierar också, och skillnaden mellan sjukhusvård och primärvård kan vara mycket stor. Enligt författarnas kliniska erfarenhet är det fortfarande vanligast att patienten inte får tillgång till opioider av rädsla för biverkningar, vilket skapar onödigt lidande. Samtidigt är okritisk långtidsbehandling med opioider i tidigt palliativt skede och opioidutlöst hyperalgesi ett ökande problem. När de värderingar som ligger till grund för hospicerörelsen skapades, var 1-årsöverlevnaden i cancer mycket låg; 1970 var 1-årsöverlevnaden 50 % och 2014 var 10-årsöverlevnaden 50 %. Detta gör att patienter behandlas under mycket längre perioder och då finns risk för att patienter ska drabbas av skada som är relaterad till opioidbehandling. Man bör ifrågasätta praxis att behålla opioidbehandling under långa sjukdomsförlopp, med motiveringar såsom ”det finns inget egenvärde i att sänka dosen”, och beakta kunskaper från långvarig opioidbehandling av patienter med kronisk smärta från andra sjukdomar än cancer.

En grundläggande etisk princip är att ”göra gott”. Det är mycket angeläget att i alla lägen identifiera smärta hos patienten, analysera, behandla och utvärdera den, både i tidiga palliativa skeenden och i livets absoluta slutskede.

En annan viktig etisk princip är respekten för patientens rätt att vara med i beslutsprocessen, ”autonomiprincipen”. Det innebär att dialogen om smärtanalys och behandling är en viktig fråga för både patient och behandlare, och även närstående.

REMISSVERSION

17.2 Preparatgenomgång – opioider

Opioider har framför allt effekt på nociceptiv smärta. Nociceptiv smärta är vanligt förekommande i livets slutskede, men också ofta tidigare i sjukdomsförloppet. Svaga opioider används sällan i palliativ vård.

Opioider har framför allt en effekt vid nociceptiv visceral smärta av molande karaktär och vid djup somatisk noceptiv smärta. De har också god effekt vid akuta nociceptiva tillstånd.

Svaga opioider såsom kodein och tramadol används sällan för cancerrelaterad smärta och i princip aldrig i sent palliativt skede men kan finna sin plats vid icke-cancerrelaterad diagnos och till canceröverlevare. Preparaten bör inte kombineras med varandra eller användas tillsammans med starka opioider.

Starka opioider har en likvärdig smärtlindrande effekt på gruppnivå, men hos enskilda patienter kan både effekt och framför allt biverkningar skilja sig åt. Därför kan det löna det sig att byta till en annan opioid. Förstoppning, illamående, trötthet och kognitiv påverkan är de vanligaste biverkningarna. Låt patienten vara delaktig i beslutet, med noggrann information om förväntad effekt och biverkningar. Ofta går det att minimera biverkningarna genom att individualisera behandlingen och noggrant titrera opioiddosen, samtidigt som laxantia och antiemetika förskrivs [527].

Grundprinciper för behandling med starka opioider kan sammanfattas enligt nedan:

- Smärtbehandling kan inledas antingen med kortverkande eller med långverkande preparat.
- Patienten ska alltid ha tillgång till extrados.
- Fortsatt dostitrering sker med hjälp av mängden extradoser.
- Läkemedel mot förstoppning och illamående ordineras.
- Vid övergång från peroral till subkutan eller intravenös behandling: titta i konverteringsguiden. Därefter ska behandlingen utvärderas och justeras.

Vid opioidbyte ska den nya opioiddosen reduceras.

17.2.1 Morfin

Morfin är referenspreparatet för alla starka opioider, det finns tillgängligt i alla beredningsformer och rekommenderas av flera läkemedelskommittéer som förstahandspreparat. Morfin har varierande biotillgänglighet (15–65 %) peroralt, men i parenteral form är det ekvipotent med oxikodon. Morfin ackumuleras vid nedsatt njurfunktion varför dosjustering eller opioidbyte vid GFR <60ml/min bör göras. Kortverkande opioid i livets slutskede ges oavsett njurfunktion.

17.2.2 Oxikodon

Oxikodon har högre och jämnare biotillgänglighet (60–80 %) än morfin, vilket gjort att det används alltmer i första hand. Peroralt oxikodon är 1,5–2 gånger mer potent än morfin. Vid levermetasterad cancer eller annan leversvikt bör kombinationspreparatet oxikodon/naloxon undvikas på grund av risken att naloxon hamnar systemiskt och hindrar smärtlindringen [528].

ARBETSMATERIAL

17.2.3 Fentanyl

Fentanyl är cirka 100 gånger mer potent än morfin. Plåsterbehandling är lämplig vid stabil opioidkänslig smärta hos patienter som har cancerrelaterad smärta men har svårt att ta tabletter eller osäkert upptag från mag-tarmkanalen. Vid transdermal behandling ses full effekt efter cirka 24 timmar. Plåstret byts normalt vart tredje dygn, och man bör dagligen kontrollera att plåstret sitter på plats. Dosupptrappning rekommenderas enligt FASS, som snabbast vart 6:e dygn, men vid svår opioidkänslig smärta och tät kontakt med patienten finns klinisk erfarenhet av att upptrappning var tredje dag också fungerar.

Hos kakektiska patienter är upptaget förändrat och tätare plåsterbyte kan behövas, och då går det inte att förlita sig på konverteringsguiden. Dessutom blir upptaget mer ojämnt fördelat över tid. Upptaget ökar vid feber, vilket bör beaktas. Plåsterbehandling är mindre lämplig till patienter med instabil smärta eller profusa svettningar. Fentanyl finns för transmukosal, sublingual eller intranasal tillförsel och kan användas vid smärtgenombrott där snabb effekt eftersträvas. Effekt ses inom 10–15 minuter och den kvarstår i cirka en timme. Fentanyl bör endast förskrivas av personal med vana av preparatet.

17.2.4 Hydromorfon

Hydromorfon är 5–7 gånger mer potent än morfin. Preparatet används vid höga opioiddoser, huvudsakligen inom specialiserad palliativ vård. Hydromorfon administreras framför allt i läkemedelspumpar eller ges som subkutana injektioner. En praktisk regel att tillgå är att om injektionsdoser av morfin överstiger volymen av 1,5ml per dos bör man överväga att gå över till hydromorfon.

17.2.5 Ketobemidon

Ketobemidon rekommenderades tidigare till patienter med njursvikt. Det är ekvipotent med morfin men har en mycket begränsad klinisk dokumentation. Preparatet rekommenderas inte längre.

17.2.6 Buprenorfin

Buprenorfin transdermalt är i styrka jämförbart med svaga opioider; buprenorfinplåster på 5 ug per timme motsvarar en peroral dygnsdos morfin på 5–10 mg. Vid cancerrelaterad smärta är dess plats i behandlingsarsenalen inte helt klarlagd men kan vara ett bra alternativ för långtidsöverlevande cancerpatienter för vilka lägsta möjliga opioiddos måste eftersträvas. Om patienten har en fungerande smärtlindring med plåster kan behandlingen fortgå in i livets slutskede. För patienter med annan diagnos än cancer, för vilka paracetamol eller NSAID inte räcker till, kan detta lågdosplåster vara en bra tilläggsbehandling.

17.2.7 Metadon

Vid komplexa och svårbehandlade smärttillstånd kan tillägg av låg dos metadon hjälpa, och detta utnyttjas alltmer inom framför allt specialiserad palliativ vård. Metadon är ett specialpreparat som vid rätt användning kan vara mycket effektivt, men det förutsätter specialkunskaper eftersom preparatet inte är jämförbart med andra starka preparat inom morfingruppen. Detta beror på en komplicerad farmakokinetik som innebär att preparatets halveringstid är varierande. Det finns också interaktionsrisk med flera läkemedel, exempelvis flukonazol som innebär kraftig ökad

REMISSEXEMPLAR

koncentration av metadon med risk för överdosering (Itrakonazol kan då ofta användas). Om kombinationen inte kan undvikas bör metadondosen reduceras. En svensk studie om metadon som tilläggsbehandling till pågående opioidbehandling har nyligen publicerats [529]. Startdosen är 2,5–5 mg x 2, med långsam upptitrering. Hos inneliggande patient eller vid svår okontrollerad smärta kan dosökning göras efter 3 dagar men man bör helst vänta 1 vecka eftersom full effekt då kan förmodas vara uppnådd. I öppenvård bör uppföljning ske varannan- var tredje dag under upptrappning. Vanligen hamnar slutdosen inte högre än 10 mg men vissa patienter kan behöva upp till 20 mg per dygn för att tilläggseffekten ska ske.

17.2.8 Dosförslag vid ny insättning av opioid:

- Inled med kortverkande morfin 5–10 mg vid behov eller var fjärde timme samt extradoser vid behov.
- Utvärdera effekten efter ett dygn, vid opioidkänslig smärta görs en övergång till depåpreparat, och given dygnsdos delas då på två eller tre doser. Patienten ska ha tillgång till extradoser som motsvarar 1/6 av dygnsdosen.
- Det går också bra att titrera upp dosen med långverkande morfin.
- Ibland behövs inte långverkande opioid. Låt patienten vara med och diskutera effekt och biverkningar för att lättare kunna skräddarsy behandlingen.
- Alla patienter ska ha tillgång till behovsmedicinering, och den ska utgöra 1/6–1/10 av dygnsdosen.

17.3 Vanliga opioid biverkningar

17.3.1 Andningsdepression

Opioider kan hämma andningscentrum hos en frisk, smärtfri person. Smärta stimulerar dock andningscentrum och motverkar denna effekt. Underhållsbehandling med opioider leder relativt snabbt till en toleransutveckling mot de andningsdeprimerande effekterna, och risken för andningsdepression (att andningen blir påverkad) är liten hos patienter som stått på opioid ett tag, i jämförelse med personer som provar opioider för första gången. Vid andningsdepression brukar man se både sänkt vakenhet, knappnålsstora pupiller och framför allt en andningsfrekvens på <8–10 andetag per minut. Om patienten snarare har en normal eller förhöjd andningsfrekvens finns troligen en annan orsak till den sänkta vakenheten. Vid opioidutlöst andningsdepression kan opioideffekten brytas genom att ge naloxon. Tänk på att även den smärtstillande effekten bryts momentant, och den korta halveringstiden hos naloxon gör att naloxontillförseln ofta behöver upprepas innan opioidkoncentrationen minskat tillräckligt. Man kan ge naloxon långsamt eller fraktionerat genom att späda en ampull till 10ml och långsamt injicera.

17.3.2 Förstoppning

Förstoppning är en närmast ofrånkomlig biverkan av opioider och den kvarstår under hela behandlingstiden. Egentligen handlar det om mer än bara förstoppning, för opioider gör att tarmrörelser blir långsammare, men också att det blir en ökad tonus (ökad muskelspänning) i glatt muskulatur både i tarmar, urinvägar och gallvägar. På engelska kallas detta syndrom med förstoppning och tonusökning för OIBD (opioid induced bowel dysfunction), och i svåra fall kan patienten också drabbas av buksmärtor, gasbildning, utspänd buk, aptitlöshet och illamående. Behandlingen består av att förebygga besvären genom att påbörja laxantiabehandling direkt vid

ARBETSMATERIAL

opioidinsättning. Ofta kombineras motorikstimulerande medel (till exempel pikosulfat) med osmotiskt verkande laxantia (t.ex. makrogol). Laktulos rekommenderas inte eftersom det ger ytterligare ökad gasbildning. Generellt sett har preparat som hämmar morfinreceptorer perifert i tarmen en effekt som vanliga laxermedel inte har, eftersom de minskar tonusökningen i glatt muskulatur. Till dessa preparat hör naloxon, naloxegol och metylnaltrexonbromid. I sent palliativ skede finns ofta många orsaker till förstoppning såsom nedsatt peroralt intag och immobilisering. Patienten kan behöva informeras om det för att undvika nedsatt compliance till opioidpreparat och laxantia.

17.3.3 Illamående

Illamående drabbar cirka 30 % av patienterna och risken ökar hos uppegående patienter. Behandlingen ska vara förebyggande och lämpliga preparat är meklozin, metoklopramid och haloperidol. Tolerans utvecklas oftast mot illamåendet och efter 10–12 dagar kan man hos en besvärsfri patient övergå till medicinering vid behov.

17.3.4 Trötthet

Trötthet och lätt sedering är vanlig i behandlingens inledning. Eftersom initial trötthet kan upplevas som en mycket störande biverkan bör både patienten och de närstående informeras om att tolerans utvecklas inom 4–7 dagar och besvären brukar då normalt minska. Kvarvarande trötthet bör leda till en ny smärtanalys och utvärdering av behandlingen. Trötthet kan vara en biverkan, men också en effekt av behandlingen där patienten har bättre möjligheter att slappna av och vila.

17.3.5 Opioidinducerad hyperalgesi (OIH)

Förutom opioidernas välkända biverkningar finns ett annat viktigt problem: opioidinducerad hyperalgesi (OIH). Det innebär att opioiderna i sig kan ge upphov till mycket svåra smärttillstånd, i stället för att lindra smärtan. Ju mer opioider man ger till en patient som drabbats av OIH, desto mer ont får hen. Till slut kan det bli så illa att patienten skriker av smärta trots att man sprutar morfin. De bakomliggande mekanismerna för detta tillstånd är komplicerade, och den intresserade hänvisas till internationell litteratur. Kliniskt ska tillståndet misstänkas om patienten utvecklar hyperalgesi (ökad smärtupplevelse, så att en smärtsam retning gör mer ont än vad den ”borde” göra) och allodyni (en icke smärtsam beröring utlöser smärta). Även små muskelryckningar kan förekomma. OIH är komplicerat och det finns ibland anledning att konsultera andra specialister. Man bör rent konkret ta ställning till additiv farmakologisk behandling (till exempel NSAID/COX-hämmare och kortison), sänka opioiddosen och överväga att byta opioid. Insättning av en ren NMDA-hämmare (NMDA = N-metyl-D-aspartat) kan också ha effekt (metadonet har viss NMDA-hämmande effekt medan ketamin och esketamin har en mer renodlad NMDA-hämmande effekt).

REMISSMATERIAL

17.4 Byte av opioid

- Välj ny opioid utifrån smärtmekanism, biverkningsmönster och njurfunktion.
- Beräkna den ekvianalgetiska dosen.
- Reducera dosen av den nya opioiden till 50–75 procent av ekvianalgetisk dos, var beredd att stötta med kortverkande opioid initialt.
- Gör bytet abrupt utan nedtrappning av den föregående opioiden.
- Utvärdera och justera utifrån effekt och biverkningar.

Byte från en opioid till en annan kan bli aktuellt om patienten är väl smärtlindrad men har besvärande biverkningar, visar tecken på tolerans-utveckling eller vid behov av annan beredningsform. Oavsett orsak ska startdosen av den nya opioiden reduceras. Detta beror på inkomplett korstolerans mellan de olika preparaten, vilket innebär att preparatet man byter till kan förväntas ha något starkare effekt än vad tabellen anger. En klok strategi är därför att inte börja med för hög dos av det nya preparatet, men däremot vara redo att öka dosen successivt. Vid otillfredsställande smärtlindring görs istället en ny smärtanalys.

I praktiken kan ett byte mellan två opioider hos en väl smärtlindrad patient se ut på följande sätt:

- Välj ny opioid utifrån smärtmekanism, biverkningsmönster och njurfunktion.
- Beräkna den ekvianalgetiska dosen.
- Reducera dosen av den nya opioiden till 50–75 procent 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 kan sammanfattas enligt nedan:

- Smärtbehandling kan inledas antingen med kortverkande eller med långverkande preparat.
- Patienten ska alltid ha tillgång till extrados.
- Fortsatt dostitrering sker med hjälp av mängden extradoser.
- Läkemedel mot förstoppning och illamående ordineras.
- Vid övergång från peroral till subkutan eller intravenös behandling ges hälften till en tredjedel av den perorala dosen, beroende på vilket preparat det är frågan om. Därefter ska behandlingen utvärderas och justeras.
- Vid opioidbyte ska den nya opioiddosen reduceras.

Nedan finns länk till en guide för konvertering eller byte mellan opioider.

Konverteringsguide_opioider_2021.pdf (rjl.se)

17.5 Preparatgenomgång – icke-opioider

Den farmakologiska arsenalen för att lindra smärta innefattar konventionella läkemedel såsom paracetamol, COX-hämmare/NSAID, kortison och läkemedel mot neuropatisk smärta [530] (antidepressiva och antiepileptika). Dessa läkemedel är väl kända inom sjukvården, och detaljer om farmakologi finns i nationell och internationell litteratur. Utöver detta används adjuvant läkemedelsbehandling. Adjuvans är icke-opioida läkemedel som har smärtlindrande effekt i sig eller förstärker effekten av opioider. De har oftast annan primär indikation än smärta. Nedan

ARBETSMATERIAL

beskrivs spasmolytika, alfa2-agonister. Ketamin, bisfosfonater, lokalanestetika och cannabinoider presenteras under specialistläkemedel 17.9. Hormonbehandling och cytostatikabehandling kommer inte beröras här, och inte heller strålbehandling trots att det kan ge mycket god smärtlindring vid framför allt skelettmetastaser.

17.5.1 Paracetamol

Paracetamol har en etablerad plats i behandlingsarsenalen även vid svår smärta. Frånsett levertoxicitet har det få kontraindikationer och det finns även en intravenös beredning som fått en omfattande användning, exempelvis i intensivvårdssituationer. Slentrianmässig förskrivning av paracetamol bör undvikas, utan det är då bättre att diskutera med patienten om paracetamolbehandling tillför smärtlindring eller inte. Många äldre med artrossmärtor upplever till exempel att paracetamol till natten kan göra stor skillnad. Har patienten god smärtlindring av paracetamol bör tillförseln säkras i möjligaste mån även i livets slutskede.

17.5.2 COX-hämmare/NSAID

COX-hämmare är potenta analgetika som har en given plats vid smärttillstånd, oavsett grundsjukdom. NSAID-läkemedel verkar genom att hämma cyklooxygenasenzymerna och kallas också COX-hämmare. De har god effekt på akut nociceptiv, postoperativ och inflammatorisk smärta samt på rörelsestyrd och visceral krampsmärta. Deras användbarhet i den palliativa vården begränsas dock av välkända och ibland svåra biverkningar såsom andfåddhet på grund av vätskeretention, blödningsrubbningar, gastrointestinala besvär, njursvikt och ökad risk för förvirringstillstånd. För att minska risken för biverkningar kan intermittent behandling användas. Biverkningarna är ofta dosberoende och riskerna ökar med behandlingstidens längd. Om patienten inte kan inta läkemedel peroralt kan COX-hämmare ges intravenöst, både selektiva COX-2-hämmare (parecoxib) och traditionella NSAID (ketorolak). Ketorolak kan även ges subkutant. COX-2-hämmare innebär mindre risk för blödningsbiverkningar men jämförbar kardiovaskulär risk som NSAID. Det kan därför användas vid blödningsrisk, speciellt i slutet av livet då lindring av symtom bör prioriteras före rädsla för biverkningar.

17.5.3 Kortikosterioder

Vid många tillstånd i samband med cancer kan kortikosteroider ha god effekt på smärtan. Detta gäller bland annat vid inflammatoriska tillstånd, skelettsmärta beroende på skelettmetastaser, perineuralt ödem (svullnad och inflammation runt nerver), ryggmärgskompression, subileus eller ileus och engagemang av kapseln till solida organ. Biverkningar i form av svampinfektioner, hyperglykemi och störd dygnsrytm med uppvarvning kan komma snabbt, och risken för gastrointestinala komplikationer i form av magsår är kraftigt ökad om det kombineras med NSAID. Vid smärtindikation finns bara evidens för kortare behandling (upp till en vecka) Vid längre behandlingstider finns risk för biverkningar i form av till exempel osteoporos och muskelsvaghet i stora muskelgrupper.

Kortison som smärtbehandling, förslag till dosering, startdoser.

Orsak	**Dygnsdos betametason**
Skelettmetastaser	4–12 mg, hela dosen ges på morgonen
Levermetastaser	6–8 mg, hela dosen ges på morgonen
Subileus/ileus	8–16 mg, hela dosen ges på morgonen

REMISSMATERIAL

På smärtindikation är rekommenderad behandlingstid 1 vecka. Startdosen ges enligt ovan, och sedan ska dosen trappas ner [531]. Vid god effekt rekommenderas nedtrappning till lägsta möjliga underhållsdos göras. Vid utebliven effekt kan behandling avslutas abrupt.

17.5.4 Läkemedel mot neuropatisk smärta

Det finns väletablerade rekommendationer för behandling av neuropatisk smärta i flera nationella och internationella riktlinjer, och det finns inga skäl att frångå dem för smärta vid cancer. Många patienter med cancer har dock smärttillstånd där smärtlindringen är komplex och det finns en neuropatisk smärtkomponent trots att diagnosen kan vara svår att ställa. I denna läkemedelsgrupp finns antidepressiva läkemedel såsom tricykliska antidepressiva (TCA), till exempel amitriptylin, och serotonin-noradrenalin-återupptagshämmare (SNRI), till exempel duloxetin, samt antiepileptika såsom gabapentin och pregabalin. En klinisk erfarenhet är att antidepressiva läkemedel företrädesvis har effekt vid konstant stickande och brännande smärta, medan antiepileptika kan fungera bättre vid huggande, skärande smärta med snabb acceleration. Vid behandling i palliativt skede bör startdosen av samtliga preparat vara lägre än de som rekommenderas i FASS, och dosen ska trappas upp försiktigt. Detta gäller framför allt för äldre patienter. Tapentadol har tillsammans med tramadol en särställning vid behandling av neuropatisk smärta då bägge dessa preparat är kombinationer av opioid och noradrenalinåterupptagshämmare.

Hur gör man då i praktiken vid neuropatisk smärta?

Om patienten har svårt att sova kan amitriptylin vara förstahandsval. Starta med 10 mg till kvällen och trappa upp med 10 mg per vecka till 30–50 mg. Ges endast som kvällsdos. Via påverkan på nedåtstigande bansystem uppnås smärtlindring i låga doser, utan att ge direkt antidepressiv effekt. Biverkan är muntorrhet och initial trötthet. Till den äldre patienten rekommenderas försiktighet relaterat till antikolinerga biverkningar. Tillägg av mirtazapin föreslås istället, och de kan ge smärtlindring.

Duloxetin är ett andrahandsval om TCA inte tolereras eller om man också vill behandla en samtidig nedstämdhet. Vid behandling av cytostatika inducerad polyneuropathi är det endast duloxetin som visat evidens i studier.

Alternativt kan man inleda behandling med gabapentin. Till den yngre patienten rekommenderas upptrappning enligt FASS, startdos 300 mg till kvällen, med upptrappning 300 mg var tredje dag. Första måldos 600mgx3, om ingen effekt då kan preparatet trappas ut under 1 vecka. Till den äldre patienten är startdosen 100 mg, med upptrappning i 100 mg steg. Överväg antiepileptika vid huggande smärta såsom ischias.

Om patienten är i sen palliativ fas kan det vara bättre att starta med pregabalin, där kapseln kan öppnas, vilket gör att patienten lättare kan svälja i slutet av livet. Pregabalin finns också som mixtur. Startdos 25–50 mg till kvällen. Både gabapentin och pregabalin har en ångestdämpande effekt. Tyvärr kan både tricyklika och antiepileptika ge utsättningssymtom med stegrad ångest.

Det kan ge bättre effekt att kombinera låga doser tricyklika och antiepileptika än att gå högt i dos av ett läkemedel. Beakta också att om patienten redan har en hög dos av opioider, så kanske övriga läkemedel inte tolereras. En samtidig dossänkning av opioiden kan då möjliggöra insättning av neuropatiska verkande läkemedel. Antiepileptika kan också öka känsligheten för opioider.

PRELIMINÄRT

För detaljerad farmakologi hänvisas till LMV behandlingsrekommendation 2017, Långvarig smärta.

https://lakemedelsverket.se/upload/halso-ochsjukvard/behandlingsrekommendationer/Information_fran_lakemedelsverket_nr_3_2017_behandlingsrekommendation.pdf

17.5.5 Adjuvanta läkemedel

17.5.5.1 Spasmolytika

Vid obstruktion av njurvägar, gallvägar eller tarmar kan en spasm eller koliksmärta uppstå som är mycket smärtsam. Antikolinerga läkemedel såsom butylskopolamin eller glykopyrron har ofta god effekt vid nociceptiva intermittenta viscerala smärtor. Spasmolytika används också för att minska sekretionen från gastrointestinalkanalen vid ileus. Varken butylskopolamin eller glykopyrron passerar blod-hjärnbarriären och ger därför inga antikolinerga biverkningar från CNS, till skillnad från skopolamin som ingår i den fasta kombinationen morfin-skopolamin. Denna passerar blod-hjärnbarriären och kan ge kognitiv påverkan med sedation/förvirring som följd. Glykopyrron ges ofta i dosen 1 ml x 1–2 subkutant.

17.5.5.2 Lokalanestetika

Lidokainplåster är ett tillskott i behandlingen av neuropatisk smärta, framför allt vid postherpetisk smärta. Det kan även användas vid perifera neuropatier.

17.6 Behandlingsstrategier och farmakologisk behandling av cancerrelaterad smärta i tidig palliativ fas

När smärtbehandlingen sätts in i tidig palliativ fas bör man bedöma normalförloppet av sjukdomen noga. Opioidbehandling vid lång förväntad överlevnad hos patienten bör noga övervägas. Andra preparat och icke farmakologisk behandling bör också övervägas.

17.6.1 Cancerrelaterad smärta

Cancerrelaterad smärta särskiljs från akut och långvarig smärta, då det kunnat visas att patofysiologin vid cancersmärta skiljer sig från annan sorts smärta [532]. Till detta kommer de komplexa interaktioner mellan fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner som färgar upplevelsen av lidandet vid smärta. För att göra det än mer komplicerat kan även patienter med cancer drabbas av akut och långvarig smärta, som ska behandlas på olika sätt. Läkemedlen ska sättas in först efter en smärtanalys för att kunna skräddarsy smärtbehandlingen. En stor utmaning är diagnostiken av neuropatisk smärtkomponent, som är vanligt förekommande vid flera cancerformer. Vid vissa tumörlokalisationer finns neuropatiska inslag, exempelvis pankreas, öra-näsa-hals-regionen, lungspetsen och bäckenet, samt inte minst vid skelettmetastaser. I dessa fall går det sällan att ställa diagnosen neuropatisk smärta utifrån de vanliga diagnoskriterierna eftersom det inte finns några undersökningsmetoder som kan påvisa nervpåverkan visceralt. Det går inte heller att lita på klassiska smärtbeskrivningar av nervsmärta, för en neuropatisk smärta i buken kan till exempel uttryckas som molande och inte

ARBETSMATERIAL

brännande. Behandlare måste sträva efter att ökad kunskap om cancersmärtans patofysiologi och behandla utifrån den.

17.6.2 Opioidbehandling och dess begränsningar vid långtidsbehandling

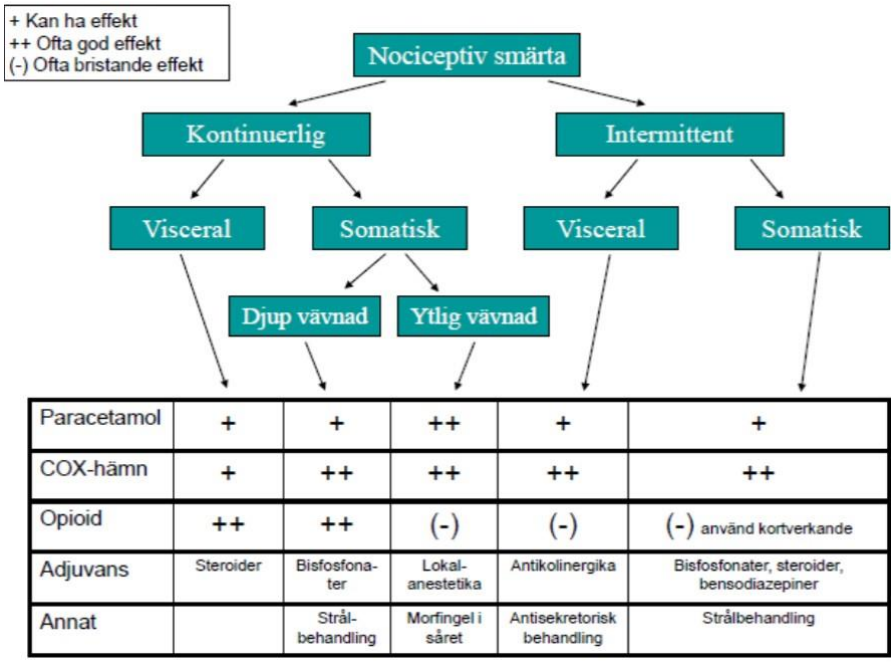
Inför en behandling med opioider är det viktigt att bedöma patientens prognos. Om man förväntar sig lång överlevnad eller bot ska smärta behandlas på samma sätt som smärta som inte är cancerrelaterad, vilket innebär att titrera opioider till effektiv dos och trappa ut behandlingen så fort patienten mår bättre. Det är ett delikat dilemma att hitta rätt opioiddos; rädsla för beroende kan leda till att patienten får för låga doser, och för höga doser kan leda till opioidinducerad hyperalgesi. Bägge dessa mekanismer ger patienten smärta i onödan. Var därför noga med att utvärdera effekt och biverkan av opioidbehandlingen. Gör en smärtanalys för att försöka ta reda på vad som orsakar smärtan. Vid exempelvis en visceral konstant, dov molande grundsmärta eller djup somatisk nociceptiv smärta kan opioidbehandling ge god smärtlindring, men vid krampsmärtor fungerar spasmolytika eller COX-hämmare mycket bättre.

Fortfarande saknas studier som utvärderar långtidseffekterna av opioidbehandling vid cancerrelaterad smärta. De flesta studier har inte längre uppföljningstid än 4–12 veckor. Rekommendationen att använda opioider för cancersmärta vilar på argument om opioiders verkningsmekanism och deras goda effekter vid akuta smärttillstånd, inte på evidens från studier, och det är viktigt att minnas [533]. Dessutom är det allt fler patienter som lever länge med cancer, och det har börjat dyka upp rapporter om opioidmissbruk hos onkologpatienter [534, 535]. Långvarig opioidbehandling till patienter med kronisk smärta kan leda till toleransutveckling, hyperalgesi och hormonella störningar (ref 29). Rekommendationer om balanserad analgesi vid behandling av cancerrelaterad smärta innefattar numera multifarmakologisk och multiprofessionell teambehandling. Samtidigt finns lång och stor klinisk erfarenhet av att opioidbehandling ger god smärtlindring vid cancerrelaterad smärta [536].

Sammanfattningsvis blir rådet att skräddarsy smärtbehandlingen för varje patient utifrån smärtbedömningen. Tillståndet kan ändras, till exempel om patienten är i ett lugnt skede av cancersjukdomen, och då får man prova att långsamt trappa ut opioiden och ge patienten tillgång till klonidin för att minska abstinensrelaterad smärta. Det är viktigt att involvera patienten i beslutsprocessen. Erbjud smärtrehabilitering vid långvarig smärtproblematik i tidigt palliativt skede.

ARBETSEXEMPLAR

Figur 9. Farmakologisk smärtbehandling.



Paracetamol	+	+	++	+	+
COX-hämn	+	++	++	++	++
Opioid	++	++	(-)	(-)	(-) använd kortverkande
Adjuvans	Steroider	Bisfosfona-ter	Lokal-anestetika	Antikolinergika	Bisfosfonater, steroider, bensodiazepiner
Annat		Strål-behandling	Morfingel i såret	Antisekretorisk behandling	Strålbehandling

Farmakologisk smärtbehandling. LMV 2010 [537].

17.6.3 Behandling med icke-opioider

Grunden för all smärtbehandling är smärtanalysen, vilket beskrivs ovan. Det finns studier om cancerrelaterad smärta som talar för att låga doser antiepileptika i kombination med låga doser TCA ger bättre och snabbare smärtlindring än enbart antiepileptika, och att det också ger en effekt som är bättre än eller likvärdig med opioider [538]. Hur ska man då välja preparat att starta med? Om patienten förutom smärtan har svårt att sova är det lämpligt att inleda behandlingen med TCA till kvällen, eftersom det också leder till förbättrad sömn. Starta med amitriptylin 10 mg till kvällen. Välj hellre mirtazapin till äldre patienter för att minimera risk för antikolinerga biverkningar. I stället för att invänta dosökning av TCA, kan nästa steg vara att lägga till en låg dos antiepileptika, till exempel gabapentin 100–300 mg med långsam dosökning. Om patienten också har ångest är pregabalin att föredra eftersom det har en ångestdämpande effekt. Börja med en försiktig dos, 25 mg till kvällen eller 25 mg x 2 och dosöka med 25–50 mg som snabbast var tredje dag. Pregabalin finns också tillgängligt som oral lösning. Använd icke-farmakologiska metoder tidigt i förloppet.

17.7 Vanligt förekommande smärttillstånd vid cancersjukdom i korthet

17.7.1 Skelettmetastaser

Cancerrelaterad skelettsmärta har både en nociceptiv inflammatorisk och en neuropatisk komponent, och det bör man beakta redan från början. Medikamentellt är COX-hämmare (NSAID, COX-2-hämmare och/eller kortison) förstahandspreparat. Strålbehandling rekommenderas i tidigt skede eftersom det ofta ger en varaktig smärtlindring. Effekten av strålbehandling kan ses vanligen efter 2 – 4 veckor vilket är viktigt att informera patienten om.

Skelettmetastaser (CIBP, ”cancerinduced bone pain”) kan behandlas på följande sätt (utan inbördes ordning):

Onkologer bör särskilt överväga strålbehandling. hormonbehandlingar, bisfosfonater, denosumab, kemoterapi eller isotopbehandlingar i smärtstillande syfte i tidigt palliativt skede

I vissa fall kan stabiliserande kirurgi vara av värde, och får diskuteras med ortopeder.

I övrigt kan man överväga behandling med:

- Anti-inflammatoriska läkemedel som COX-hämmare (NSAID, COX-2-hämmare) och/eller kortison.
- Antiepileptika.
- Tricykliska antidepressiva eller selektiva noraadrenalinsåterupptagshämmare.
- Opioider.
- TENS (transkutan elektrisk nervstimulering).

17.7.2 Genombrottssmärta

Med genombrottssmärta, ”breakthrough pain”, menas oftast ett eller flera tillfälliga smärtgenombrott hos en patient som huvudsakligen har en välkontrollerad smärta med hjälp av opioider. Behandlingen bör riktas mot den underliggande orsaken, och det finns tre undergrupper:

- Aktivitetsrelaterad smärta (incident pain). Eftersom smärtan ofta är förutsägbar kan patienten rekommenderas att ta extra tabletter i förväg, innan smärtan kommer.
    - End-of-dose-problem är smärta som uppstår innan nästa dos ska tas. Grunddosen behöver då justeras. Kan behandlas med tätare dosintervall i stället för snabbverkande opioid, till exempel byte av fentanylplåster varannan dag eller långverkande oxykodon var åttonde timme. Ett annat alternativ är att höja grunddosen eller byta opioid [539].
- Spontan smärta, utan tydlig orsak. Kan vara svårare att komma till rätta med, då smärtan inte går att förutsäga och inte heller kan behandlas i förväg. Är smärtan opioidkänslig kan fentanyl sublingualt (Abstral) eller intranasalt (Instanyl) som har effekt inom 15 minuter vara ett bra alternativ till parenteral opioidbehandling, speciellt för patienter i hemmiljö.

17.7.3 Procedursmärta

Standardbehandlingen vid procedursmärta (till exempel smärtsam omläggning, paracenteser) är opioidinjektioner, som kan ges intravenöst i anslutning till proceduren för att nå en snabbare

ARBETSMATERIAL

effekt. Vid svåra smärttillstånd är det inte alltid tillräckligt, och speciellt i livets slutskede kan det vara svårt att få till en god smärtlindring. Då kan tillägg med midazolam vara av värde, särskilt om samtidig oro föreligger. Vid allmänna vårdåtgärder som kan upplevas smärtsamma för patienten är det viktigt att erbjuda smärtlindring i god tid före åtgärden- kanske 30–45 minuter innan.

17.8 Farmakologisk behandling av smärta i sen palliativ fas

- I livets slutskede bör patientens läkemedelslista ses över och justeras.
- Beredningsformer bör anpassas så att läkemedel är lätt att administrera till patient
- Icke nödvändiga läkemedel sätts ut.
- Parenterala vidbehovs ordinationer för smärta och övriga vanligt förekommande symtom ska ordineras.

Vid tecken på att döden är nära förestående och patienten blir alltmer sängliggande bör man se över läkemedelslistan och se till att symtomlindrande behandling kan ges även när patienten inte längre kan inta perorala läkemedel. All medicinering som inte är nödvändig sätts ut. I klinisk praxis ses inga besvärande utsättningssymtom av läkemedel som normalt sätt trappas ut, såsom betablockare och antiepileptika. Detta beror troligtvis på den gradvis tilltagande multiorgansvikten, och den leder också till en ökad risk för biverkningar genom ackumulering av aktiva metaboliter. På grund av immobilisering blir ofta tidigare svårbehandlad smärta nu mer kontrollerad.

17.8.1 Opioidbehandling

Om patienten stått på peroral långverkande opioid bör denna i första hand konverteras till kontinuerlig parenteral opioid-tillförsel via pump eller regelbundna subkutans injektioner 4–6 gånger per dygn I andra hand konverteras smärtbehandlingen till transdermal tillförsel, till exempel fentanylplåster. Denna konvertering görs bäst medan patienten fortfarande är så kognitivt opåverkad att man kan utvärdera smärtan efter opioidskiftet.

Vid konvertering till transdermal opioidbehandling bör sista dosen av peroral långverkande opioid ges när plåstret appliceras. Med hjälp av konverteringsguiden ersätts 50–75 % av dygnsdosen långverkande opioid med fentanylplåster. Se till att patienten har fortsatt tillgång till vidbehovsdoser i injektionsform och informera om att det förväntas att det kan behövas fler vid behovsdoser innan plåstret har nått full effekt.

Konverteringsguide_opioider_2021.pdf (rjl.se)

17.8.2 Glukokortikoider

Den mest använda glukokortikoiden inom palliativ vård i Sverige är betametason. Substansen har en halveringstid på 48 timmar. När patienten är döende kan den sättas ut abrupt. Om patienten har svåra smärtor med god effekt av betametason kan man gå över till intravenösa eller subkutana engångsdoser på morgonen, i ett läge när patienten inte längre kan svälja tabletter.

REMISSMATERIAL

Detta gäller även vid hjärntumör eller metastas om patienten haft besvär av svårt illamående och huvudvärk eller haft god krampprofylaktisk effekt.

17.8.3 Paracetamol

Paracetamol kan ge fullgod smärtlindring för vissa patienter i livets slut då smärtorna är mer generella och ofta orsakas av stelhet och sängbundenhet. Hos patienter med svårare smärtor kan det ha sin plats vid huvudvärk eller feber. Om peroral medicinering inte kan ges bör paracetamol ges intravenöst eftersom det rektala upptaget hos den vuxen döende patient är mycket tveksamt. Doseringen för detta är densamma som vid peroral behandling.

17.8.4 NSAID/COX-hämmare

NSAID och COX-2 hämmare ska behållas i injektionsform alternativt skiftas till betametason om den smärtlindrande effekten varit betydande. De bör annars sättas ut på grund av den annalkande multiorgansvikten. Planera så att det tänkta preparatet finns tillgängligt för patienten: ketoralak intravenöst eller subkutant, eller parecoxib intravenöst.

17.8.5 Antiepileptika(gabapentin/pregabalin)

När patienten närmar sig slutet och har en neuropatisk smärta som behandlats med antiepileptika kan det ges som mixtur eller kapslar vilka kan öppnas och ges så länge patienten klarar flytande föda. Observera risken för utsättningsproblematik i form av ångest när inte läkemedel kan tas och erbjud till exempel Midazolam subkutant.

Ketamin är ett parenteralt alternativ för att behandla neuropatisk smärta när opioider inte hjälper och patienten inte kan ta läkemedel peroralt. Konsultera specialist i palliativ medicin eller smärtläkare.

17.8.6 Antidepressiv medicinering (TCA/SNRI)

TCA till exempel amitriptylin kan lindra nattliga smärtor, vilket bör beaktas om patienten inte längre kan ta preparatet i sen palliativ fas. Om det använts som enda preparat mot neuropatisk smärta kan det räcka med metadon till natten. Övriga antidepressiva kan seponeras.

17.8.7 Spasmolytika

Spasmolytika är effektivt vid krampsmärta i glatt muskulatur, såsom koliksmärta, gallvägssmärta och urinträngningar, när opioider ofta inte har någon effekt och ibland snarast ökar smärtan. Därför är det viktigt att ombesörja fortsatt behandling i injektionsform med glykopyrron alternativt hyoscinbutylbromid vid behov.

ARBETSMATERIAL

17.9 Specialistläkemedel

Om grundarsenalen inte ger adekvat smärtlindring behöver läkare med specialistkunskap i smärta (enhet för specialiserad palliativ medicin eller smärtenhet) kontaktas. Ytterligare ett antal preparat kan då bli aktuella att använda, till exempel:

- NMDA –receptorblockering (ketamin)
- Bisfosfonater (vid lytiska skelettmetastaser, framför allt preventiv effekt)
- lokalanestetika systemiskt
- cannabinoider

17.9.1 Ketamin

Ketamin har funnits på marknaden i snart 50 år. Från början introducerades och användes det som ett narkosmedel, men i lägre doser har ketamin även funnit användning som analgetikum. Dess unika verkningsmekanism med ringa påverkan på andning och cirkulation har gett ketamin en plats även inom palliativmedicinen. Ketamin kan ha en positiv effekt vid OIH, central sensitisering och rörelsekorrelerad smärta. De kliniska erfarenheterna är goda och det finns enstaka rapporter om goda effekter, men än så länge finns svagt vetenskapligt stöd för ketamin inom palliativ vård. Inom palliativ vård med erfaren personal används ketamin eller esketamin vid svåra behandlingsrefraktära smärtor och kan administreras peroralt, nasalt, subkutant eller intravenöst. Ketamin är inte ett rutinpreparat och bör därför hanteras av eller i samråd med erfaren personal, såsom en anestesiolog, smärtläkare eller palliativmedicinare.

17.9.2 Klonidin

Klonidin är ett underutnyttjat läkemedel mot smärta och redovisas därför mer i detalj nedan. Injektionsvätska finns att tillgå, tabletter är licenspreparat. Verkningsmekanismen påverkar noradrenerga neuron som hämmar nociception via flera mekanismer. Den kliniska effekten beror dels på en egen analgetisk effekt, dels på en potentiering av opioider och lokalanestesimedel. Det har dessutom en ångestdämpande, stressreducerande effekt, och är i högre doser sederande vilket används inom intensivvården [540]. Biotillgängligheten är 95 % vid oral tillförsel, vilket betyder att doseringen peroralt och parenteralt är densamma. Klonidin finns som injektionslösning och kan ges både subkutant och intravenöst samt i licensform som tabletter och i plåsterberedning. Inom barnsmärtlindring är det ett vanligt preparat, och då används klonidinmixtur APL (Apotek Produktion och laboratorier). Vanlig startdos är 75 mg x 3–4. Kan även ges vid behov. Max dygnsdos 600 mg.

Biverkningar är oftast lindriga såsom yrsel, trötthet och ortostatisk hypotension. Blodtryckskontroll rekommenderas vid insättning, framför allt till äldre patienter.

17.9.3 Bisfosfonater

Bisfosfonater och monoklonala antikroppar mot RANKL (Receptor activator of nuclear factor kappa-B ligand) kan minska smärtan från skelettmetastaser, framför allt genom att förebygga skelettrelaterade händelser, och ingår ofta i den onkologiska behandlingen. Användningen inom den palliativa vården begränsas dock av att det tar lång tid innan full effekt uppnås, även om intravenös tillförsel i högre doser har en snabbt insättande effekt enligt vissa fallbeskrivningar.

ARBETSMATERIAL

17.9.4 Lokalanestetika systemiskt

Systemiska lokalanestetika har länge använts inom smärtmedicinen, både intravenöst och oralt. Det vetenskapliga stödet har dock varit svagt. Inom palliativmedicinen finns fallrapporter om goda effekter av intravenöst lidokain vid opioidrefraktär smärta. Vanligaste användningen är ensamt eller tillsammans med opioid i epidurala och spinala infusioner.

17.9.5 Cannabinoider och medicinsk cannabis

Det vetenskapliga underlaget för behandling med cannabisrelaterad medicin är heterogent och motsägelsefullt. Det europeiska smärtsällskapet EFIC (European Pain Federation) gav 2018 ut en rekommendation baserad på tillgängliga studier och systematiska översikter, och den visar en marginell men statistiskt signifikant skillnad vid behandling av kronisk neuropatisk smärta, vilket ledde till att behandling med cannabisbaserade läkemedel endast rekommenderas mot kronisk neuropatisk smärta som en del av multidisciplinär, multimodal smärtbehandling och först efter att rekommenderade förstahands- och andrahandspreparat inte gett adekvat smärtlindring eller gett intolerabla biverkningar [541]. För alla andra indikationer (inklusive cancerrelaterad smärta) bör behandling med cannabisbaserade läkemedel betraktas som experimentell.

17.9.6 Smärtlindrande blockader i palliativ vård

Spinal smärtlindring bör prövas vid svår smärta då andra behandlingsmetoder inte ger tillräcklig smärtkontroll eller ger oacceptabla biverkningar. Detta möjliggör administrering av lokalanestetika (till exempel bupivakain) ensamt eller i tillägg av opioid. Klonidin kan läggas till för förstärkt effekt. Spinalkatetrar läggs intratekalt av anestesiolog under sterila förhållanden och helst med hjälp av genomlysning, och katetern tunneleras under huden och kopplas sedan till smärtpump. Med denna behandlingsmetod kan patienten vårdas i hemmet med hjälp av personal inom specialiserad palliativ hemsjukvård eller enheter med liknande kompetens.

Epiduralkateter kan vara ett alternativ när inga andra behandlingsmetoder fungerar och kompetens för att lägga en intratekal kateter inte finns tillgänglig eller vid kort förväntad överlevnad. Bäst är dock om även denna tunneleras.

Neurolytiska blockader, till exempel celiakusblockad vid pankreascancer eller sakralblockad vid rektala/urogenitala smärtor, används i begränsad omfattning, men är fortfarande ett alternativ när annat inte hjälper eller bedöms olämpligt.

17.10 Smärtpumpar

De vanligaste smärtpumparna är så kallade PCA-pumpar (patient controlled analgesi). Indikationen är antingen akut ökade svåra opioidkänsliga smärtor (NRS> 6) eller svårighet att ta perorala extradoser och behov som uppstår. Dessa pumpar kan ge en kontinuerlig dos och/eller bolusdos. Om endast bolusdos används ges den långverkande dosen i form av fentanylplåster. Fördelen med detta är att det då inte finns någon risk för att patienten blir utan opioid vid oförutsedda fel med PCA-pumpen.

Vanligast är dock att man konverterar peroral långverkande opioid alternativt transdermalt tillförd opioid till kontinuerlig tillförsel via pump. Dosreducera med 25–50 % enligt konverteringsguide.

ARBETSVERSION

Vid beräkning av bolusdos kan man utgå från adekvat extrados (1/6–1/10 av grunddosen) och halvera denna, vilket lär patienten att våga trycka redan vid uppseglande smärta såsom NRS 4–5 utan att de blir trötta. Dosintervallet bör då vara kort (var 15:e minut) så att även svårare smärtgenombrott kan hanteras. Väljer man att ordinera fullgod vidbehovs dos bör dosintervallet ökas (var 30:e minut)

Det är viktigt att patienten och/eller de närstående förstår hur pumpen fungerar om bolusdoser ordineras. Om patienten begärt fler doser från pumpen än vad hen fått ska orsaken undersökas. Detta kan bero på för låg bolusdos, ångest och opioidinducerad hyperalgesi (OIH). Vaknar patienten av smärta bör den kontinuerliga dosen ökas. Rekommendationen är att pumpen avläses dagligen, helst vid samma tidpunkt. Syftet är att sjuksköterskan ska se om kassetten behöver bytas och för att man ska kunna justera dosen enligt ovan. Om läget är stabilt kan avläsningarna glesas ut. De flesta pumpar är godkända för intravenöst bruk men används framför allt subkutant inom palliativa enheter.

12- eller 24-timmars pumpar är enklare sprutpumpar för subkutant bruk som används i livets slutskede då flera besvärande symtom behöver fortsatt behandling. Det är viktigt att den berörda personalen är bekant med metoden. Tillgången till smärtpumpar varierar inom landet och mellan olika vårdenheter.

17.11 Smärtbehandling vid annan diagnos än cancer

> Smärta är ett dominerande symtom för många sjukdomsgrupper, inte bara för patienter med cancer. Om dessa patienter inte får palliativ vård kan smärtbehandlingen bli suboptimal.

Forskningen om smärtlindring i palliativt skede har hittills framför allt fokuserat på cancerrelaterad smärta, och många förknippar termen palliativ vård med vård av cancerpatienter i livets slut. Men smärta är ett av de vanligaste symtomen också hos andra patienter i livets slutskede. Det finns flera studier som visar att patienter med avancerad sjukdom utan cancer kan ha lika svåra symtom som patienter med cancer, och att smärtbehandlingen till dessa patienter blir suboptimal om de inte är anslutna till palliativ vård eller vårdas av personal som saknar ett palliativt perspektiv. I en nyligen publicerad artikel används data från svenska palliativregistret för att studera tillgången till smärtlindring till döende patienter. Författarna konstaterade att 97 % av patienterna hade en ordination av vidbehovsopioid, men trots det uppfattades 25 % ha otillräckligt lindrad smärta under livets sista vecka. Obehandlad smärta var vanlig bland både cancerpatienter och patienter med annan kronisk sjukdom. Ökad risk för smärta var förknippad med att dö på sjukhus, att inte ha haft tillgång till brytpunktssamtal och att ha cancer i skelett eller lunga [542].

17.11.1 Behandlingsstrategi för patienter med annan diagnos än cancer

De flesta patienter i palliativt skede tillhör den äldre generationen, och ålder i sig är en utmaning när det gäller smärtbehandling. Äldre personer har en minskad smärtkänslighet, framför allt när det gäller mild till måttlig smärta, men är i stället mer sårbara för svår smärta. Kroppens endorfinsystem försämras med stigande ålder. Studier tyder också på en försämrad plasticitet av det nociceptiv systemet hos äldre, vilket kan leda till förlängda och ökade besvär vid vävnadsskada, inflammation och nervskada. Till detta kommer den minskade njurfunktion som följer med stigande ålder, förekomst av multifarmaci och tilltagande kognitiv nedsättning. Ett

ARBETSMATERIAL

speciellt problem är patienter med demens och kommunikationssvårigheter, eftersom det kan vara mycket svårt att få en bra uppfattning om hur ont patienten har [543].

Behandling med kortverkande opioider är det säkraste sättet att behandla äldre patienter som inte har cancer samt patienter med njursvikt. Vid nattliga smärtor kan depotberedning ges till kvällen. Grunden är smärtanalys, och riktad behandling ska ges utifrån det. Det vanligaste scenariot för denna patientgrupp är att de inte får tillgång till smärtlindrande medicinering och att smärta inte beaktas. Överdriven rädsla för opioiders andningspåverkan gör att patienter med KOL, hjärtsvikt och demens inte får tillgång till opioider, trots att det skulle kunna ge god symtomlindring. Förhoppningen är att alla patienter ska omfattas av ett palliativt tankesätt, oavsett grundsjukdom, och därför bör vården ha ett ökat fokus på smärtbehandling till alla patienter oavsett diagnos.

17.11.2 Hjärt- och kärlsjukdom

Smärta vid svår hjärtsvikt är ett dominerande symtom som leder till försämrad livskvalitet. Totalt 67 % av patienter med hjärtsvikt uppger att smärta är ett problem. Ofta rapporterar dessa patienter en generell smärta i kroppen där låga doser opioider kan ge god effekt.

För patienter med svår hjärt- och lungsjukdom kan palliativa team kopplas in tillfälligt under ett långt sjukdomsförlopp, för att ge kortare palliativa insatser tillsammans med ordinarie behandlare [544].

17.11.3 KOL

Patienter med KOL har minst chans att uppnå god smärtlindring, och i en studie uppnådde mindre än hälften av patienterna adekvat smärtlindring [545]. Hos patienter som skrivs in på sjukhus på smärtindikation är inskrivningsdiagnosen det som förutsäger hur god smärtlindring patienten får, det vill säga om smärta uppfattas som ett framträdande symtom hos patienten. Patienter med KOL smärtskattas signifikant färre gånger än cancerpatienter och de får färre samtal om prognosen [546]. Patienterna lider ofta av en generell smärta i muskler och skelett, där låga doser opioider och eller paracetamol ofta har god effekt.

17.11.4 Demenssjukdom

Sjuksköterskan och undersköterskan har en nyckelroll för effektiv smärtlindring, genom att använda skattningsformulär, studera beteenden och välja analgetika. Att skatta smärta hos dementa är en utmaning pga. komplexiteten och den individuella variationen i beteende. För att lyckas med smärtlindringen behövs adekvat träning, en stabil personalstyrka och ett standardiserat arbetssätt med smärtskattning [547].

17.11.5 Neurologiska sjukdomar

Att uppmärksamma smärta och anlägga ett palliativ förhållningssätt till patienter med MS, ALS och Parkinsons sjukdom leder till minskad smärta och andnöd, bättre sömn, mindre tarmproblem och ökad livskvalitet hos patienter med MS, ALS och Parkinsons sjukdom [548]. Hos patienter med stroke har andnöd och smärta identifierats som de främsta palliativa vårdbehoven att lindra [549].

ARBETSMATERIAL

17.12 Icke farmakologisk behandling

- Icke-farmakologiska smärtbehandlingsmetoder inom palliativ vård är till exempel TENS, akupunktur, värme/kyla, massage och avspänning.
- Fysisk aktivitet kan upplevas smärtlindrande.
- Dessa behandlingsmetoder har sällan biverkningar och flera av dem kan patienten sköta själv eller med hjälp av närstående.
- Det finns få studier som undersökt effekterna av dessa behandlingar inom palliativ vård

Kommunikation är ett grundläggande redskap för att skapa bättre vård, och en förutsättning för smärtbehandling. Om patienten inte förstår givna råd, eller känner tillit eller engagemang, minskar sannolikheten att hen följer råden och den aktuella behandlingsregimen [550]. Det goda samtalet kan dock lindra och hjälpa en person till omorientering. Samtalet ger möjligheter och förutsättningar för hopp och kan vara en lindrande, tröstande och meningsskapande handling i sig självt [551].

Icke-farmakologiska smärtbehandlingsmetoder kompletterar de farmakologiska för att optimera smärtlindringen för patienten i sjukdomens olika stadier [552]. De är ett komplement för att balansera biverkningar av farmakologisk behandling, till exempel trötthet och nedsatta kognitiva funktioner. Vid icke-farmakologiska behandlingar ses inte denna typ av biverkningar, vilket innebär att patienten kan ha bättre kontakt med sina närstående i slutet av livet [304]. Icke-farmakologiska smärtbehandlingsmetoder kan även minska andra symtom såsom stress, oro och fatigue.

Nedan följer en översikt över de vanligast förekommande icke-farmakologiska smärtbehandlingsmetoderna inom palliativ vård som kliniskt visat goda effekter. Olika yrkeskategorier kan involveras i detta utifrån kompetens. En del kan patienten och/eller de närstående sköta själva. Metoderna kan användas i alla faser av sjukdomsprogressionen och får modifieras efter smärtans ursprung och karaktär. Det finns dock få studier och översiktsartiklar som undersökt effekter av dessa smärtlindringsmetoder och det finns därför ingen vetenskaplig evidens.

Fysisk aktivitet

kan upplevas smärtlindrande i sjukdomens olika faser och behöver individanpassas. Fysisk aktivitet och träning aktiverar kroppens eget smärthämmande system framför allt i ett tidigare skede där patienten mer aktivt kan konditionsträna regelbundet. I ett senare skede kan den fysiska aktiviteten användas förebyggande för att minska risken för stelhet, smärta och rörelserädsla och för att patienten ska fortsätta känna hopp [304].

Värme och kyla

kan provas som komplement till annan smärtlindrande behandling, till exempel tillsammans med TENS-behandling.

TENS

kan prövas som smärtlindring vid både nociceptiv och neuropatisk smärta, till exempel vid skelettmetastaser eller smärtsamma såromläggningar (procedursmärta). Det kan också vara en lämplig metod för att ge patienten bättre smärtlindring i aktivitet [553]. TENS är dock

ARBETSMATERIAL

kontraindicerat vid sänkt medvetandegrad, ICD och pacemaker samt nära arteria carotis (halsens framsida). Vid nedsatt sensibilitet behöver man vara aktsam.

Utifrån patientens behov kan patienten och även de närstående få information och instruktioner om sätt att lindra smärta, till exempel förflyttningsteknik, lägesändringar och viloställningar för att förebygga och lindra smärta. Olika hjälpmedel kan också underlätta såsom ortoser, positioneringskuddar och glidlakan [552].

Akupunktur och öronakupunktur kan användas som tillägg till läkemedelsbehandling vid olika smärttillstånd, och de ger bättre effekt om de kombineras [552]. Öronakupunktur har visat måttlig till stor effekt vid neuropatiska smärtor [554].

Massage kan lindra smärta, oro och illamående [555]. Den fysiska kontakten kan också minska stress. Inom detta område finns olika tekniker och metoder såsom mjuk massage, taktil stimulering, akupressur och aromaterapi [286]. Här kan även närstående göras delaktiga och instrueras om de och patienten vill det [556].

Interventioner som till exempel avspänningstekniker, KBT (kognitiv beteendeterapi), musikterapi med mera kan användas för att minska och/ eller lära sig hantera sin smärta [557].

Tejpning med kinesiologitejp kan användas vid både ledsmärta och muskelsmärta.

Bildterapi används i både tidig och sen fas och kan minska smärta, oro och sjukdomskänsla [558].

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 18

När döden är nära

Kommenterad [FW5]: Föreslår byte till "Livets slutskede"

- Varje vårdenhet som vårdar döende patienter bör ha väl utarbetade rutiner för symtomlindring i livets slutskede. Rutinerna bör även omfatta existentiella och religiösa aspekter och omhändertagande av närstående.
- Alla vårdenheter som vårdar döende patienter bör vara registrerade i Svenska Palliativregistret, och varje dödsfall bör rapporteras i dödsfallsenkäten för löpande kvalitetsutveckling.

I detta kapitel presenteras en kort sammanfattning av viktiga vårdåtgärder i livets slut

Flera olika kriterier kan vara relevanta för att identifiera att en person är vid brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede. Med denna brytpunkt menas att patienten bedöms ha kort tid kvar i livet, kanske bara någon vecka. Det är viktigt att den medicinska bedömningen av patienten värderas utifrån ett förlopp, där sjukdomsutvecklingen är progressiv och förväntad, eftersom brytpunkter och diskussioner om målen för vården kan se olika ut för olika sjukdomsdiagnoser. De kriterier man brukar framhäva när döden är nära förestående är att patienten är sängbunden, har sväljningssvårigheter, endast kan dricka små mängder vätska, har försämrad cirkulation och andning och är semikomatös, dvs. medvetandesänkt och oklar i perioder [559].

Informerande samtal av läkare med patient och närstående är centralt för att beskriva att döden är nära. Detta bör ha föregåtts av tidigare nödvändiga samtal kring sjukdomen. Även vårdteamet runt patienten måste vara informerat om att patienten är döende. Patientens särskilda önskemål om vården i livets slut ska tas i betraktning, och man behöver respektera andliga och existentiella behov hos patienten och de närstående [560].

Ofta kan den döende vara orolig och plockig. Denna oro är inte alltid lätt att tolka och kan vara uttryck för till exempel smärta, ångest, urinretention eller tarmtömningskänsla. Om patienten inte kan komma upp på toaletten bör man överväga tappning eller kvarliggande urinkateter. Mänsklig kontakt är viktig, och ofta är kända röster från närstående lugnande eftersom de ger trygghet. Små studier har visat att ljud kan ge utslag på mätningar av hjärnaktivitet, även hos patienter som är okontaktbara [561].

18.1 Behandling av symtom i livets slutskede

Symtombilden i livets slutskede är ofta relativt lika och stereotyp oavsett vilken eller vilka sjukdomar som är bakomliggande. Smärta, dyspné, illamående ångest och konfusion dominerar. Som tidigare beskrivits blir smärta ett allt vanligare symtom ju senare i livet patienten befinner sig. Ångest och konfusion är viktigt att uppmärksamma och särskilja då behandlingen skiljer sig åt.

Många patienter beskriver en rädsla för livets slut och de hotfulla symtom man föreställer sig. Det är viktigt att beskriva för patient och närstående att det finns god och etablerad symtomlindring att få, men också biverkningar i form av trötthet, kanske kognitiv påverkan och sedering.

ARBETSMATERIAL

För att på bästa sätt följa symtombilden hos en patient som kanske inte längre är helt vaken är standardiserad symtomskattning avgörande.

Innan de når livets slutskede har många patienter fått läkemedel som ett led i behandlingen mot olika symtom såsom smärta, andnöd, illamående, oro och ångest. Symtomens intensitet varierar betydligt mellan individer, från lätta till outhärdliga. Patienterna har ofta fått behandling peroralt och i varierande doser. Många fruktar en smärtsam död och smärta är ett vanligt symtom i livets slut. Prevalensen varierar mycket, men enligt en publikation är det 66 % av cancerpatienterna i sen palliativ fas som upplever smärta [562], medan andelen är 52 % i en annan studie som rör alla diagnoser i genomsnitt [563]. Patienter som redan innan döendet får behandling med opioider behöver en oförändrad eller ökad dos under de sista 2 dygnen i livet. Somnolens är en del av döendet i sig, men det finns risk att vårdpersonalen tolkar det som överdosering och minskar opioiddoserna, och därigenom orsakar stort lidande för patienten. Skattning av smärta är viktig även om patienten inte kan uttrycka sig i ord. Instrument för detta finns tillgängliga och validerade inom demensvården, och de används även inom palliativ vård [564]. Vid bedömning av smärta är det också svårt att differentiera mellan smärta och oro, och detta kräver stor erfarenhet och kompetens hos den personal som vårdar döende patienter.

Peroral medicinering är oftast inte lämpligt pga. sväljningsproblem, illamående, nedsatt absorption och eventuell obstruktion i mag-tarmkanalen. Alternativa administrationsformer är att ge läkemedel transdermalt, subkutant eller intravenöst. Rektal administration rekommenderas inte pga. obehag för den döende patienten, och likaledes avråds från intramuskulära injektioner som kan vara smärtsamma. Subkutant kan man anlägga en kvarliggande kanyl såsom en neoflon eller venflon. Den behöver bytas efter 5–7 dagar eller vid hudirritation, viktigt med daglig kontroll av insticksställe. Dessa kanyler är inte svåra att lägga [565] och absorptionen har visat sig fungera vid centralt anlagda kanyler, till exempel på torax eller nära axeln på överarmen, även när kroppens cirkulation avtar perifert.

Det bör finnas en individuell ordination av läkemedel som vid behov kan ges i injektionsform för att lindra smärta, illamående, ångest och rosslighet. Dessa läkemedel finns inom vissa vårdenheter som ett ”palliativt kit” eller ”Trygghetsordinationer vid livets slut”, och de kan användas oavsett diagnos till den döende [566, 567]. Morfin är förstahandsvalet bland opioider och absorberas väl subkutant. Till opioidnaiva patienter, dvs. patienter som inte tidigare fått opioider, startar man med 2,5–5 mg morfin subkutant. Om patienten redan har regelbunden opioidbehandling måste injektionsdosen höjas vid behov. Den basala dygnsdosen opioider peroralt kan ges som fentanylplåster enligt en omräkningguide (Konverteringsguide_opioider_2021.pdf (rjl.se). Alternativt omräknas den perorala dygnsdosen opioider till morfinekvivalenter och halva denna dos ges då som morfin subkutant/dygn. Morfin ges då som kontinuerlig infusion, om det finns tillgång till en sprutpump eller liknande, eller så ges dygnsdosen i uppdelade doser var 4–6:e timme. Bolusdoser bör alltid finnas tillhands vid genombrottssmärta och kan behövas ges 1–2 gånger per timme.

ARBETSMATERIAL

Figur 10. Ett av flera exempel på ”Palliativt kit”, trygghetsordinationer [568].

När den brytpunkt passerats då det är uppenbart att patienten endast har enstaka dagar kvar att leva, ska patienten vid behov kunna få läkemedel snabbt. Det måste finnas säkra rutiner, tydliga ordinationer och läkemedel nära patienten. Injektioner ges helst subkutant. För att minska obehaget av upprepade stick bör en subkutan nål (t ex Neoflon) sättas, helst på bröstkorgens framsida eller på överarmen. Intravenös administration kan i enstaka fall vara bra, men intravenösa infarter ska om möjligt undvikas, eftersom de kan förorsaka obehag och infektion. Subkutan administration är säker, väl dokumenterad – även i många fall där fabrikanten inte registrerat läkemedlet för denna administrationsväg. Samråd gärna med palliativ specialistenhet!

Exempel på trygghetslåda

- Morfin 10 mg/ml 5–10 mg subkutant vb (Individuell dosering!)
- Furosemid 10 mg/ml 20 mg subkutant eller intravenöst vb
- Glykopyrron 0,2 mg/ml (1–)2 ml subkutant vb
- Haloperidol 5 mg/ml 0,2 ml subkutant vb
- Midazolam 5 mg/ml 0,5 ml subkutant vb (Individuell dosering!)

Källa: Läkemedelsverket [568].

Mot oro, ångest och även vid andnöd ges midazolam 5 mg/ml subkutant. Detta är ett sederande läkemedel, ett s.k. bensodiazepinderivat, som upptas bra subkutant och även buckalt. Startdosen vid subkutan administration kan vara låg, ibland bara 1 mg, dosen upprepas var 15:e minut tills effekt uppnåtts. Den dos som gett önskad effekt bör vara vägledande nästa gång patienten behöver midazolam. Preparatets verkningstid är kort, och om patienten behöver täta doser kan även midazolam ges i kontinuerlig infusion, subkutant eller intravenöst, och även blandas med morfin. Midazolam har även effekt mot kramper och har numera ersatt diazepam vid krampanfall i livets slutskede. För snabb effekt ges då midazolam buckalt i munnen i doser på 5–10 mg i förutfylld spruta eller 2,5–5 mg av injektionslösning under tungan.

Mot andnöd kan icke-farmakologiska åtgärder vara lindrande, såsom höjd huvudända, lägesändring eller fläkt som är riktad mot ansiktet. Syrgas kan vara indicerat vid hypoxi om det finns tillgängligt. Rosslig andning är ett vanligt symtom hos döende och vidbehovsläkemedel som glykopyrron, hyoscinbutylbromid eller skopolamin kan ha viss effekt. Noteras att skopolamin innebär risk för förvirring och muntorrhet. [453].

Mot illamående används haloperidol subkutant i små doser, 0,5–1 mg. I detta läge bortses från interaktioner och långtidsbiverkningar av neuroleptika eftersom det rör sig om få doser och korttidsbehandling. Vid uttalad förvirring och delirium behöver patienten högre doser haloperidol, och det bör då ordineras särskilt av den ansvariga läkaren. Närvaro och trygghet är extra viktigt för döende och förvirrade patienter.

Om vårdteamet inte har tillräcklig kompetens för att uppnå god symtomlindring bör annan expertis konsulteras, såsom ett specialiserat palliativt team, ett smärtteam, en andlig företrädare, paramedicinsk expertis eller en annan sjukhusenhet. I vissa fall kan palliativ sedering vara

PREL MATERIAL

nödvändigt i livets slutskede om symtomlindring inte ger adekvat effekt, se avsnitt 18.3 Palliativ sedering.

Omvårdnad av den döende patienten innefattar regelbunden observation av symtomlindring enligt ovanstående men även god munvård, bedömning av hud och eventuella trycksår [569].

Törst och muntorrhet bör inte behandlas med intravenös vätska i detta skede på grund av risk för lungödem, se kapitel 14.2.7. Urinkatetrisering, alternativt tappning, kan göras vid misstanke eller tecken på urinretention då detta kan skapa obehag som gör det svårt för patienten att komma till ro. Mänsklig närvaro är en viktig del i vården, liksom att ta hand om de närstående. Kvaliteten av vården bör regelbundet utvärderas och förbättras [570].

18.2 Vak

Patienter som vårdas i livets slutskede bör kunna erbjudas närvaro av personal, så kallat vak oavsett var den patienten vårdas

Den som vakar bör vara personal som känner patienten väl och har möjlighet att kontakta sjuksköterska för symtomlindring

Det är viktigt att personalen är lyhörd för den döendes och närståendes önskningar

Alla människor har rätt att möta döden på ett värdigt och tryggt sätt. Vid ett förväntat dödsfall bör ingen behöva dö ensam. Patienter i livets slutskede, där närstående varken kan eller orkar vaka, bör erbjudas vak oavsett var patienten vårdas. Bäst är att låta den personal som känner patienten väl få denna uppgift och låta eventuell extra personal sköta den ordinarie vården. Vårdgivaren bör i så stor utsträckning som möjligt möjliggöra att närstående kan närvara hos den döende, exempelvis genom möjlighet att sova kvar. Det bör finnas rutiner för vak inom alla vårdformer där döende patienter vårdas, då behovet kan uppstå tämligen akut.

Det är viktigt att den som vakar är uppmärksam på snabba försämringar hos patienten och kan kontakta sjuksköterska för symtomlindring. Det är viktigt är att vara lyhörd för den döendes egna önskningar eller efterhöra närståendes information. Hörsel och känsel är sinnen som bevaras länge och som betyder mycket för den döende. En del patienter har stark integritet och vill inte ha någon beröring. Det är därför viktigt att den som vårdar alltid talar om vad som händer, tillexempel vid omvårdnadsåtgärder, även om patienten är okontaktbar då hörseln är bland det sista som lämnar patienten.

18.3 Palliativ sedering

Om symtomlindring inte ger adekvat effekt i livets absoluta slutskede bör patienten erbjudas palliativ sedering. Denna behandling förutsätter hög kompetens i vårdteamet och ingår organisatoriskt i specialiserad palliativ vård. Palliativ sedering syftar varken till att förlänga eller förkorta patientens liv.

Palliativ sedering innebär att patienten får sederande behandling för att lindra symtom när andra palliativa åtgärder har visat sig ineffektiva [571]. Palliativ sedering ges intermittent eller kontinuerligt fram till patientens död.

Det är viktigt att svårt sjuka patienter tidigt informeras om att smärta och andra plågsamma symtom kan lindras, men att det kan vara till priset av biverkningar, till exempel sänkt vakenhet

ARBETSMATERIAL

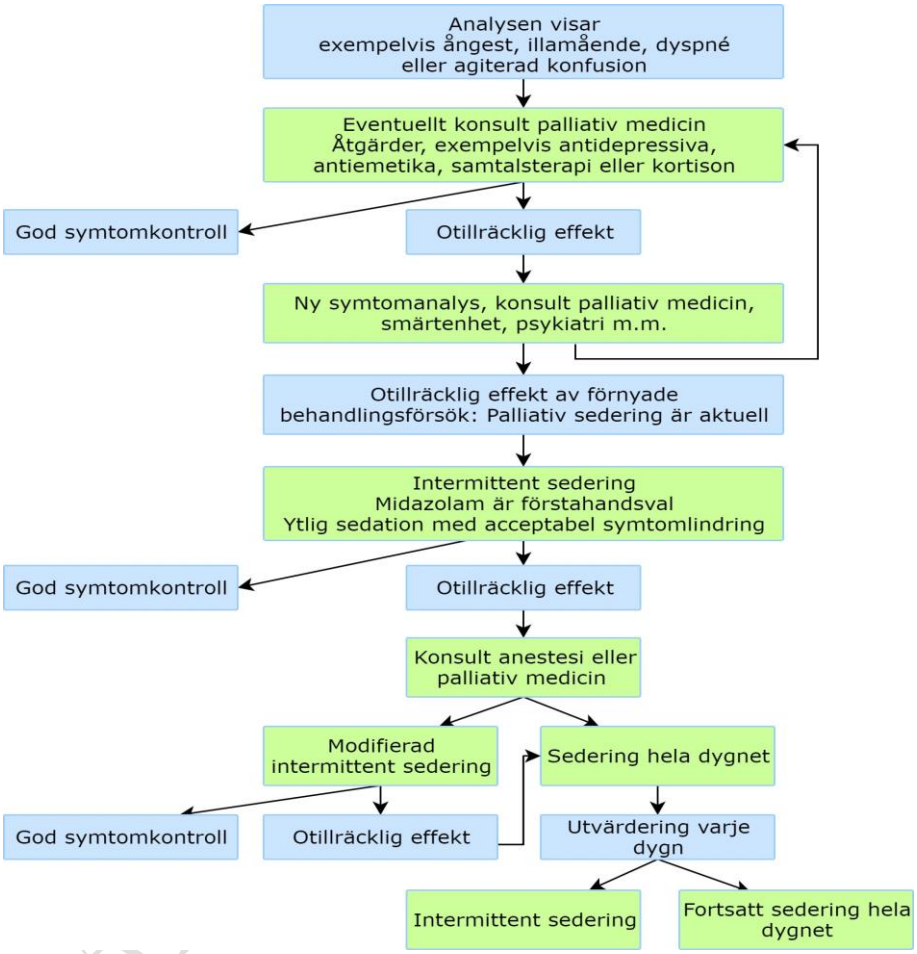
eller nedsatt kognitiv förmåga. Tillfällig behandling (exempelvis nattetid) med sedativa eller hypnotika kan med fördel användas vid plågsamma symtom redan i det skede som föregår livets slutskede. Fördelen med detta är att patienten vet att lindring finns tillgänglig, samtidigt som läkaren får veta vilka läkemedel och doser som kan vara aktuella. När livets slut närmar sig medför sjukdomens generella toxiska påverkan ofta att vakenhet och kognition försämras, oavsett vilken behandling som ges. Om plågsamma symtom inte går att lindra på annat sätt kan behandlingen mot smärta, dyspné, illamående, ångest, existentiellt lidande m.m. kompletteras med läkemedel som ger vakenhetssänkning eller sömn [572].

Symtomlindrande läkemedel såsom opioider eller neuroleptika ska inte medvetet överdoseras för att sänka vakenheten eftersom det innebär risk för oönskade biverkningar, till exempel konfusion, hallucinos eller illamående. Avvägningen mellan smärta och andra plågsamma symtom och biverkningar är svår, och patientens synpunkter har alltid störst betydelse. Men det är läkaren som fattar beslut om behandling. Patienten har rätt att avstå från symtomlindrande behandling, men kan inte kräva att få bli sövd, var god se Patientlagen.

Kontinuerlig djup palliativ sedering kan enbart bli aktuell om patienten bedöms ha kort tid kvar att leva – oftast timmar, några dagar eller någon vecka [573]. Behandlingen planeras då för att andra möjligheter till symtomlindring är uttömda. Minst två specialistkompetenta läkare med god insikt i patientens sjukhistoria bör tillsammans bedöma indikationen för och planera uppläggningen av den palliativa sederande behandlingen. Annan expert såsom palliativmedicinsk specialist, smärtspecialist eller anestesiolog måste alltid involveras, liksom psykosocial/existentiell kompetens (till exempel kurator, präst eller diakon). Det är också viktigt att alla i det team som vårdar patienten är delaktiga). I journalen klargörs bakgrunden till behandlingsplanen, vilka experter som varit inblandade och hur man har samrått med patienten eller med de närstående, om patienten inte är beslutskompetent. Både intermittent och kontinuerlig sedering kan vanligen genomföras med midazolam. Preparatet är väl beprövat, men den vetenskapliga evidensen för sedering inom palliativ vård är bristfällig [574]. Det sedationsdjup som eftersträvas ger god symtomlindring samtidigt som man undviker en onödigt djup medvetandesänkning. All annan pågående symtomlindrande behandling bibehålls. Vid kontinuerlig sedering krävs god tillsyn av den symtomlindrande effekten och tecken till biverkningar. Behandlingen utvärderas av läkare varje dygn. Utvärderingen måste inte nödvändigtvis innebära att patienten är helt vaken, eftersom ett sådant förfarande kan vara plågsamt för patienten [575]. I normalfallet anses inte vare sig HLR eller fortsatt artificiell tillförsel av vätska eller näring gagna patienten i detta skede. Det är bra att samråda med en specialist i palliativ medicin och/eller en anestesiolog, se figur 11 nedan.

ARBETSMATERIAL

Figur 11. Algoritm för palliativ sedering.



18.4 Efter dödsfallet

18.4.1 Åtgärder efter dödsfallet

Att fastställa när döden har inträtt är en läkaruppgift. Enligt Socialstyrelsens författningssamling (SOS FS 2005:10, se 3:e kapitlet, §1–2) ska fastställandet av en människas död göras vid klinisk undersökning där alla följande kriterier ska vara uppfyllda: ingen palpabel puls, inga hörbara hjärtljud, ingen spontanandning och ljusstela, ofta vidgade pupiller. Den läkare som skriver dödsbeviset ansvarar för att dödsorsaksintyg skrives. Dödsbeviset skickas till Skatteverket närmaste vardag och dödsorsaksintyget till Skatteverket inom tre veckor. Om klinisk obduktion anses behövas ska man be närstående om lov även om de inte kan vägra obduktion. Läkaren ansvarar för att den avlidne är identifierad och förses med identitetsband.

Vid förväntade dödsfall kan den kliniska undersökningen (enligt SOS FS 2005:10, se 3:e kapitlet, §1–2) göras av legitimerad sjuksköterska om läkare korttid före dödsfallet undersökt patienten och bedömt vara i livets slutskede. Efter dödsfallet kontaktas läkaren som skriver dödsbevis och ansvarar att dödsorsaksintyg skrives.

Rutiner kring omhändertagande av den avlidne och närstående bör finnas på alla enheter som vårdar döende patienter. Vårdas den döende i det egna hemmet bör i god tid före förväntat dödsfall berörda enheter informeras om vem som ska tillkallas när döden inträffat. En detaljerad, praktisk beskrivning av hur man tar hand om den döda kroppen, de närståendes avsked samt avslutande rutiner finns i Vårdhandboken [576]. (Dödsfall och vård i livets slutskede - Vårdhandboken (vardhandboken.se)

Utgångspunkten är att ta hand om den avlidne så värdigt som möjligt-med respekt och empati. Ibland har den avlidne före sin död förmedlat vad som är viktigt vid dödsfallet. Om inte detta är känt får man höra med närstående om de har speciella önskemål. Det kan gälla kulturella eller religiösa aspekter eller andra mer privata önskemål. Sådana uppgifter ska dokumenteras. Det är inte möjligt att här ge en detaljerad beskrivning för olika religioners och kulturers seder i samband med dödsfall. Tillämpningen av seder och bruk varierar dock inom olika familjer. Därför är samtalet med de närstående så viktigt. Även om ingen närstående ska komma och ta avsked bör kroppen iordningställas med samma omsorg [577].

Samtal med närstående bör ske i samband med dödsfallet. Många gånger uppkommer frågor och funderingar först senare och efter begravningen varför det alltid bör erbjudas efterlevnadssamtal.

Det är viktigt att det ges möjlighet för närstående att ta farväl av den avlidne även om de inte är närvarande vid dödsögonblicket. Ett personligt avsked kan arrangeras vid ett senare tillfälle, då med hjälp av begravningsbyrå. Ingen ska tvingas se den avlidne mot sin vilja och det kan finnas tillfällen då det inte är möjligt på grund av skicket på den avlidne.

Det är oftast inte så bråttom att föra den avlidne till bårhuset. Det är sjukvårdens ansvar att den avlidne förs till bårhus och rutiner för detta skiljer sig åt lokalt.

Det som påminner om sjukdom och behandling, till exempel infarter och sonder, ska avlägsnas. Kroppen ska tvättas och kläs på ett värdigt sätt enligt den dödes eller familjens önskemål. Rutiner kring borttagande av pacemaker och andra inplantat skiljer sig åt lokalt men det är läkarens ansvar att se till att detta åtgärdas före eventuell kremering.

ARBETSMATERIAL

18.4.2 Transport av kroppen

Vid dödsfall kan den avlidne vara kvar en kortare tid enligt vad som gäller i lokala anvisningar på sjukhus och vård- och omsorgsboende.

På sjukhus ombesörjs transporten av kroppen oftast av vaktmästare. Vid dödsfall på vård- och omsorgsboende, annan enhet utanför sjukhus och i hemmet finns lokala rutiner för transport till kylrum. De närstående kan kontakta begravningsbyrå för kistläggning på plats och sedan transport till bisättningslokal.

18.4.3 Begravning

Begravningsavgift betalas av alla som är folkbokförda i Sverige och som har kommunal beskattningsbar inkomst. Denna täcker bland annat kostnaden för bisättning, kremering, begravningsceremoni i kyrkan eller begravningsceremoni utan religiösa symboler, gravsättning och gravplats i 25 år. Dödsboendet står för kostnader gällandet till exempel transport till bisättningslokal, kista, gravsten och tjänster av begravningsbyrån. Saknas pengar i dödsboet gör kommunen, där den avlidne varit bokförd, en bedömning av hur mycket pengar dödsboet kan få hjälp med.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 19

Referenser

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnaghar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. Journal of pain and symptom management. 2020;60(4):754-64.
2. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines Geneva2002 [2021-02-26]. 2:[Available from: http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/.
3. Statens offentliga utredningar. Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, Vårdens svåra val: slutbetänkande, 1995:5. Statens offentliga utredningar. 1995.
4. Statens offentliga utredningar. Döden angår oss alla - värdig vård i livets slutskede. Statens offentliga utredningar, 2001:6. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2001.
5. Socialdepartementet. En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2009.
6. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning 2013. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf.
7. Socialstyrelsen. Palliativ vård i livets slutskede - Sammanfattning med förbättringsområden. Nationella riktlinjer - Utvärdering 2016 [2021-02-25]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf.
8. Socialstyrelsen. Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp [updated Augusti, 2018; cited 2020 17 Aug]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf.
9. World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care. Geneva: World Health Organization (WHO); 2002.
10. Sahlin J. Hälso- och sjukvårdslagen jämte vissa tillhörande författningar Stockholm1982 [2021-03-01]. Available from: https://openlibrary.org/works/OL635764W/Hälso-_och_sjukvårdslagen_jämte_vissa_tillhörande_författningar.
11. Hägglund G, Broddvall, R. . Uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. In: Socialdepartementet, editor. 2009.
12. Socialstyrelsen. Ledning och styrning 2006 [2021-03-01]. Available from: https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/ledning-och-styrning/.
13. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer beslutsstöd för prioriteringar. Stockholm: 2007.
14. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008 beslutsstöd för prioriteringar. Stockholm: 2008.
15. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 stöd för styrning och ledning. Stockholm: 2011.
16. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 stöd för styrning och ledning. Stockholm: 2010.

ARBETSMATERIAL

17. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens termbank Stockholm: Socialstyrelsen. Available from: https://termbank.socialstyrelsen.se/.
18. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [2021-02-26]. Available from: https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
19. Mehta A, Chan L. Understanding of the Concept of "Total Pain": A Prerequisite for Pain Control. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2008;10:26-32.
20. Brant JM. Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations.
21. Andershed B, Ternestedt B-M, Håkanson C. Palliativ vård : begrepp & perspektiv i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2013.
22. Eisenberger NI. The neural bases of social pain: evidence for shared representations with physical pain. Psychosomatic medicine. 2012;74(2):126-35.
23. Strang P, Beck-Friis B. Palliativ medicin och vård. Stockholm: Liber; 2012.
24. Socialdepartementet. Döden angår oss alla : värdig vård vid livets slut : slutbetänkande. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2001.
25. Johnsson L-Å, Sahlin, J. Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer: Nordstedts Juridik AB; 2010.
26. Carlberg A. Patientens bästa: en kritisk introduktion till läkaretiken. Lund: Nordic Academic Press; 2009.
27. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Social science & medicine (1982). 1999;49(6):727-36.
28. Svensk sjuksköterskeförening. Värdegrund för omvårdnad : reviderad 2016. Stockholm2016.
29. Statens medicinsk-etiska råd (Smer). Det svårfångade människovärdet: en debattskrift. Stockholm: Statens medicinsk-etiska råd (Smer); 2012.
30. Bylund-Grenklo T, Werkander-Harstade C, Sandgren A, Benzein E, Ostlund U. Dignity in life and care: the perspectives of Swedish patients in a palliative care context. International journal of palliative nursing. 2019;25(4):193-201.
31. Persson C, Benzein E, Morberg Jämterud S. Dignity as an Intersubjective Phenomenon: Experiences of Dyads Living With Serious Illness. Qualitative health research. 2020;30(13):1989-2000.
32. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2013.
33. Macauley RC. Ethics in palliative care : a complete guide. New York, NY: Oxford University Press; 2018.
34. Mackenzie C, Rogers WA, Dodds S. Vulnerability : new essays in ethics and feminist philosophy. New York: Oxford University Press; 2014.
35. Sveriges Riksdag. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Proposition 1996/97:60 Stockholm1996 [2021-02-26]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso--och-sjukvarden_GK0360.
36. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ordination och hantering av läkemedel i hälso- och sjukvården [2021-02-26]. Available from: https://lagen.nu/hslf-fs/2017:37.
37. Bischofberger E. Barnet i vården. Stockholm: Liber; 2004.
38. Tan DYB, Ter Meulen BC, Molewijk A, Widdershoven G. Moral case deliberation. Practical neurology. 2018;18(3):181-6.
39. Svantesson M, Silen M, James I. It's not all about moral reasoning: Understanding the content of Moral Case Deliberation. Nursing ethics. 2018;25(2):212-29.

REMISSVERSION

40. Sand L, Strang P. När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård. [Stockholm]: Natur & Kultur; 2019.
41. Alvariza A, Holm M, Bylund-Genklo T, Goliath I, Kreicbergs U. Viktigt att stärka närståendes möjligheter att förbereda sig. Läkartidningen. 2016;113:D4YC Läkartidningen; [cited 2020 17 March]. Available from: http://lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2016/11/Viktigt-att-starka-narstaendes-mojligheter-att-forbereda-sig/.
42. Norberg A, Ternestedt B-M. Jämlikhet inför döden. In: Birgitta Andershed B-MTCH, editor. Palliativ vård : Begrepp och perspektiv i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2013. p. 47-60.
43. Nationella rådet för palliativ vård. Tidskriften för palliativ vård i Sverige [2021-02-26]. Available from: https://www.nrpv.se/tidskriften-for-palliativ-vard-i-sverige/.
44. Friedrichsen M. Språkets och samtalets betydelse. In: Birgitta Andershed B-MTCH, editor. Palliativ vård : begrepp och perspektiv i teori och praktik. 1 ed. Lund: Studentlitteratur; 2013. p. 431-9.
45. Raisio H, Vartiainen P, Jekunen A. Defining a Good Death: A deliberative democratic view. Journal of palliative care. 2015;31(3):158-65.
46. Garg R, Chauhan V, Sabreen B. Coping Styles and Life Satisfaction in Palliative Care. Indian journal of palliative care. 2018;24(4):491-5.
47. Stifoss-Hanssen H, Kallenberg K. Existential questions and health : research frontlines and challenges. Stockholm: Swedish Council for Planning and Coordination of Research (Forskningsrådsnämnden) (FRN; 1996.
48. Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. Living with incurable cancer at the end of life--patients' perceptions on quality of life. Cancer nursing. 2006;29(5):391-9.
49. Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jankovic M. Palliative Care in Pediatric Oncology. Cham: Springer International Publishing :; 2018.
50. Randall FM, Downie RS. The philosophy of palliative care : critique and reconstruction. Oxford: Oxford University Press; 2006.
51. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. BMC Palliat Care. 2020;19(1):9.
52. Yalom ID. Existential psychotherapy. New York: Basic Books; 1980.
53. Maiko S, Johns SA, Helft PR, Slaven JE, Cottingham AH, Torke AM. Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings. Journal of pain and symptom management. 2019;57(3):576-86.e1.
54. Bullington J. Samtalskonst i vården : samtalsträning för sjuksköterskor på fenomenologisk grund. Lund: Studentlitteratur; 2018.
55. Morberg Jämterud S. Human dignity : a study in medical ethics. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis :; 2016.
56. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of spiritual care training for palliative care professionals. Palliative medicine. 2005;19(2):99-104.
57. Udo C, Melin-Johansson C, Henoch I, Axelsson B, Danielson E. Surgical nurses' attitudes towards caring for patients dying of cancer - a pilot study of an educational intervention on existential issues. European journal of cancer care. 2014;23(4):426-40.
58. Henoch I, Strang S, Browall M, Danielson E, Melin-Johansson C. Development of an existential support training program for healthcare professionals. Palliative & supportive care. 2015;13(6):1701-9.

MANUSKRIPT

59. Strang S, Henoch I, Danielson E, Browall M, Melin-Johansson C. Communication about existential issues with patients close to death--nurses' reflections on content, process and meaning. Psycho-oncology. 2014;23(5):562-8.
60. Jacobsen J, Schelin MEC, Fürst CJ. Too much too late? Optimizing treatment through conversations over years, months, and days. Acta Oncologica. 2021;60(8):957-60.
61. Ahalt C, Walter LC, Yourman L, Eng C, Perez-Stable EJ, Smith AK. "Knowing is better": preferences of diverse older adults for discussing prognosis. Journal of general internal medicine. 2012;27(5):568-75.
62. Harding R, Simms V, Calanzani N, Higginson IJ, Hall S, Gysels M, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. Psycho-oncology. 2013;22(10):2298-305.
63. Rohde G, Söderhamn U, Vistad I. Reflections on communication of disease prognosis and life expectancy by patients with colorectal cancer undergoing palliative care: a qualitative study. BMJ Open [Internet]. 2019 2019/03//; 9(3):[e023463 p.]. Available from: http://europepmc.org/abstract/MED/30850402
https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023463
https://europepmc.org/articles/PMC6429716
https://europepmc.org/articles/PMC6429716?pdf=render.
64. Tulsky JA, Beach MC, Butow PN, Hickman SE, Mack JW, Morrison RS, et al. A Research Agenda for Communication Between Health Care Professionals and Patients Living With Serious Illness. JAMA internal medicine. 2017;177(9):1361-6.
65. Maynard DW, Cortez D, Campbell TC. 'End of life' conversations, appreciation sequences, and the interaction order in cancer clinics. Patient education and counseling. 2016;99(1):92-100.
66. Caserta M, Utz R, Lund D, Supiano K, Donaldson G. Cancer Caregivers' Preparedness for Loss and Bereavement Outcomes: Do Preloss Caregiver Attributes Matter? Omega. 2019;80(2):224-44.
67. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. Journal of pain and symptom management. 2018;55(6):1473-9.
68. ePrognosis. Prognosis Communication. Available from: https://eprognosis.ucsf.edu/communication/index.php.
69. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. JAMA internal medicine. 2014;174(12):1994-2003.
70. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. Lancet (London, England). 2002;359(9307):650-6.
71. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. The Lancet Oncology. 2018;19(11):e588-e653.
72. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. Journal of pain and symptom management. 2007;34(1):81-93.
73. Regionala cancercentrum i Samverkan. Suicidrisk - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se). Available from:

MATERIAL

https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/akut-onkologi/vardprogram/suicidrisk/.
74. Suicidriskbedömning: Internetmedicin.se. Available from: https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/suicidriskbedomning/.
75. Baxter R, Fromme EK, Sandgren A. Patient Identification for Serious Illness Conversations: A Scoping Review. International journal of environmental research and public health. 2022;19(7).
76. Morberg Jämterud S, Sandgren A. Health care professionals' perceptions of factors influencing the process of identifying patients for serious illness conversations: A qualitative study. Palliative medicine. 2022;36(7):1072-9.
77. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The oncologist. 2000;5(4):302-11.
78. Bernacki R, Hutchings M, Vick J, Smith G, Paladino J, Lipsitz S, et al. Development of the Serious Illness Care Program: a randomised controlled trial of a palliative care communication intervention. BMJ Open. 2015;5(10):e009032.
79. Sanders JJ, Curtis JR, Tulsky JA. Achieving Goal-Concordant Care: A Conceptual Model and Approach to Measuring Serious Illness Communication and Its Impact. Journal of palliative medicine. 2018;21(S2):S17-s27.
80. Andersson S, Sandgren A. Organizational readiness to implement the Serious Illness Care Program in hospital settings in Sweden. BMC health services research. 2022;22(1):539.
81. Palliativt Centrum. Vår forskning: Palliativt Centrum. Available from: https://palliativtcentrum.se/.
82. Anderson RJ, Stone PC, Low JTS, Bloch S. Managing uncertainty and references to time in prognostic conversations with family members at the end of life: A conversation analytic study. Palliative medicine. 2020;34(7):896-905.
83. Werkander-Harstade C, Sandgren A. Confronting the Forthcoming Death: A Classic Grounded Theory. . J Palliat Care Med 2016. 2016;6:6.
84. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. Behavioral sciences (Basel, Switzerland). 2017;7(3).
85. Lundin A. Kurator inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2009.
86. Eide T, Eide H, Kärnekull B, Kärnekull E. Kommunikation i praktiken : relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg. Malmö: Liber; 2006.
87. Schiena E, Hocking A, Joubert L, Wiseman F, Blaschke S. An Exploratory Needs Analysis of Parents Diagnosed with Cancer. Australian Social Work. 2019;72(3):325-35.
88. Fitchett G, Hisey Pierson AL, Hoffmeyer C, Labuschagne D, Lee A, Levine S, et al. Development of the PC-7, a Quantifiable Assessment of Spiritual Concerns of Patients Receiving Palliative Care Near the End of Life. Journal of palliative medicine. 2020;23(2):248-53.
89. Alvariza A, Holm M, Benkel I, Norinder M, Ewing G, Grande G, et al. A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. European Journal of Oncology Nursing. 2018;35:1-8.
90. Fingerman KL, Sechrist J, Birditt K. Changing views on intergenerational ties. Gerontology. 2013;59(1):64-70.
91. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. Journal of palliative medicine. 2007;10(4):958-77.
92. Galanti G-A. Caring for patients from different cultures. Philadelphia, Pa.: University of Pennsylvania Press; 2015.

MATERIALET

93. Goleman J. Cultural factors affecting behavior guidance and family compliance. Pediatric dentistry. 2014;36(2):121-7.
94. Bou Khalil R. Attitudes, beliefs and perceptions regarding truth disclosure of cancer-related information in the Middle East: a review. Palliative & supportive care. 2013;11(1):69-78.
95. Klessig J. The effect of values and culture on life-support decisions. The Western journal of medicine. 1992;157(3):316-22.
96. Krystallidou D, Devisch I, Van de Velde D, Pype P. Understanding patient needs without understanding the patient: the need for complementary use of professional interpreters in end-of-life care. Medicine, health care, and philosophy. 2017;20(4):477-81.
97. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. American family physician. 2005;71(3):515-22.
98. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. Clinical psychology review. 2016;44:75-93.
99. Lazarus RS. Coping theory and research: past, present, and future. Psychosomatic medicine. 1993;55(3):234-47.
100. Folkman S, Moskowitz JT. Coping: pitfalls and promise. Annual review of psychology. 2004;55:745-74.
101. Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. Resilience to loss and potential trauma. Annual review of clinical psychology. 2011;7:511-35.
102. Hedrenius S, Johansson S. Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser : att stärka människors motståndskraft. Stockholm: Natur & Kultur; 2013.
103. Salander P. Den kreativa illusionen : om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande. Lund: Studentlitteratur; 2003.
104. Benkel I, Wijk H, Molander U. Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. Journal of palliative medicine. 2010;13(9):1119-23.
105. Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. Journal of advanced nursing. 2006;55(4):457-64.
106. Travis AC, Pawa S, LeBlanc JK, Rogers AI. Denial: what is it, how do we recognize it, and what should we do about it? The American journal of gastroenterology. 2011;106(6):1028-30.
107. Benkel I, Molander U, Wijk H. Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv. Stockholm: Liber; 2016.
108. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. Omega. 2010;61(4):273-89.
109. Melin-Johansson C, Henoch I, Strang S, Browall M. Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member. The open nursing journal. 2012;6:1-12.
110. Lennéer-Axelson B. Förluster : om sorg och livsomställning. Stockholm: Natur & Kultur; 2010.
111. Olsman E, Duggleby W, Nekolaichuk C, Willems D, Gagnon J, Kruizinga R, et al. Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune, and vision. Journal of pain and symptom management. 2014;48(5):831-8.e2.
112. Kylma J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. Palliative & supportive care. 2009;7(3):365-77.

SLUTSMATERIAL

113. Sand L, Olsson M, Strang P. Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. Journal of pain and symptom management. 2009;37(1):13-22.
114. Kvale K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society. 2007;11(4):320-7.
115. Casarett D, Pickard A, Fishman JM, Alexander SC, Arnold RM, Pollak KI, et al. Can metaphors and analogies improve communication with seriously ill patients? Journal of palliative medicine. 2010;13(3):255-60.
116. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. Journal of pain and symptom management. 2009;37(1):3-12.
117. Schulz R, Boerner K, Klinger J, Rosen J. Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. Journal of palliative medicine. 2015;18(2):127-33.
118. Sveriges Domstolar. Framtidsfullmakt. En framtidsfullmakt är ett alternativ till god man och förvaltare som du skriver i förebyggande syfte [2021-02-21]. Available from: https://www.domstol.se/amnen/familj/god-man-och-forvaltare/framtidsfullmakt/.
119. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Rochat T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. Lancet (London, England). 2019;393(10176):1164-76.
120. Dyregrov K. På tynn is: barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft : resultat fra et pilotprosjekt. Bergen: Senter for krisepsykologi (SfK); 2005. 26 s. p.
121. Socialstyrelsen. Att samtala med barn Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården Stockholm [2021-02-26]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf.
122. Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G, Ferentinos S, Lympinaki E, Tsiantis J, et al. Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare. 2009;27(1):64-76.
123. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. Palliative medicine. 2017;31(3):212-22.
124. Hauskov Graungaard A, Roested Bendixen C, Haavet OR, Smith-Sivertsen T, Makela M. Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review. Child: care, health and development. 2019;45(2):147-58.
125. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients. Journal of palliative medicine. 2018;21(6):862-78.
126. Dyregrov A, Nilsson B. Sorg hos barn : en handledning för vuxna. Lund: Studentlitteratur; 2007.
127. Olsson-Doherty E-C. Behov av efterlevandesamtal inom palliativ vård: anhörigs perspektiv. D-uppsats Linköpings Universitet, Hälsouniversitetet. 2006.
128. Milberg A, Olsson EC, Jakobsson M, Olsson M, Friedrichsen M. Family members' perceived needs for bereavement follow-up. Journal of pain and symptom management. 2008;35(1):58-69.

ARBETSMATERIAL

129. Kock M, Berntsson C, Bengtsson A. A follow-up meeting post death is appreciated by family members of deceased patients. Acta anaesthesiologica Scandinavica. 2014;58(7):891-6.
130. Benkel I. Att möta den som sörjer : flera perspektiv på sorg efter dödsfall. Gävle: Meyer; 2015.
131. Kenny K, Broom A, Kirby E, Ridge D. In one's own time: Contesting the temporality and linearity of bereavement. Health (London, England : 1997). 2019;23(1):58-75.
132. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. Lancet (London, England). 2007;370(9603):1960-73.
133. Wortman C, Boerner K. Beyond the myths of coping with loss: Prevailing Assumptions versus scientific evidence. In: Friedman HS, editor. In Friedman: The oxford handbook of health psychology. Oxford ;: Oxford University Press; 2013.
134. Stroebe M, Schut H, Boerner K. Cautioning Health-Care Professionals. Omega. 2017;74(4):455-73.
135. Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses. 2015;28(2):58-62; quiz 3.
136. Zautra AJ, Reich JW. Resilience: The Meanings, Methods, and Measures of a Fundamental Characteristic of Human Adaptation. In: Folkman S, editor. The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping2010. p. 173 -85.
137. Love AW. Progress in understanding grief, complicated grief, and caring for the bereaved. Contemporary Nurse. 2007;27(1):73-83.
138. Trevino KM, Litz B, Papa A, Maciejewski PK, Lichtenthal W, Healy C, et al. Bereavement Challenges and Their Relationship to Physical and Psychological Adjustment to Loss. Journal of palliative medicine. 2018;21(4):479-88.
139. Aoun SM, Breen LJ, White I, Rumbold B, Kellehear A. What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. Palliative medicine. 2018;32(8):1378-88.
140. The Irish Hospice Foundation. Levels of Bereavement Support [2021-02-26]. Available from: https://hospicefoundation.ie/?s=Levels+of+Bereavement+Support&submit=%EF%80%82.
141. van der Houwen K, Schut H, van den Bout J, Stroebe M, Stroebe W. The efficacy of a brief internet-based self-help intervention for the bereaved. Behaviour research and therapy. 2010;48(5):359-67.
142. Hård Af Segerstad Y, Kasperowski D. A community for grieving: affordances of social media for support of bereaved parents. New Review of Hypermedia and Multimedia. 2015;21(1-2):25-41.
143. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. Journal of affective disorders. 2017;212:138-49.
144. Bryant RA, Kenny L, Joscelyne A, Rawson N, Maccallum F, Cahill C, et al. Treating Prolonged Grief Disorder: A 2-Year Follow-Up of a Randomized Controlled Trial. The Journal of clinical psychiatry. 2017;78(9):1363-8.
145. Ding J, Saunders C, Cook A, Johnson CE. End-of-life care in rural general practice: how best to support commitment and meet challenges? BMC Palliat Care. 2019;18(1):51.
146. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. BMC Palliat Care. 2016;15:8.

ARBETSMATERIAL

147. Sharp T, Malyon A, Barclay S. GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2018;68(666):e44-e53.
148. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliative medicine. 2014;28(8):1000-25.
149. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. BMJ Open. 2017;7(10):e017902.
150. Norrbottens läns landsting. Samverkansavtal om läkarmedverkan inom kommunal hälso- och sjukvård i särskilda boendeformer. Mellan kommuner och landstinget i Norrbottens län 2016 [2021-02-26]. Available from: https://www.norrbottenskommuner.se/media/1355/samverkansavtal-om-laekarmedverkan-i-saerskilda-boenden-mellan-kommunerna-och-landstinget.pdf.
151. Regionförbundet Örebro. Överenskommelse avseende ansvar för den somatiska hemsjukvården mellan Örebro läns landsting och kommunerna i Örebro län - Förtydligande och tillämpningsrutiner i bilaga: Örebro Läns Landsting, Regionförbundet Örebro. 2007-11-12, rev 2010-02-19; [2021-03-01]. Available from: https://vardgivare.regionorebrolan.se/48da96/siteassets/media/vvf/avtaloverenskommelser/fillisting-avtaloverenskommelser-aldresomatik/ok-somatisk-hsj-rev-sep-2011_uppdat-bilaga.pdf.
152. Västerås stad. Socialnämndernas förvaltning. Individ- och familjenämnden. Uppföljning av avtal om läkarmedverkan i särskilt boende, dagverksamhet och hemsjukvård i Västmanlands län. Tjänsteskrivelse Dnr: 2015/81-IFN-012 Västerås [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.vasteras.se/download/18.5e8d74b614b07e41ca6e69a/1554823807398/04%20-%20Uppföljning%20av%20avtal%20om%20läkarmedverkan%20i%20särskilt%20boende,%20dagverksamhet%20och%20hemsjukvård%20i%20Västmanlands%20län.pdf.
153. Nilsen P, Wallerstedt B, Behm L, Ahlstrom G. Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. Implementation science : IS. 2018;13(1):1.
154. Wigzell O, Broman C. Stora brister i den palliativa vården: Socialstyrelsen; 2016 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/debattartiklar/stora-brister-i-den-palliativa-varden/.
155. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. Palliative medicine. 2010;24(8):812-9.
156. NHS England. NHS England Specialist Level Palliative Care: Information for commissioners. April 2016 [2021-02-26]. Available from: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/speclst-palliatv-care-comms-guid.pdf.
157. Firn J, Preston N, Walshe C. What are the views of hospital-based generalist palliative care professionals on what facilitates or hinders collaboration with in-patient specialist palliative care teams? A systematically constructed narrative synthesis. Palliative medicine. 2016;30(3):240-56.
158. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. European Journal of Palliative Care.17(1):22-33.

MATERIAL

159. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. Jama. 2009;302(7):741-9.
160. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. The Cochrane database of systematic reviews. 2013(6):Cd007760.
161. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England journal of medicine. 2010;363(8):733-42.
162. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. Mayo Clinic proceedings. 2013;88(8):859-65.
163. Myndigheten för vårdanalys. En mer jämlik vård är möjlig: Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande Stockholm2014 [2021-02-26]. Available from: https://www.vardanalys.se/rapporter/en-mer-jamlik-vard-ar-mojlig/.
164. Schenker Y, Arnold R. The Next Era of Palliative Care. Jama. 2015;314(15):1565-6.
165. Hagelin CL, Wengstrom Y, Tishelman C, Furst CJ. Nurses' experiences of clinical use of a quality of life instrument in palliative care. Contemp Nurse. 2007;27(1):29-38.
166. Socialstyrelsen. Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete SOSFS 2011:9 (M och S). Västerås: Edita Västra Aros; 2011.
167. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska palliativregistret 2019 2019 [2021-02-26]. Available from: https://palliativregistret.se/arsrapport-2019/.
168. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliative medicine. 2014;28(1):49-58.
169. Socialstyrelsen. Vård i livets slutskede : Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm2006.
170. Läkartidningen. Läkare behöver mer kunskap i palliativ medicin i grundutbildningen. Debattartikel Läkartidningen 3/2019 2019 [2021-02-26]. Available from: https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2019/01/lakare-behover-mer-kunskap-i-palliativ-medicin-i-grundutbildningen/.
171. Nationella rådet för palliativ vård. Vill Du bli vårdad i slutet av ditt liv av någon som bara har en timmes utbildning i palliativ vård? Stockholm2007 [2021-02-26]. Available from: https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Vill-du-bli-vårdad-i-slutet-av-ditt-liv-av-någon-som-bara-har-en-timmes-utbildnin-i-palliativ-vård.-Rapport-från-seminariet-om-palliativ-vård-i-grundutbildningen-maj07.pdf.
172. Cheung MC, Earle CC, Rangrej J, Ho TH, Liu N, Barbera L, et al. Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. Cancer. 2015;121(18):3307-15.
173. Henderson JD, Boyle A, Herx L, Alexiadis A, Barwich D, Connidis S, et al. Staffing a Specialist Palliative Care Service, a Team-Based Approach: Expert Consensus White Paper. Journal of palliative medicine. 2019;22(11):1318-23.
174. Brown CR, Hsu AT, Kendall C, Marshall D, Pereira J, Prentice M, et al. How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life. Palliative medicine. 2018;32(8):1334-43.
175. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Pond GR, Seow HY. Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: A population-based retrospective cohort study. Palliative medicine. 2019;33(2):150-9.

MEDICINSK FÖRSLAG

176. Datla S, Verberkt CA, Hoye A, Janssen DJA, Johnson MJ. Multi-disciplinary palliative care is effective in people with symptomatic heart failure: A systematic review and narrative synthesis. Palliative medicine. 2019;33(8):1003-16.
177. Sahlen KG, Boman K, Brannstrom M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. Palliative medicine. 2016;30(3):296-302.
178. Teno JM, Gozalo P, Trivedi AN, Bunker J, Lima J, Ogarek J, et al. Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions Among US Medicare Beneficiaries, 2000-2015. Jama. 2018;320(3):264-71.
179. Cox S, Murtagh FEM, Tookman A, Gage A, Sykes N, McGinn M, et al. A review of specialist palliative care provision and access across London - mapping the capital. London journal of primary care. 2017;9(3):33-7.
180. Socialstyrelsen. Dödsorsaksregistret Stockholm [2021-02-26]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/dodsorsaksregistret/.
181. Salas E, Frush K. Improving patient safety through teamwork and team training. New York: Oxford University Press; 2013. xiii, 270 p. p.
182. Doyle D, et al. Oxford textbook of Palliative medicine. New York: Oxford University Press Inc; 1996.
183. Beck-Friis B, Strang, P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 2005. 448 p.
184. Reeves S, Xyrichis A, Zwarenstein M. Teamwork, collaboration, coordination, and networking: Why we need to distinguish between different types of interprofessional practice. J Interprof Care. 2018;32(1):1-3.
185. Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. Palliative medicine. 2014;28(5):403-11.
186. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. European Journal of Palliative Care. 2013;20(2):86-91.
187. Thylefors I. Babels torn: om tvärprofessionellt samarbete. Stockholm: Natur och Kultur; 2013. 229 p.
188. Berlin J, Carlström E, Sandberg H. Models of teamwork: ideal or not? A critical study of theoretical team models. Team Performance Mangement. 2012;18(5/6):328-40.
189. Epner DE, Baile WF. Patient-centered care: the key to cultural competence. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2012;23 Suppl 3:33-42.
190. Pertoft M, Larsen B. Grupphandledning med yrkesverksamma inom vård och omsorg. Stockholm: Liber; 2016.
191. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013 [2021-02-25]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2016-12-3.pdf.
192. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. BMC medicine. 2017;15(1):139.
193. Aaronson EL, George N, Ouchi K, Zheng H, Bowman J, Monette D, et al. The Surprise Question Can Be Used to Identify Heart Failure Patients in the Emergency Department

ARBETSMATERIAL

Who Would Benefit From Palliative Care. Journal of pain and symptom management. 2019;57(5):944-51.
194. Straw S, Byrom R, Gierula J, Paton MF, Koshy A, Cubbon R, et al. Predicting one-year mortality in heart failure using the 'Surprise Question': a prospective pilot study. European journal of heart failure. 2019;21(2):227-34.
195. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ (Clinical research ed). 2000;320(7233):469-72.
196. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ (Clinical research ed). 2003;327(7408):195-8.
197. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L, et al. Development of prognosis in palliative care study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ (Clinical research ed). 2011;343:d4920.
198. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. Journal of pain and symptom management. 1999;17(4):231-9.
199. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 1999;7(3):128-33.
200. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L, et al. Development of Prognosis in Palliative care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ supportive & palliative care. 2015;5(4):390-8.
201. McMillan DC. An inflammation-based prognostic score and its role in the nutrition-based management of patients with cancer. The Proceedings of the Nutrition Society. 2008;67(3):257-62.
202. Svenska Läkaresällskapet. Svensk sjuksköterskeförening. Svenska rådet för hjärt-lungräddning. Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR). [2021-02-26]. Available from: https://www.sls.se/contentassets/90bcc300207d4d09ad133e68f80c7b58/riktlinjer20maj2021.pdf.
203. Svenska Läkaresällskapet. Etiska Riktlinjer [2021-02-21]. Available from: https://www.sls.se/etik/etiska-riktlinjer/.
204. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling. Senaste version av SOSFS 2011:7 Stockholm. Available from: Socialstyrelsen, SOSFS 2011:7.
205. Socialstyrelsen. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal [cited 2021-02-21]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2011-6-39.pdf.
206. Karlsson M, Milberg A, Strang P. Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2012;20(5):1065-71.

ARBETSMATERIAL

207. Rodriguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. BMJ Open. 2017;7(9):e016659.
208. Ternestedt B-M, Henoch I, Österlind J, Andershed B. De 6 s:n : en modell för personcentrerad palliativ vård. Lund: Studentlitteratur; 2017.
209. Henoch I, Osterlind J. Development of the 6S Dialogue Tool to facilitate person-centred palliative care. Journal of advanced nursing. 2019;75(11):3138-46.
210. Österlind J, Henoch I. The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. Nursing Philosophy. 2020;n/a(n/a):e12334.
211. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ (Clinical research ed). 2010;341:c4863.
212. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. Geneva2002.
213. Etkind SN, Daveson BA, Kwok W, Witt J, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. Journal of pain and symptom management. 2015;49(3):611-24.
214. Homsi J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2006;14(5):444-53.
215. Evans CJ, Benalia H, Preston NJ, Grande G, Gysels M, Short V, et al. The selection and use of outcome measures in palliative and end-of-life care research: the MORECare International Consensus Workshop. Journal of pain and symptom management. 2013;46(6):925-37.
216. Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. Journal of internal medicine. 2016;279(2):141-53.
217. Beck I, Olsson Moller U, Malmstrom M, Klarare A, Samuelsson H, Lundh Hagelin C, et al. Translation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale including cognitive interviewing with patients and staff. BMC Palliat Care. 2017;16(1):49.
218. Dawber R, Armour K, Ferry P, Mukherjee B, Carter C, Meystre C. Comparison of informal caregiver and named nurse assessment of symptoms in elderly patients dying in hospital using the palliative outcome scale. BMJ supportive & palliative care. 2019;9(2):175-82.
219. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. Health and quality of life outcomes. 2010;8:104.
220. Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. Palliative medicine. 2016;30(1):6-22.
221. Lundh Hagelin C, Klarare A, Fürst CJ. The applicability of the translated Edmonton Symptom Assessment System: revised [ESAS-r] in Swedish palliative care. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2018;57(4):560-2.
222. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. 1991;7(2):6-9.

ARBETSMATERIAL

223. Hogberg C, Alvariza A, Beck I. Patients' experiences of using the Integrated Palliative care Outcome Scale for a person-centered care: A qualitative study in the specialized palliative home-care context. Nursing inquiry. 2019;26(4):e12297.
224. Lind S, Wallin L, Furst CJ, Beck I. The integrated palliative care outcome scale for patients with palliative care needs: Factors related to and experiences of the use in acute care settings. Palliative & supportive care. 2019;17(5):561-8.
225. Vårdhandboken. Smärtskattningsinstrument: Vårdhandboken - En tjänst från SKR; 2018 [2021-02-26]. Available from: https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/akut-bedomning-och-skattning/smartskattning-av-akut-och-postoperativ-smarta/smartskattningsinstrument/.
226. Ferris A, Price A, Harding K. Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. Palliative medicine. 2019;33(7):770-82.
227. Latimer S, Shaw J, Hunt T, Mackrell K, Gillespie BM. Kennedy Terminal Ulcers: A Scoping Review. Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association. 2019;21(4):257-63.
228. Ek AC, Unosson M, Bjurulf P. The modified Norton scale and the nutritional state. Scandinavian journal of caring sciences. 1989;3(4):183-7.
229. Lindgren M, Unosson M, Krantz AM, Ek AC. A risk assessment scale for the prediction of pressure sore development: reliability and validity. Journal of advanced nursing. 2002;38(2):190-9.
230. Sibbald RG, Krasner, D.L., Lutz, J.B., Sylvia, C., Alvarez, O., Ayello, E.A., et al. SCALE Skin Changes At Life's End - Final Consensus Statement 2009 [2021-03-01]. Available from: https://www.epuap.org/wp-content/uploads/2012/07/SCALE-Final-Version-2009.pdf.
231. Del Brutto OH, Mera RM, Peinado CD, Sedler MJ. Prevalence, Severity, and Risk of Future Falls in Community-Dwelling Older Adults Living in a Rural Community: The Atahualpa Project. Journal of community health. 2019;44(3):487-91.
232. Nilsson M, Eriksson J, Larsson B, Oden A, Johansson H, Lorentzon M. Fall Risk Assessment Predicts Fall-Related Injury, Hip Fracture, and Head Injury in Older Adults. Journal of the American Geriatrics Society. 2016;64(11):2242-50.
233. Vårdhandboken. Riskbedömning: Vårdhandboken - En tjänst från SKR; [cited 2021-02-26]. Available from: https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/basal-och-preventiv-omvardnad/fallprevention/riskbedomning/.
234. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Åtgärder för att förhindra fall och frakturer hos äldre 2014 [2021-02-26]. Available from: https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-kommentar/atgarder-for-att-forhindra-fall-och-frakturer-hos-aldre/.
235. Vårdhandboken. Munhälsa: Vårdhandboken - En tjänst från SKR; [cited 2021-02-26]. Available from: https://www.vardhandboken.se/sok/?q=munh%C3%A4lsa.
236. Lindqvist O, Tishelman C, Hagelin CL, Clark JB, Daud ML, Dickman A, et al. Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. PLoS medicine. 2012;9(2):e1001173.
237. Lopez G, Liu W, Milbury K, Spelman A, Wei Q, Bruera E, et al. The effects of oncology massage on symptom self-report for cancer patients and their caregivers. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2017;25(12):3645-50.
238. Kitson A, Conroy T, Wengstrom Y, Profetto-McGrath J, Robertson-Malt S. Defining the fundamentals of care. International journal of nursing practice. 2010;16(4):423-34.

REMISSMATERIAL

239. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. The Lancet Neurology. 2008;7(4):362-7.
240. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2011;10(4):248-51.
241. McCormack B, McCance, T. Person-centred Nursing: Theory and Practice. Oxford: Wiley Blackwell; 2010.
242. Kitson AL, Muntlin Athlin A, Conroy T. Anything but basic: Nursing's challenge in meeting patients' fundamental care needs. Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau. 2014;46(5):331-9.
243. Riahi S, Khajehei M. Palliative Care: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions. Critical care nursing quarterly. 2019;42(3):315-28.
244. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early palliative care: complex intervention and complex results - Authors' reply. The Lancet Oncology. 2018;19(5):e222.
245. Hajradinovic Y, Tishelman C, Lindqvist O, Goliath I. Family members experiences of the end-of-life care environments in acute care settings - a photo-elicitation study. International journal of qualitative studies on health and well-being. 2018;13(1):1511767.
246. Sagha Zadeh R, Eshelman P, Setla J, Kennedy L, Hon E, Basara A. Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. Journal of pain and symptom management. 2018;55(3):1018-34.
247. Virdun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. Palliative medicine. 2015;29(9):774-96.
248. Rasmussen BH, Edvardsson D. The influence of environment in palliative care: supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. Contemp Nurse. 2007;27(1):119-31.
249. INCTR. INCTR Palliative Care Handbook [2021-02-26]. Available from: http://inctr-palliative-care-handbook.wikidot.com/.
250. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. Postgraduate medical journal. 2016;92(1090):466-70.
251. Fredriksson L, Eriksson K. The ethics of the caring conversation. Nursing ethics. 2003;10(2):138-48.
252. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. Journal of pain and symptom management. 2014;48(4):660-77.
253. LeBlanc TW, Abernethy AP. Building the palliative care evidence base: Lessons from a randomized controlled trial of oxygen vs room air for refractory dyspnea. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2014;12(7):989-92.
254. Swan F, Booth S. The role of airflow for the relief of chronic refractory breathlessness. Current opinion in supportive and palliative care. 2015;9(3):206-11.
255. Chin C, Booth S. Managing breathlessness: a palliative care approach. Postgraduate medical journal. 2016;92(1089):393-400.

ARBETSMATERIAL

256. Edberg A-K, Wijk H. Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2019.
257. Campbell ML, Yarandi HN. Death rattle is not associated with patient respiratory distress: is pharmacologic treatment indicated? Journal of palliative medicine. 2013;16(10):1255-9.
258. Kolb H, Snowden A, Stevens E. Systematic review and narrative summary: Treatments for and risk factors associated with respiratory tract secretions (death rattle) in the dying adult. Journal of advanced nursing. 2018;74(7):1446-62.
259. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford Univ. Press; 1998.
260. Lindqvist O, Rasmussen, B.H Omvårdnad i livets slutskede, I Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa, Edberg A.-K. & Wijk, H. Redaktörer. Lund: Studentlitteratur, Lund; 2014.
261. Hagmann C, Cramer A, Kestenbaum A, Durazo C, Downey A, Russell M, et al. Evidence-based Palliative Care Approaches to Non-pain Physical Symptom Management in Cancer Patients. Seminars in oncology nursing. 2018;34(3):227-40.
262. Larkin PJ, Cherny NI, La Carpia D, Guglielmo M, Ostgathe C, Scotte F, et al. Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2018;29(Suppl 4):iv111-iv25.
263. Soriano A, Davis MP. Malignant bowel obstruction: individualized treatment near the end of life. Cleveland Clinic journal of medicine. 2011;78(3):197-206.
264. Bossi P, Antonuzzo A, Cherny NI, Rosengarten O, Pernot S, Trippa F, et al. Diarrhoea in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2018;29(Suppl 4):iv126-iv42.
265. Smith N, Hunter K, Rajabali S, Fainsinger R, Wagg A. Preferences for Continence Care Experienced at End of Life: A Qualitative Study. Journal of pain and symptom management. 2019;57(6):1099-105.e3.
266. Farrington N, Fader M, Richardson A, Prieto J, Bush H. Indwelling urinary catheter use at the end of life: a retrospective audit. British journal of nursing (Mark Allen Publishing). 2014;23(9):S4, s6-10.
267. Vårdhandboken. God hudvård: Vårdhandboken - En tjänst från SKR; [2021-02-26]. Available from: https://www.vardhandboken.se/sok/?q=god%20hudv%C3%A5rd.
268. Chrisman CA. Care of chronic wounds in palliative care and end-of-life patients. International wound journal. 2010;7(4):214-35.
269. Black JM, Gray M, Bliss DZ, Kennedy-Evans KL, Logan S, Baharestani MM, et al. MASD part 2: incontinence-associated dermatitis and intertriginous dermatitis: a consensus. Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society. 2011;38(4):359-70; quiz 71-2.
270. Beeckman D, Van Damme N, Schoonhoven L, Van Lancker A, Kottner J, Beele H, et al. Interventions for preventing and treating incontinence-associated dermatitis in adults. The Cochrane database of systematic reviews. 2016;11:Cd011627.
271. Lindholm C. Sår: Studentlitteratur AB; 2012.
272. Lindholm C, Tammelin, A., Häggström, C. . Trycksår: Översikt2013.
273. Kottner J, Cuddigan J, Carville K, Balzer K, Berlowitz D, Law S, et al. Prevention and treatment of pressure ulcers/injuries: The protocol for the second update of the international Clinical Practice Guideline 2019. Journal of Tissue Viability. 2019;28(2):51-8.

MARKERAD

274. NPUAP. EPUAP. PPPIA. National Pressure Ulcer Advisory Panel, European Pressure Ulcer Advisory Panel and Pan Pacific Pressure Injury Alliance. Prevention and Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide Osborne Park, Western Australia: Cambridge Media; 2014 [2021-02-26]. Available from: https://www.epuap.org/wp-content/uploads/2016/10/quick-reference-guide-digital-npuap-epuap-pppia-jan2016.pdf.
275. Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland. Regionalt vårdprogram för maligna tumörsår Stockholm2015 [2021-02-26]. Available from: https://cancercentrum.se/stockholm-gotland/cancerdiagnoser/overgripande-kunskapsstod/tumorsar/.
276. Alexander S. Malignant fungating wounds: key symptoms and psychosocial issues. Journal of wound care. 2009;18(8):325-9.
277. Bell D, Ruttenberg MB, Chai E. Care of Geriatric Patients with Advanced Illnesses and End-of-Life Needs in the Emergency Department. Clinics in geriatric medicine. 2018;34(3):453-67.
278. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. The New England journal of medicine. 2015;373(26):2549-61.
279. Bruera S, Chisholm G, Dos Santos R, Crovador C, Bruera E, Hui D. Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. Journal of pain and symptom management. 2014;48(4):510-7.
280. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. The oncologist. 2014;19(6):681-7.
281. Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Souza Crovador C, Bruera E. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. Cancer. 2015;121(6):960-7.
282. Gellerstedt L. Nursing perspectives on patients' sleep during hospital care [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2019.
283. Davis MP, Goforth H. Fighting insomnia and battling lethargy: the yin and yang of palliative care. Current oncology reports. 2014;16(4):377.
284. O'Higgins CM, Brady B, O'Connor B, Walsh D, Reilly RB. The pathophysiology of cancer-related fatigue: current controversies. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2018;26(10):3353-64.
285. Otte JL, Carpenter JS, Manchanda S, Rand KL, Skaar TC, Weaver M, et al. Systematic review of sleep disorders in cancer patients: can the prevalence of sleep disorders be ascertained? Cancer medicine. 2015;4(2):183-200.
286. Armstrong M, Flemming K, Kupeli N, Stone P, Wilkinson S, Candy B. Aromatherapy, massage and reflexology: A systematic review and thematic synthesis of the perspectives from people with palliative care needs. Palliative medicine. 2019;33(7):757-69.
287. Hsu CH, Chi CC, Chen PS, Wang SH, Tung TH, Wu SC. The effects of aromatherapy massage on improvement of anxiety among patients receiving palliative care: A systematic review of randomized controlled trials. Medicine. 2019;98(9):e14720.
288. Zeng YS, Wang C, Ward KE, Hume AL. Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review. Journal of pain and symptom management. 2018;56(5):781-94.e4.
289. Mucke M, Cuhls H, Peuckmann-Post V, Minton O, Stone P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. The Cochrane database of systematic reviews. 2015(5):Cd006788.

REMISSMATERIAL

290. Hagelin CL, Wengstrom Y, Ahsberg E, Furst CJ. Fatigue dimensions in patients with advanced cancer in relation to time of survival and quality of life. Palliative medicine. 2009;23(2):171-8.
291. Stevens A-M, Laverty D. Physical symptom management, with a focus on Nursing interventions for complexx symptoms. In Palliative care nursing: principles and evidence for practice In C Walshe C, N Preston, B Johnston London: Open University Press; 2018. p. 150-3.
292. Walshe C, Preston N, Johnston B. Palliative care nursing : principles and evidence for practice. London ;: Open University Press; 2018.
293. Axelsson B. Palliativ medicin i praktiken. Lund: Studentlitteratur; 2016.
294. Pyszora A, Budzynski J, Wojcik A, Prokop A, Krajnik M. Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2017;25(9):2899-908.
295. Eyigor S. Physical activity and rehabilitation programs should be recommended on palliative care for patients with cancer. Journal of palliative medicine. 2010;13(10):1183-4.
296. Kumar SP, Jim A. Physical therapy in palliative care: from symptom control to quality of life: a critical review. Indian journal of palliative care. 2010;16(3):138-46.
297. Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. Palliative medicine. 2007;21(8):673-82.
298. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. The American journal of hospice & palliative care. 2015;32(1):34-43.
299. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. Preventive medicine. 2017;104:124-32.
300. Ten Tusscher MR, Groen WG, Geleijn E, Sonke GS, Konings IR, Van der Vorst MJ, et al. Physical problems, functional limitations, and preferences for physical therapist-guided exercise programs among Dutch patients with metastatic breast cancer: a mixed methods study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2019;27(8):3061-70.
301. Riebe D, Ehrman JK, Liguori G, Magal M. ACSM's guidelines for exercise testing and prescription. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2018.
302. Salakari MR, Surakka T, Nurminen R, Pylkkanen L. Effects of rehabilitation among patients with advances cancer: a systematic review. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2015;54(5):618-28.
303. Heywood R, McCarthy AL, Skinner TL. Safety and feasibility of exercise interventions in patients with advanced cancer: a systematic review. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2017;25(10):3031-50.
304. Wittry SA, Lam NY, McNalley T. The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care. The American journal of hospice & palliative care. 2018;35(6):889-96.
305. von Post H, Wagman P. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. Scandinavian journal of occupational therapy. 2019;26(1):1-8.
306. Peoples H, Nissen N, Brandt Å, la Cour K. Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. Journal of Occupational Science. 2018;25(2):200-13.

MANUSKRIPT

307. Maersk JL, Johannessen H, la Cour K. Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. Scandinavian journal of occupational therapy. 2019;26(1):9-18.
308. Maersk JL, Cutchin MP, la Cour K. Identity and home: Understanding the experience of people with advanced cancer. Health & place. 2018;51:11-8.
309. Erlandsson L-K, Persson D. ValMo-modellen [Elektronisk resurs] ett redskap för aktivitetsbaserad arbetsterapi. Johanneshov: MTM; 2014.
310. Essential Yeh HH, McColl MA. A model for occupation-based palliative care. Occupational therapy in health care. 2019;33(1):108-23.
311. Hammill K, Bye R, Cook C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. Australian occupational therapy journal. 2019;66(2):145-53.
312. Eklund M, Orban K, Argentzell E, Bejerholm U, Tjornstrand C, Erlandsson LK, et al. The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. Scandinavian journal of occupational therapy. 2017;24(1):41-56.
313. Keesing S, Rosenwax L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? Australian occupational therapy journal. 2011;58(5):329-36.
314. Bowden G, Bliss J. Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care? British journal of community nursing. 2009;14(3):122, 4-6.
315. Galbraith ME, Crighton F. Alterations of sexual function in men with cancer. Seminars in oncology nursing. 2008;24(2):102-14.
316. Socialstyrelsen. Att förebygga och behandla undernäring. Artikelnr 2020-4-6716-bilaga 2020 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2020-4-6716-indikatorer.pdf.
317. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. The Lancet Oncology. 2011;12(5):489-95.
318. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2017;36(1):11-48.
319. Maddocks M, Hopkinson J, Conibear J, Reeves A, Shaw C, Fearon KC. Practical multimodal care for cancer cachexia. Current opinion in supportive and palliative care. 2016;10(4):298-305.
320. Baldwin C, Spiro A, Ahern R, Emery PW. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. Journal of the National Cancer Institute. 2012;104(5):371-85.
321. Livsmedelsverket. Nordiska Näringsrekommendationer 2012 - Rekommendationer om näring och fysisk aktivitet t; 2012 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/publikationsdatabas/broschyrer/nordiska-naringsrekommendationer-2012-svenska.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1.
322. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland). 2016;35(3):545-56.
323. Hurlow A. Nutrition and hydration in palliative care. British journal of hospital medicine (London, England : 2005). 2019;80(2):78-85.

REMISSMATERIAL

324. Livsmedelsverket. Råd om bra mat för äldre 2019 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad-och-matvanor/aldre---rad-om-bra-mat/
325. Bear AJ, Bukowy EA, Patel JJ. Artificial Hydration at the End of Life. Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. 2017;32(5):628-32.
326. Fritzon A, editor Artificial Nutrition and Hydration in the last week of life – does it help or harm the palliative patients? An observational study of 280 patients2012.
327. World Health O. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization; 1992.
328. Sachdev PS, Blacker D, Blazer DG, Ganguli M, Jeste DV, Paulsen JS, et al. Classifying neurocognitive disorders: the DSM-5 approach. Nature reviews Neurology. 2014;10(11):634-42.
329. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Sammanfattning av SBU:s rapport om: Demenssjukdomar : en systematisk litteraturöversikt. Stockholm2006.
330. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005 2005 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/myndigheter_department_pdf/07_socialstyrelsen_samhallskostnader.pdf.
331. Socialstyrelsen. Vård och omsorg vid demenssjukdom - Sammanfattning och förbättringsområden [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-3-1.pdf.
332. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association. 2013;9(1):63-75.e2.
333. Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association. 2017;13(1):1-7.
334. Brunnstrom HR, Englund EM. Cause of death in patients with dementia disorders. European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies. 2009;16(4):488-92.
335. Demenscentrum. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Stockholm2014.
336. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. British medical bulletin. 2010;96:159-74.
337. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A, King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. The British journal of psychiatry : the journal of mental science. 2009;195(1):61-6.
338. Sampson EL, Bulpitt CJ, Fletcher AE. Survival of community-dwelling older people: the effect of cognitive impairment and social engagement. Journal of the American Geriatrics Society. 2009;57(6):985-91.
339. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. The Cochrane database of systematic reviews. 2009(2):Cd007209.
340. Mitchell SL. Advanced Dementia. The New England journal of medicine. 2015;373(13):1276-7.
341. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Archives of internal medicine. 2004;164(3):321-6.

MEDICINSK FINAL

342. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. Jama. 2004;291(22):2734-40.
343. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. Jama. 2010;304(17):1929-35.
344. Mitchell SL, Morris JN, Park PS, Fries BE. Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. Journal of palliative medicine. 2004;7(6):808-16.
345. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. The New England journal of medicine. 2009;361(16):1529-38.
346. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Artikelnummer: 2017-12-2. Publicerad: 2017-01-01 [2021-02-26]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/demens/.
347. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. Journal of the American Geriatrics Society. 2010;58(4):751-6.
348. Martinsson L, Lundstrom S, Sundelof J. Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. PloS one. 2018;13(7):e0201051.
349. Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. American journal of Alzheimer's disease and other dementias. 2004;19(4):243-7.
350. Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. The American journal of hospice & palliative care. 2005;22(5):344-8.
351. Allen RS, Burgio LD, Fisher SE, Michael Hardin J, Shuster JL, Jr. Behavioral characteristics of agitated nursing home residents with dementia at the end of life. The Gerontologist. 2005;45(5):661-6.
352. Thuné-Boyle ICV, Sampson EL, Jones L, King M, Lee DR, Blanchard MR. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. Dementia. 2010;9(2):259-84.
353. Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. International journal of palliative nursing. 2004;10(1):6-13.
354. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold Ø, Saltvedt I, Hølen JC, Fayers P, et al. Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients--an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting. BMC Geriatr. 2010;10:9.
355. Akbarzadeh M, Jakobsson, U. Smärtbedömning hos äldre personer med kommunikationssvårigheter — en utvärdering av den svenska versionen av Doloplus-2. Vård i Norden, Universitetssjukhuset i Lund. 2007;27(4):26-31.
356. Husebo BS. Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia-2 Pain Scale (MOBID-2). Journal of physiotherapy. 2017;63(4):261.
357. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative medicine. 2014;28(3):197-209.
358. Sundelöf J, Tegman P. Palliativ vård vid demens. Stockholm: Gothia Fortbildning; 2019.

REMISSVERSION

359. Jacobsson C, Palm C-A, Willman A, Nordström Torpenberg I. Värdegrund för omvårdnad. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010.
360. Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. Journal of pain and symptom management. 1999;17(2):93-108.
361. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. Archives of internal medicine. 2008;168(9):912-8.
362. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). European journal of heart failure. 2008;10(10):933-89.
363. Eklund K. Prioriteringar inom hjärtsjukvården : Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
364. Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. Palliative medicine. 2011;25(4):382.
365. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. European journal of heart failure. 2009;11(5):433-43.
366. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Bohm M, Dickstein K, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. European journal of heart failure. 2012;14(8):803-69.
367. Nordgren L, Sorensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2003;2(3):213-7.
368. Byock I. Dying well : the prospect for growth at the end of life. New York: Riverhead Books; 1997.
369. Seale C, Addington-Hall J, McCarthy M. Awareness of dying: Prevalence, causes and consequences. Social Science & Medicine. 1997;45(3):477-84.
370. Svenska Akademien. Svenska akademiens ordlista över svenska språket. Stockholm2015.
371. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård. Stöd för styrning och ledning. Artikelnummer: 2018-6-28. Publicerad: 2018-01-01 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/hjartsjukvard/.
372. Stromberg A, Fluur C, Miller J, Chung ML, Moser DK, Thylen I. ICD recipients' understanding of ethical issues, ICD function, and practical consequences of withdrawing the ICD in the end-of-life. Pacing and clinical electrophysiology : PACE. 2014;37(7):834-42.
373. Läkartidningen. Läkaren och döden. 1971;68(52):6103-12 Stockholm [2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/OldPdfFiles/1997/16718.pdf.
374. Beck-Friis B, Strang P. The organization of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. Palliative medicine. 1993;7(2):93-100.

ARBETSMATERIAL

375. Andershed B, Ternestedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. Journal of advanced nursing. 2001;34(4):554-62.
376. Brännström M. Ett liv i berg och dalbana : innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser. Umeå: Univ.; 2007.
377. Doherty LC, Fitzsimons D, McIlfatrick SJ. Carers' needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology. 2016;15(4):203-12.
378. Kang X, Li Z, Nolan MT. Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies. The Journal of cardiovascular nursing. 2011;26(5):386-94.
379. Stromberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. Current opinion in supportive and palliative care. 2015;9(1):26-30.
380. Internetmedicin. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) 2019 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=231
381. Halpin DMG. Palliative care for people with COPD: effective but underused. The European respiratory journal. 2018;51(2).
382. Almagro P, Yun S, Sangil A, Rodriguez-Carballeira M, Marine M, Landete P, et al. Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. International journal of chronic obstructive pulmonary disease. 2017;12:1721-9.
383. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. The Lancet Respiratory medicine. 2014;2(12):979-87.
384. Läkemedelsverket. Läkemedel vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – behandlingsrekommendation 2015 [cited 2021-03-01]. Available from: https://lakemedelsverket.se/kol.
385. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. Chest. 2002;122(1):356-62.
386. Qian Y, Wu Y, Rozman de Moraes A, Yi X, Geng Y, Dibaj S, et al. Fan Therapy for the Treatment of Dyspnea in Adults: A Systematic Review. Journal of pain and symptom management. 2019;58(3):481-6.
387. Gofton TE, Jog MS, Schulz V. A palliative approach to neurological care: a literature review. The Canadian journal of neurological sciences Le journal canadien des sciences neurologiques. 2009;36(3):296-302.
388. Gofton TE, Graber J, Carver A. Identifying the palliative care needs of patients living with cerebral tumors and metastases: a retrospective analysis. Journal of neuro-oncology. 2012;108(3):527-34.
389. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E. Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. Clinical medicine (London, England). 2008;8(2):186-91.
390. Lewis DS, Anderson KH, Feuchtinger J. Suicide prevention in neurology patients: evidence to guide practice. The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses. 2014;46(4):241-8.

ARBETSMATERIAL

391. Sizoo EM, Grisold W, Taphoorn MJ. Neurologic aspects of palliative care: the end of life setting. Handbook of clinical neurology. 2014;121:1219-25.
392. Läkartidningen. Dålig munhälsa efter stroke ett växande problem. Publicerad 2011-09-27: ; [cited 2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/2011/09/dalig-munhalsa-efter-stroke-ett-vaxande-problem/.
393. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies. 2012;19(3):360-75.
394. Karam CY, Paganoni S, Joyce N, Carter GT, Bedlack R. Palliative Care Issues in Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Evidenced-Based Review. The American journal of hospice & palliative care. 2016;33(1):84-92.
395. Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Journal of neurology. 2001;248(7):612-6.
396. Pigott K, Rick J, Xie SX, Hurtig H, Chen-Plotkin A, Duda JE, et al. Longitudinal study of normal cognition in Parkinson disease. Neurology. 2015;85(15):1276-82.
397. Lokk J, Delbari A. Clinical aspects of palliative care in advanced Parkinson's disease. BMC Palliat Care. 2012;11:20.
398. Miyasaki JM. Palliative care in Parkinson's disease. Current neurology and neuroscience reports. 2013;13(8):367.
399. Sjostrom AC, Holmberg B, Strang P. Parkinson-plus patients--an unknown group with severe symptoms. The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses. 2002;34(6):314-9.
400. Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. Journal of pain and symptom management. 2009;38(6):816-26.
401. Elman LB, Houghton DJ, Wu GF, Hurtig HI, Markowitz CE, McCluskey L. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, and multiple sclerosis. Journal of palliative medicine. 2007;10(2):433-57.
402. Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM, et al. Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke. 2014;45(6):1887-916.
403. Creutzfeldt CJ, Longstreth WT, Holloway RG. Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. BMJ (Clinical research ed). 2015;351:h3904.
404. Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies. 2010;17(1):73-7.
405. Wee B, Adams A, Eva G. Palliative and end-of-life care for people with stroke. Current opinion in supportive and palliative care. 2010;4(4):229-32.
406. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI, Scotté F, Strasser F, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. Annals of Oncology. 2018;29(1):36-43.
407. Socialstyrelsen och Cancerfonden. Cancer i siffror 2018 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/cancer/.
408. Tawbi HA, Forsyth PA, Algazi A, Hamid O, Hodi FS, Moschos SJ, et al. Combined Nivolumab and Ipilimumab in Melanoma Metastatic to the Brain. The New England journal of medicine. 2018;379(8):722-30.

ARBETSMATERIAL

409. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2003;14(9):1335-7.
410. Van Cutsem E, Cervantes A, Adam R, Sobrero A, Van Krieken JH, Aderka D, et al. ESMO consensus guidelines for the management of patients with metastatic colorectal cancer. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2016;27(8):1386-422.
411. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. Jama. 2017;318(2):197-8.
412. Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2016;34(6):557-65.
413. Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans DE, Tavelin B, Lundstrom S, Lindskog M. Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality - a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2019;58(4):432-8.
414. Regionala cancercentrum i Samverkan. Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering [cited 2021-03-01]. Available from: https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/.
415. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nature reviews Clinical oncology. 2016;13(3):159-71.
416. Neugut AI, Prigerson HG. Curative, Life-Extending, and Palliative Chemotherapy: New Outcomes Need New Names. The oncologist. 2017;22(8):883-5.
417. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. Jama. 2016;316(20):2104-14.
418. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. The Cochrane database of systematic reviews. 2017;6:Cd011129.
419. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. BMJ (Clinical research ed). 2017;357:j2925.
420. Franciosi V, Caruso G, Maglietta G, De Esposti C, Cavanna L, Bertè R, et al. palliative care Evaluation of effects of early palliative care on quality of life of advanced cancer patients. A multicenter controlled randomised clinical trial. Annals of Oncology. 2016;27:vi584.
421. Groenvold M, Petersen MA, Damkier A, Neergaard MA, Nielsen JB, Pedersen L, et al. Randomised clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: The Danish Palliative Care Trial. Palliative medicine. 2017;31(9):814-24.
422. McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pope A, Oza A, et al. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2017;28(1):163-8.

MEDICINSK UTLÅTANDE

423. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. 2017;22(12):1528-34.
424. Song X, Mitnitski A, Rockwood K. Prevalence and 10-Year Outcomes of Frailty in Older Adults in Relation to Deficit Accumulation. Journal of the American Geriatrics Society. 2010;58(4):681-7.
425. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001;56(3):M146-56.
426. Mitnitski AB, Graham JE, Mogilner AJ, Rockwood K. Frailty, fitness and late-life mortality in relation to chronological and biological age. BMC Geriatrics. 2002;2:1-.
427. Eckerblad J, Theander K, Ekdahl A, Unosson M, Wirehn AB, Milberg A, et al. Symptom burden in community-dwelling older people with multimorbidity: a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2015;15:1.
428. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. Canadian Medical Association Journal. 2005;173:489 - 95.
429. Ekerstad N, Swahn E, Janzon M, Alfredsson J, Lofmark R, Lindenberger M, et al. Frailty is independently associated with short-term outcomes for elderly patients with non-ST-segment elevation myocardial infarction. Circulation. 2011;124(22):2397-404.
430. Ekerstad N, Dahlin Ivanoff S, Landahl S, Ostberg G, Johansson M, Andersson D, et al. Acute care of severely frail elderly patients in a CGA-unit is associated with less functional decline than conventional acute care. Clinical interventions in aging. 2017;12:1239-49.
431. Pilotto A, Cella A, Pilotto A, Daragjati J, Veronese N, Musacchio C, et al. Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions. Journal of the American Medical Directors Association. 2017;18(2):192.e1-.e11.
432. Noska A, Mohan A, Wakeman S, Rich J, Boutwell A. Managing Opioid Use Disorder During and After Acute Hospitalization: A Case-Based Review Clarifying Methadone Regulation for Acute Care Settings. Journal of addictive behaviors, therapy & rehabilitation. 2015;4(2).
433. Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J, Öhlén J, Håkanson C, Reimertz H, et al. Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life. Journal of pain and symptom management. 2018;55(2):236-44.
434. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. Kidney international. 2015;88(3):447-59.
435. Grubbs V, Moss AH, Cohen LM, Fischer MJ, Germain MJ, Jassal SV, et al. A palliative approach to dialysis care: a patient-centered transition to the end of life. Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN. 2014;9(12):2203-9.
436. Javier AD, Figueroa R, Siew ED, Salat H, Morse J, Stewart TG, et al. Reliability and Utility of the Surprise Question in CKD Stages 4 to 5. American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation. 2017;70(1):93-101.

MANUSKRIPT

437. Phillips CR, MacNab CJ, Loewen LM. Advance Care Planning and Chronic Kidney Disease: What Do Patients Know and What Do They Want? Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association. 2018;45(6):513-23.
438. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. American journal of respiratory and critical care medicine. 2012;185(4):435-52.
439. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. Journal of pain and symptom management. 2006;31(1):58-69.
440. Sundh J, Ekstrom M. Dyspnoea-12: a translation and linguistic validation study in a Swedish setting. BMJ Open. 2017;7(5):e014490.
441. Ekstrom M, Sundh J. Swedish translation and linguistic validation of the multidimensional dyspnoea profile. European clinical respiratory journal. 2016;3:32665.
442. Campbell ML, Templin T, Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. Journal of palliative medicine. 2010;13(3):285-90.
443. Ekstrom MP, Abernethy AP, Currow DC. The management of chronic breathlessness in patients with advanced and terminal illness. BMJ (Clinical research ed). 2015;350:g7617.
444. Wong SL, Leong SM, Chan CM, Kan SP, Cheng HW. The Effect of Using an Electric Fan on Dyspnea in Chinese Patients With Terminal Cancer. The American journal of hospice & palliative care. 2017;34(1):42-6.
445. Galbraith S, Fagan P, Perkins P, Lynch A, Booth S. Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. Journal of pain and symptom management. 2010;39(5):831-8.
446. Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. BMJ (Clinical research ed). 2003;327(7414):523-8.
447. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. Thorax. 2002;57(11):939-44.
448. Ekstrom MP, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy AP, Currow DC. Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: national prospective study. BMJ (Clinical research ed). 2014;348:g445.
449. Campbell ML, Yarandi H, Dove-Medows E. Oxygen is nonbeneficial for most patients who are near death. Journal of pain and symptom management. 2013;45(3):517-23.
450. Cranston JM, Crockett A, Currow D. Oxygen therapy for dyspnoea in adults. The Cochrane database of systematic reviews. 2008(3):Cd004769.
451. Booth S, Bausewein C, Higginson I, Moosavi SH. Pharmacological treatment of refractory breathlessness. Expert review of respiratory medicine. 2009;3(1):21-36.
452. Gysels MH, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. Palliative & supportive care. 2009;7(2):153-62.
453. Lokker ME, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. Journal of pain and symptom management. 2014;47(1):105-22.
454. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. The Cochrane database of systematic reviews. 2008(1):Cd005177.

ARBETSMATERIAL

455. Mercadante S, Marinangeli F, Masedu F, Valenti M, Russo D, Ursini L, et al. Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. Journal of pain and symptom management. 2018;56(6):902-7.
456. Grassi L, Caraceni A, Mitchell AJ, Nanni MG, Berardi MA, Caruso R, et al. Management of delirium in palliative care: a review. Current psychiatry reports. 2015;17(3):550.
457. Sanchez-Roman S, Beltran Zavala C, Lara Solares A, Chiquete E. Delirium in adult patients receiving palliative care: a systematic review of the literature. Revista de psiquiatria y salud mental. 2014;7(1):48-58.
458. Maldonado JR. Delirium pathophysiology: An updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. International journal of geriatric psychiatry. 2018;33(11):1428-57.
459. Ghandour A, Saab R, Mehr DR. Detecting and treating delirium--key interventions you may be missing. The Journal of family practice. 2011;60(12):726-34.
460. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. Psychosomatics. 2002;43(3):183-94.
461. Loge J, Hjermstad M, Kaasa S. Delirium in palliative care. Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række. 2006;126:616-9.
462. Lai XB, Huang Z, Chen CY, Stephenson M. Delirium screening in patients in a palliative care ward: a best practice implementation project. JBI database of systematic reviews and implementation reports. 2019;17(3):429-41.
463. Copeland C, Barron DT. "Delirium: An essential component in undergraduate training?". Nurse education today. 2020;85:104211.
464. Fainsinger RL, Tapper M, Bruera E. A perspective on the management of delirium in terminally ill patients on a palliative care unit. Journal of palliative care. 1993;9(3):4-8.
465. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington, Va.2013.
466. Morita T, Tei Y, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Underlying pathologies and their associations with clinical features in terminal delirium of cancer patients. Journal of pain and symptom management. 2001;22(6):997-1006.
467. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. Palliative medicine. 2004;18(3):184-94.
468. Spiller JA, Keen JC. Hypoactive delirium: assessing the extent of the problem for inpatient specialist palliative care. Palliative medicine. 2006;20(1):17-23.
469. Shulman KI, Shedletsky R, Silver IL. The challenge of time: Clock-drawing and cognitive function in the elderly. International journal of geriatric psychiatry. 1986;1(2):135-40.
470. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of psychiatric research. 1975;12(3):189-98.
471. Ranhoff AH. Medikamentell behandling av delirium hos eldre. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 3072-4: Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke. ; 2004 [cited 2021-03-01]. Available from: https://tidsskriftet.no/2004/12/legemidler-i-praksis/medikamentell-behandling-av-delirium-hos-eldre.
472. Yoon SY, Jain UR, Shapiro CM. Sleep and daytime function in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder: subtype differences. Sleep medicine. 2013;14(7):648-55.
473. Mullen B, Champagne T, Krishnamurty S, Dickson D, Gao RX. Exploring the Safety and Therapeutic Effects of Deep Pressure Stimulation Using a Weighted Blanket. Occupational Therapy in Mental Health. 2008;24(1):65-89.

MATERIAL

474. Prommer E. Role of haloperidol in palliative medicine: an update. The American journal of hospice & palliative care. 2012;29(4):295-301.
475. Breitbart W, Marotta R, Platt MM, Weisman H, Derevenco M, Grau C, et al. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. The American journal of psychiatry. 1996;153(2):231-7.
476. Skrobik YK, Bergeron N, Dumont M, Gottfried SB. Olanzapine vs haloperidol: treating delirium in a critical care setting. Intensive care medicine. 2004;30(3):444-9.
477. Han CS, Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. Psychosomatics. 2004;45(4):297-301.
478. Hui D, Bush SH, Gallo LE, Palmer JL, Yennurajalingam S, Bruera E. Neuroleptic dose in the management of delirium in patients with advanced cancer. Journal of pain and symptom management. 2010;39(2):186-96.
479. Lonergan E, Britton AM, Luxenberg J. Antipsychotics for delirium. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2007(2).
480. Lonergan E, Luxenberg J, Areosa Sastre A. Benzodiazepines for delirium. The Cochrane database of systematic reviews. 2009(4):Cd006379.
481. Wein S, Amit L. Adjustment disorders and anxiety. Oxford textbook of palliative medicine. New York, NY: Oxford University Press; 2015.
482. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur; 2006.
483. Bäärnhielm S. DSM-5 lägger fokus på kultur och kontext. Intervjuverktyg anpassar psykiatrin till det mångkulturella samhället. Läkartidningen 2013;110: CEZA: Läkartidningen; [cited 2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/kommentar/2013/10/dsm-5-lagger-fokus-pa-kultur-och-kontext/.
484. Socialstyrelsen. Klassifikationen ICD-10 2019 [2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-10/
485. Stockholms Läns Landsting. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [cited 2021-03-01]. Available from: https://viss.nu/download/18.70c3d424173b4900fc536c33/1610119245441/HAD_sjalvskattning_2012.pdf.
486. Palliativt Utvecklingscentrum. ESAS. Svensk version av Edmonton Symptom Assessment System 2013 2013 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.cancercentrum.se/contentassets/49e48890f793407186e596ca744466b1/esas-r_svenska.pdf.
487. Salt S, Mulvaney CA, Preston NJ. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. The Cochrane database of systematic reviews. 2017;5:Cd004596.
488. Seiger Cronfalk B. Massage och beröring : inspiration för äldreomsorgen. Stockholm: Gothia fortbildning; 2017.
489. Ng CG, Lai KT, Tan SB, Sulaiman AH, Zainal NZ. The Effect of 5 Minutes of Mindful Breathing to the Perception of Distress and Physiological Responses in Palliative Care Cancer Patients: A Randomized Controlled Study. Journal of palliative medicine. 2016;19(9):917-24.
490. Läkemedelsverket. Läkemedel vid depression, ångestsyndrom och tvångssyndrom hos barn och vuxna - behandlingsrekommendation. Publicerad: 1 januari 2020 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-

ARBETSMATERIAL

behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-depression-angestsyndrom-och-tvangssyndrom-hos-barn-och-vuxna---behandlingsrekommendation.
491. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/depression-och-angest/.
492. Läkemedelsverket Region Skåne. Bakgrundsmaterial till Skånelistans rekommendationer 2020 [cited 2021-03-01]. Available from: https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/lakemedel/riktlinjer/skanelistan/bakgrundsmaterial-2020.pdf.
493. Depping AM, Komossa K, Kissling W, Leucht S. Second - generation antipsychotics for anxiety disorders. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2010(12).
494. Mannix K. Palliation of nausea and vomiting in malignancy. Clinical medicine (London, England). 2006;6(2):144-7.
495. Walsh D, Davis M, Ripamonti C, Bruera E, Davies A, Molassiotis A. 2016 Updated MASCC/ESMO consensus recommendations: Management of nausea and vomiting in advanced cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2017;25(1):333-40.
496. Collis E, Mather H. Nausea and vomiting in palliative care. BMJ (Clinical research ed). 2015;351:h6249.
497. Glare PA, Dunwoodie D, Clark K, Ward A, Yates P, Ryan S, et al. Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients. Drugs. 2008;68(18):2575-90.
498. Gordon P, LeGrand SB, Walsh D. Nausea and vomiting in advanced cancer. European journal of pharmacology. 2014;722:187-91.
499. Nationella arbetsgruppen för frågor om behandling av illamående och kräkningar i cancersjukvården. Att kräkas eller inte kräkas : en liten bok om att förhindra illamående och kräkningar i cancersjukvården. Mölndal: GlaxoSmithKline; 2004.
500. Stephenson J, Davies A. An assessment of aetiology-based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2006;14(4):348-53.
501. Ezzo JM, Richardson MA, Vickers A, Allen C, Dibble SL, Issell BF, et al. Acupuncture-point stimulation for chemotherapy-induced nausea or vomiting. The Cochrane database of systematic reviews. 2006(2):Cd002285.
502. Fellowes D, Barnes K, Wilkinson S. Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. The Cochrane database of systematic reviews. 2004(2):Cd002287.
503. Nystrom E, Ridderstrom G, Leffler AS. Manual acupuncture as an adjunctive treatment of nausea in patients with cancer in palliative care--a prospective, observational pilot study. Acupuncture in medicine : journal of the British Medical Acupuncture Society. 2008;26(1):27-32.
504. Ripamonti CI, Easson AM, Gerdes H. Management of malignant bowel obstruction. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2008;44(8):1105-15.
505. Currow DC, Coughlan M, Fardell B, Cooney NJ. Use of ondansetron in palliative medicine. Journal of pain and symptom management. 1997;13(5):302-7.
506. Lundstrom S, Zachrisson U, Furst CJ. When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care. Journal of pain and symptom management. 2005;30(6):570-7.
507. Hendren G, Aponte-Feliciano A, Kovac A. Safety and efficacy of commonly used antiemetics. Expert opinion on drug metabolism & toxicology. 2015;11(11):1753-67.
508. FASS. Stockholm: Läkemedelsinformation (LIF); 1995.

ARBETSMATERIAL

509. Srivastava M, Brito-Dellan N, Davis MP, Leach M, Lagman R. Olanzapine as an antiemetic in refractory nausea and vomiting in advanced cancer. Journal of pain and symptom management. 2003;25(6):578-82.
510. Wichmann MW, Maddern G. Palliative Surgery [Elektronisk resurs]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg :; 2014.
511. Vårdhandboken. Vårdhandboken - En tjänst från Sveriges regioner och kommuner; [2021-02-26]. Available from: https://www.vardhandboken.se/.
512. Regionala cancercentrum i Samverkan. Nationellt vårdprogram Matstrups- och magsäckscancer [cited 2021-02-26]. Available from: https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/matstrups-och-magsackscancer/.
513. Janus-info Region Stockholm. Enteral nutrition- ett förstahandsval [cited 2021-02-26]. Available from: https://janusinfo.se/behandling/expertgruppsutlatanden/perioperativvardochintensivvard/perioperativvardochintensivvard/enteralnutritionettforstahandsval.5.78ae827d1605526e94b6062a.html.
514. Fackche NT, Johnston FM. Malignant Bowel Obstruction. Advances in surgery. 2021;55:35-48.
515. Campagnutta E, Cannizzaro R, Gallo A, Zarrelli A, Valentini M, De Cicco M, et al. Palliative treatment of upper intestinal obstruction by gynecological malignancy: the usefulness of percutaneous endoscopic gastrostomy. Gynecologic oncology. 1996;62(1):103-5.
516. Pothuri B, Montemarano M, Gerardi M, Shike M, Ben-Porat L, Sabbatini P, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in patients with malignant bowel obstruction due to ovarian carcinoma. Gynecologic oncology. 2005;96(2):330-4.
517. Regionala cancercentrum i Samverkan. Nationellt vårdprogram Gallblåse- och Gallvägscancer [cited 2021-02-26]. Available from: https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/gallblase-och-gallvagscancer/.
518. Tapping CR, Ling L, Razack A. PleurX drain use in the management of malignant ascites: safety, complications, long-term patency and factors predictive of success. The British journal of radiology. 2012;85(1013):623-8.
519. Wong BC, Cake L, Kachuik L, Amjadi K. Indwelling Peritoneal Catheters for Managing Malignancy-Associated Ascites. Journal of palliative care. 2015;31(4):243-9.
520. Efthymiou CA, Masudi T, Thorpe JA, Papagiannopoulos K. Malignant pleural effusion in the presence of trapped lung. Five-year experience of PleurX tunnelled catheters. Interactive cardiovascular and thoracic surgery. 2009;9(6):961-4.
521. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020;161(9):1976-82.
522. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. European journal of pain (London, England). 2006;10(4):287-333.
523. Smith AK, Cenzer IS, Knight SJ, Puntillo KA, Widera E, Williams BA, et al. The epidemiology of pain during the last 2 years of life. Annals of internal medicine. 2010;153(9):563-9.
524. Werner M, Bäckryd E. Akut och cancerrelaterad smärta : smärtmedicin Vol. 1. Stockholm: Liber; 2019.

REMISSVERSION

525. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology. 2018;29 Suppl 4:iv166-iv91.
526. Edberg U-K, Söderqvist, A. Validering av Beteendeskalan. Vård i Norden 4/2012. Publ. No 106. Vård i Norden. 2012;32(1):14-7.
527. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. The Lancet Oncology. 2012;13(2):e58-68.
528. Ward A, Del Campo M, Hauser K. Complications with oxycodone and naloxone. Australian prescriber. 2017;40(4):156-7.
529. Furst P, Lundstrom S, Klepstad P, Strang P. The Use of Low-Dose Methadone as Add-On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care. Journal of palliative medicine. 2020;23(2):226-32.
530. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av långvarig smärta hos barn och vuxna – behandlingsrekommendation [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.lakemedelsverket.se/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-lakemedel-langvarig-smarta.pdf.
531. Haywood A, Good P, Khan S, Leupp A, Jenkins-Marsh S, Rickett K, et al. Corticosteroids for the management of cancer-related pain in adults. The Cochrane database of systematic reviews. 2015(4):Cd010756.
532. Dhingra LK. Cancer Pain: From Molecules to Suffering. Edited by Judith A. Paice, Rae F. Bell, Eija A. Kalso, and Olaitan A. Soyannwo. IASP Press, Seattle, 2010. No. of pages: 354. ISBN 978-0-931092-81-7. Psycho-oncology. 2011;20(7):792-.
533. Ballantyne JC. Opioids for the Treatment of Chronic Pain: Mistakes Made, Lessons Learned, and Future Directions. Anesthesia and analgesia. 2017;125(5):1769-78.
534. Ballantyne JC. Opioid misuse in oncology pain patients. Current pain and headache reports. 2007;11(4):276-82.
535. Brown M, Farquhar-Smith P. Pain in cancer survivors; filling in the gaps. British journal of anaesthesia. 2017;119(4):723-36.
536. Wiffen PJ, Wee B, Derry S, Bell RF, Moore RA. Opioids for cancer pain - an overview of Cochrane reviews. The Cochrane database of systematic reviews. 2017;7:Cd012592.
537. Läkemedelsverket. Smärtlindring i livets slutskede – ny rekommendation [2021-03-16]. Available from: https://www.lakemedelsverket.se/48ff45/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/behandlingsrekommendation-smartlindring-i-livets-slutskede.pdf.
538. van den Beuken-van Everdingen MH, de Graeff A, Jongen JL, Dijkstra D, Mostovaya I, Vissers KC. Pharmacological Treatment of Pain in Cancer Patients: The Role of Adjuvant Analgesics, a Systematic Review. Pain practice : the official journal of World Institute of Pain. 2017;17(3):409-19.
539. Hall LM, O'Lenic K. Treatment strategies to overcome end-of-dose failure with oral and transdermal opioids. Journal of pharmacy practice. 2012;25(5):503-9.
540. Sanchez Munoz MC, De Kock M, Forget P. What is the place of clonidine in anesthesia? Systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. Journal of clinical anesthesia. 2017;38:140-53.

MEDICINSK FAKTA

541. The National Academies Press. The health effects of cannabis and cannabinoids : the current state of evidence and recommendations for research. Washington, DC2017.
542. Klint A, Bondesson E, Rasmussen BH, Furst CJ, Schelin MEC. Dying With Unrelieved Pain-Prescription of Opioids Is Not Enough. Journal of pain and symptom management. 2019;58(5):784-91.e1.
543. Prommer E, Ficek B. Management of pain in the elderly at the end of life. Drugs & aging. 2012;29(4):285-305.
544. Johnson MJ, Booth S. Palliative and end-of-life care for patients with chronic heart failure and chronic lung disease. Clinical medicine (London, England). 2010;10(3):286-9.
545. Klindtworth K, Oster P, Hager K, Krause O, Bleidorn J, Schneider N. Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. BMC Geriatr. 2015;15:125.
546. Brown CE, Engelberg RA, Nielsen EL, Curtis JR. Palliative Care for Patients Dying in the Intensive Care Unit with Chronic Lung Disease Compared with Metastatic Cancer. Annals of the American Thoracic Society. 2016;13(5):684-9.
547. NIH. National Library of Medicine. Shared Decision Making to Improve Palliative Care in the Nursing Home 2016 [cited 2021-03-01]. Available from: https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02917603.
548. Beamer K. Providing optimal care to dying patients with dementia. Nursing New Zealand (Wellington, NZ : 1995). 2011;17(9):20-2.
549. Ntlholang O, Walsh S, Bradley D, Harbison J. Identifying palliative care issues in inpatients dying following stroke. Irish journal of medical science. 2016;185(3):741-4.
550. Linton SJ. Att förstå patienter med smärta [Elektronisk resurs]. Johanneshov: MTM; 2014.
551. Från I. Att dela helhetssyn : en vetenskaplig essä på jakt efter ett svårfångat begrepp i sjukvården [Student thesis]2019.
552. Sauter S, Franzén E, Lübcke A. Fysioterapi i palliativ vård : rörelseglädje tills livet tar slut. Lund: Studentlitteratur; 2018.
553. Loh J, Gulati A. The use of transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) in a major cancer center for the treatment of severe cancer-related pain and associated disability. Pain medicine (Malden, Mass). 2015;16(6):1204-10.
554. Alimi D, Rubino C, Pichard-Leandri E, Fermand-Brule S, Dubreuil-Lemaire ML, Hill C. Analgesic effect of auricular acupuncture for cancer pain: a randomized, blinded, controlled trial. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2003;21(22):4120-6.
555. Lopes-Júnior LC, Rosa GS, Pessanha RM, Schuab S, Nunes KZ, Amorim MHC. Efficacy of the complementary therapies in the management of cancer pain in palliative care: A systematic review. Revista latino-americana de enfermagem. 2020;28:e3377.
556. Kozak L, Vig E, Simons C, Eugenio E, Collinge W, Chapko M. A feasibility study of caregiver-provided massage as supportive care for Veterans with cancer. The journal of supportive oncology. 2013;11(3):133-43.
557. Warth M, Zöller J, Köhler F, Aguilar-Raab C, Kessler J, Ditzen B. Psychosocial Interventions for Pain Management in Advanced Cancer Patients: a Systematic Review and Meta-analysis. Current oncology reports. 2020;22(1):3.
558. Lefevre C, Ledoux M, Filbet M. Art therapy among palliative cancer patients: Aesthetic dimensions and impacts on symptoms. Palliative & supportive care. 2016;14(4):376-80.
559. Ellershaw J, Wilkinson S. Care of the dying : a pathway to excellence. Oxford ;: Oxford University Press.

ARBETSMATERIAL

560. Renz M, Mao MS, Bueche D, Cerny T, Strasser F. Dying is a transition. The American journal of hospice & palliative care. 2013;30(3):283-90.
561. Barbato M, Barclay G, Potter J, Yeo W, Chung J. Correlation Between Observational Scales of Sedation and Comfort and Bispectral Index Scores. Journal of pain and symptom management. 2017;54(2):186-93.
562. van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of pain and symptom management. 2016;51(6):1070-90.e9.
563. Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. The American journal of hospice & palliative care. 2013;30(6):601-16.
564. Karlsson C. Detection and assessment of pain in dementia care practice : Registered nurses' and certified nursing assistants' experiences [Doctoral thesis, comprehensive summary]. Jönköping: Jönköping University, School of Health and Welfare; 2015.
565. Bartz L, Klein C, Seifert A, Herget I, Ostgathe C, Stiel S. Subcutaneous administration of drugs in palliative care: results of a systematic observational study. Journal of pain and symptom management. 2014;48(4):540-7.
566. Lindqvist O, Lundquist G, Dickman A, Bukki J, Lunder U, Hagelin CL, et al. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. Journal of palliative medicine. 2013;16(1):38-43.
567. Franken LG, de Winter BC, van Esch HJ, van Zuylen L, Baar FP, Tibboel D, et al. Pharmacokinetic considerations and recommendations in palliative care, with focus on morphine, midazolam and haloperidol. Expert opinion on drug metabolism & toxicology. 2016;12(6):669-80.
568. Läkemedelsverket. Läkemedelsboken. Terapirekommendationer vid smärta [2021-03-01]. Available from: https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/palliativ_vard.html#q2_21.
569. Palliativt Utvecklingscentrum. NVP – Nationell Vårdplan för Palliativ vård [cited 2021-03-01]. Available from: https://palliativtutvecklingscentrum.se/utveckling/vardutveckling/nationell-vardplan-nvp/.
570. Axelsson B, Lundorff L, Fransson G. Svenska palliativregistret visar kvalitet på vård i livets slut. Läkartidningen 47/2016: Läkartidningen; 2016 [cited 2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2016/11/svenska-palliativregistret-visar-kvaliteten-pa-vard-vid-livets-slut/.
571. Svenska Läkaresällskapet. Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede 2010 [cited 2021-03-01]. Available from: https://www.sls.se/PageFiles/225/000012134.pdf.
572. Läkemedelsverket. Läkemedel vid smärta i livets slutskede – behandlingsrekommendation 2020 [updated 3 februari 2020 cited 2021-03-01]. Available from: https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-smarta-i-livets-slutskede.
573. Läkartidningen. Tidsgräns för palliativ sedering behövs. Läkartidningen 51/2010 [2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/debatt-och-brev/2010/12/tidsgrans-for-palliativ-sedering-behovs/.
574. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. The Cochrane database of systematic reviews. 2015;1:Cd010206.

ARBETSMATERIAL

575. Läkartidningen. Samråd förutsättning vid palliativ sedering. Läkartidningen 42/2009 2009 [cited 2021-03-01]. Available from: https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/2009/10/samrad-forutsattning-brvid-palliativ-sedering/.
576. Vårdhandboken. Dödsfall och vård i livets slutskede. Available from: https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-vard-i-livets-slutskede/.
577. Alvariza A, Lindqvist O, Rasmussen B, Öhlén J. Omvårdnad i livets slut. I: A-K Edberg & H Wijk m.fl. (Red.). Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa 3:e omarb. Lund: Studentlitteratur; 2019. p. 707-45.

ARBETSMATERIAL

KAPITEL 20

Vårdprogramgruppen

20.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Vårdprogramgruppen är multiprofessionell, vilket innebär att den omfattar de flesta av de olika yrkesgrupper som kan finnas runt patienten vid vård och omsorg under det palliativa sjukdomsskedet, till exempel arbetsterapeuter, dietister, fysioterapeuter, läkare, sjuksköterskor, socionomer, teologer, undersköterskor och patientrepresentanter. Gruppen är även multidisciplinär på så sätt att medlemmarna är verksamma inom flera olika specialiteter och inom olika vårdformer. Det finns också en geografisk spridning och alla sex regioner i Sverige är representerade.

Vårdprogrammets styrgrupp är sammansatt av representanter från samtliga RCC i Sverige. Styrgruppen har därtill adjungerat ordföranden för svensk förening i palliativ medicin (SFPM) samt representant från styrelsen för Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO). Stödteamet utgår från RCC norr och består av vårdprogramhandläggare och statistiker. För att stärka patientperspektivet är patient- och närståenderepresentanter inkluderade i arbetet med vårdprogrammet.

20.2 Styrgrupp

Elisabet Löfdahl, överläkare, palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Ordförande. Representant för Svensk förening för palliativ medicin, SFPM. Representant för RCC väst.

Bertil Axelsson, överläkare, palliativa enheten Storsjögläntan, Östersunds sjukhus. Adjungerad professor i palliativ medicin, Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet. Representant för norra sjukvårdsregionen.

Carina Modus, överläkare, palliativa teamet Växjö. Regional patientprocessledare RCC Syd. Representant för region syd.

Helena Adlitzer, specialistsjuksköterska, processledare Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland. Representant för RCC Stockholm Gotland.

Malin Hedlundh, specialistsjuksköterska palliativ vård, processägare Regionalt cancercentrum Mellansverige. Representant för RCC Mellansverige.

Maria E Johansson, specialistläkare i allmänmedicin. Primärvårdsrepresentant.

Martina Kent, specialistsjuksköterska, representant för RCC Sydöst.

Titti Melin Johansson, specialistsjuksköterska, professor palliativ vård vid Mittuniversitetet Östersund. Representant för sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, SFPO.

Ursula Scheibling, överläkare. Specialistläkare palliativ medicin. Representant Nationell arbetsgrupp i palliativ vård inom nationell kunskapsstyrning.

Alexandra Andersson, patientrepresentant, patient- och närståenderådet RCC Norr.

ARBETSMATERIAL

Owe Persson, patientrepresentant, patient- och närståenderådet RCC Norr.

Fredrik Wallin, specialistsjuksköterska inom onkologisk vård. Vårdprogramhandläggare RCC Norr.

20.3 Stödteam från RCC

Ann-Sofi Oddestad, vårdprogramsekreterare, RCC Stockholm Gotland.

Hanna Midfjäll, kommunikatör RCC Norr

20.4 Adjungerade författare

Sofia Morberg Jämterud. Teol. dr.

Anna Olsén Nyberg. Specialistsjuksköterska palliativ vård, palliativa teamet Ludvika/Smedjebacken.

Anna Meling. Specialistsjuksköterska palliativ vård.

Carl-Johan Fürst. Senior professor palliativ medicin, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne.

Fredrik Sandlund. Leg. sjuksköterska. Verksamhetschef palliativt kunskapscentrum Stockholm.

Helene Reimertz. Överläkare palliativa teamet Växjö. Utvecklingsledare Palliativt centrum för samskapad vård.

Anna Sandgren. Leg. sjuksköterska. Docent i vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet. Vetenskaplig ledare för Palliativt centrum för samskapad vård, Växjö.

Camilla Udo. Docent, klinisk lektor socialt arbete Högskolan Dalarna. Socionom, leg. hälso- och sjukvårdskurator

Inger Benkel. Docent, socionom, leg. hälso- och sjukvårdkurator. Universitetssjukhusöverkurator. Sahlgrenska universitetssjukhuset. Göteborg. Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Liselott Persson. Kurator, steg 1 terapeut KBT, journalist

Rune Åberg. Socionom, kurator. Palliativ medicin, Norrlands universitetssjukhus. Umeå

Matthias Brian. Specialistläkare palliativ medicin. Mellannorrlands hospice, Sundsvall.

Jane Österlind. Docent i vårdvetenskap, leg. sjuksköterska. Ersta Sköndal Bräcke högskola.

Ingela Henoch. Docent i omvårdnad, leg. sjuksköterska. Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet

Ingela Beck. Biträdande professor i omvårdnad, docent. Leg. sjuksköterska. Fakulteten för hälsovetenskap, Högskolan Kristianstad

Johan Philipsson. Specialistsjuksköterska palliativ vård. Palliativa konsultteamet. Palliativ medicin, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

Helle Wijk. Professor i omvårdnad, leg. sjuksköterska. Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet

ARBETSMATERIAL

Gail Dunberger. Med dr, specialistsjuksköterska inom onkologisk vård. Ersta Sköndal Bräcke högskola

Susanne Dufva. Specialistsjuksköterska inom onkologisk vård. Onkologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset.

Liselott Sahlberg. Specialistsjuksköterska inom onkologisk vård. Karolinska Universitetssjukhuset

Tove Stenman. Masterexamen i vårdvetenskap, leg. barnmorska. Palliativa enheten Storsjögläntan. Östersunds sjukhus.

Carina Lundh Hagelin. Docent i vårdvetenskap, specialistsjuksköterska. Ersta Sköndal Bräcke högskola.

Ingrid Gulde. MSc, specialistfysioterapeut. VO Paramedicin/Fysioterapi Södertälje Sjukhus AB.

Ulrika Olsson Möller. Dr Med Vet. Universitetslektor, fysioterapeut. Fakulteten hälsovetenskap, Högskolan Kristianstad.

Maria Nilsson. Leg. arbetsterapeut. Palliativ Vård och ASIH – Ängelholm Region Skåne, Primärvården.

Marie Hilderman. Med dr, överläkare. Njurmedicinska kliniken, Danderyds sjukhus. Styrelseledamot i Svensk njurmedicinsk förening (SNF).

Jenny Lindberg. Med dr, överläkare. VO akutsjukvård och internmedicin, Skånes universitetssjukhus. Styrelseledamot i svensk förening för palliativ medicin (SFPM).

Eva Mossberg. Leg. barnmorska med masterexamen i sexologi. Cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg

Charlotta Svalander. Leg. dietist. Palliativ vård och ASIH, Region Skåne.

Karin Engle. Leg. dietist. Palliativ vård och ASIH, Region Skåne.

Staffan Lundström. Docent, överläkare. Palliativt centrum, FoUU-enheten Stockholms sjukhem.

Carolina Magnusson. Överläkare. LAH Norrköping.

Anna Klarare. Med dr, lektor. Leg. sjuksköterska. Ersta-Sköndal-Bräcke högskola.

Maria E Johansson. Specialistläkare allmänmedicin. Hembesöksenheten, Närhälsan Frölunda.

Bengt Järhult. Specialistläkare allmänmedicin. Distriktsläkare, Vårdcentralen Ryd.

Anne Ekdahl. Överläkare, docent, universitetslektor geriatrik.

Anders Brunegård, Specialistläkare allmänmedicin. Distriktsläkare, diplomerad i palliativ medicin.

Ulla Molander. Universitetssjukhusöverläkare, Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg. Docent Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet.

Lars Wahlström. Överläkare. Med Dr, konsultenheten, Psykiatri SV. Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Anders Birr. Leg. läkare, specialistläkare i onkologi och palliativ medicin

Carl-Magnus Edenbrandt. Docent, specialistläkare i palliativ medicin.

ARBETSMATERIAL

Gunnar Eckerdal. Överläkare, diplomerad i palliativ medicin.

Tora Campbell Chiru. Överläkare, specialist i allmän kirurgi, diplomerad i palliativ medicin. Smärtmottagningen Södersjukhuset.

Sylvia Augustini. Specialist i smärtlindring och allmänmedicin. Överläkare Smärtcentrum Uppsala och Göteborg

Anke Wenkhausen. Överläkare. Specialistläkare i palliativ medicin.

Linda Eriksson. Specialistläkare palliativ medicin Mellannorrlands hospice Sundsvall.

Anna Ekelund. Överläkare.

Lena Lundorff. Medicinskt ansvarig överläkare. Palliativa enheten, NU-sjukvården. Uddevalla sjukhus.

Anette Duarte. Leg. Sjuksköterska, verksamhetsutvecklare, nvp-koordinator. Palliativt utvecklingscentrum Lund.

Johan Sundelöf. MD, PhD. Överläkare. Specialistläkare i geriatrik och palliativ medicin. Palliativt centrum, Akademiska sjukhuset Uppsala

20.5 Jäv och andra bindningar

Ingen medlem i den nationella vårdprogramgruppen har pågående uppdrag som skulle kunna innebära jäv. Kopior av gruppens jävsdeklarationer går att få från Regionalt cancercentrum Norr.

20.6 Vårdprogrammets förankring

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på cancercentrum.se. Remissversionen skickats till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av vårdprogrammet samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Följande organisationer har särskilt uppmärksammats på remissversionen:

Sjuksköterskor

- Distriktssköterskeföreningen
- Föreningen hematologisjuksköterskor i Sverige
- Föreningen för telefonrådgivning inom hälso- och sjukvård
- Nationella föreningen för specialistsjuksköterskor i kirurgisk vård
- Nationellt nätverk för demenssjuksköterskor
- Nutritionsnätet för sjuksköterskor
- Nätverket för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård
- Nätverket för vårdutveckling
- Psykiatrisks riksföreningen för sjuksköterskor
- Riksföreningen för akutsjuksköterskor
- Riksföreningen för ambulanssjuksköterskor
- Riksföreningen för anestesi och intensivvård
- Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor
- Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldre- och demensvård

ARBETSMATERIAL

- Riksföreningen för sjuksköterskor i urologi
- Sjuksköterskeförbundet för antroposofisk läkemedelskonst
- Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
- Sjuksköterskor i cancervård
- Specialistföreningen för ÖNH-sjuksköterskor
- Svensk förening för sjuksköterskor inom diabetesvård
- Svensk förening för sjuksköterskor inom kärlkirurgisk omvårdnad
- Sveriges immunbristsjuksköterskors intresseförening
- Svensk njurmedicinsk sjuksköterskeförening
- Svensk sjuksköterskeförening
- Svenska lungsjuksköterskors intresseförening
- Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (Swedpos)
- Sveriges MS-sjuksköterskeförening
- Sveriges sjuksköterskor inom området smärta
- Sårsjuksköterskor i Sverige

Läkare

- Svensk förening för anestesi och intensivvård
- Svensk förening för allmänmedicin
- Svensk förening för hematologi
- Svensk förening för palliativ medicin
- Svensk geriatrisk förening
- Svensk internmedicinsk förening
- Svensk kirurgisk förening
- Svensk lungmedicinsk förening
- Svensk onkologisk förening
- Svensk urologisk förening
- Svenska kardiologföreningen
- Svenska läkaresällskapet
- Svenska neurologföreningen

Övriga

- Dietister inom onkologi
- Föreningen socionomer i palliativ vård
- Fysioterapeuterna
- Nationella rådet för palliativ vård
- Svenska palliativregistret
- Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
- Undersköterskor för palliativ omvårdnad
- Svensk kuratorsförening
- Sveriges Arbetsterapeuter
- Dietisternas riksförbund

ARBETSMATERIAL

Nationella patientföreningar

- Cancerfonden
- Blodcancerförbundet
- Bröstcancerföreningarnas riksorganisation (BRO)
- Carpa NET – Patientförening hormonproducerande tumörer
- Gynsam – Gyncancerföreningarnas nationella samarbetsorganisation
- ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet
- Lungcancerföreningen Stödet
- Mag- och tarmförbundet
- Melanomföreningen
- Mun- och halscancerförbundet
- Njurcancerföreningen
- Nätverket mot cancer
- Nätverket mot gynekologisk cancer
- Palema
- Prostatacancerförbundet
- Sarkomföreningen
- Svenska hjärntumörföreningen
- Svenska ödemförbundet
- Ung cancer

RCC-nätverk

- RCC:s processgrupper i palliativ vård
- RCC nationell arbetsgrupp cancerrehabilitering
- RCC nationell arbetsgrupp kontaktsjuksköterskor

Utöver ovan nämnda nätverk och föreningar skickas vårdprogrammet även till nätverket för nationella palliativa kompetens- och utvecklingscentra.

ARBETSMATERIAL

ARBETSMATERIAL

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se