

Palliativ vård. När får döden bli rofylld?

Döende ska ha rätt att få sluta sitt liv på ett värdigt sätt, utan smärta och ångest. Det är målet för den palliativa vården, men utvecklingen går långsamt. Två nya dokument kan leda framåt.

VÄRDIG VÅRD Ingemar Petris två sista veckor i livet kunde man läsa om i Dagens Nyheter i november 2011. Sonen, författaren Kristian Petri, ville berätta om hur pappan tvingades sluta sina dagar; flyttad från Stockholms sjukhem till ett korttidsboende. Han ansågs vara för frisk för att få stanna. Ingemar Petri kände sig kränkt, rummet på boendet var inte städat och han fann sig inte till rätta. Men värst var nog att smärtlindringen inte fungerade. När han åter erbjöds en plats på Stockholms sjukhem var det för sent.

Tio år innan Ingemar Petri

nekades att få del av den palliativa vård han som döende behövde, slogs fast att palliativ vård är så viktig att den måste utvecklas och införas i hela landet, på lika villkor för alla människor. Det skedde i slutbetänkandet *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* SOU 2001:6 som föregåtts av en utredning där alla riksdagspartier och specialister från alla professioner var representerade.

Det är inte första gången som den palliativa vården har utretts. Tvärtom har så skett vid en rad tillfällen sedan slutet av 1970-talet. Att palliativ vård är av högsta prioritet i vården kom prioriteringsutredningen fram till 1995.

Varför fick då inte Ingemar Petri del av den kompetens och det kunnande som finns utan tvingades till en, som han upplevde det, kränkande flytt till ett boende där tillräcklig smärtlindring inte var en självklarhet? Uppenbart

är att ord och handling inte har gått hand i hand i utvecklingen av den palliativa vården. I samband med slutbetänkandet *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut* sades att regionala kunskapscentrum för palliativ vård skulle skapas inom fem år. Fortfarande elva år senare är det få som ens har startat uppbyggnaden. I Uppsala finns ett mindre kunskapscentrum, Östergötland har ett palliativt kunskapscentrum, Göteborgsregionen är i gång med ett palliativt rådgivningsteam och i Stockholm finns långt gångna planer på ett palliativt centrum.

Även tillgången på vårdplatser visar stora olikheter. Den senaste statistiken i *Palliativguiden* från 2010 visar att Halland har relativt sett flest palliativa vårdplatser i landet, 107 per 1 000 avlidna personer. Sämst tillgång har Blekinge, med 7 platser per 1 000 avlidna. Siffrorna visar antal platser i avancerad palliativ vård i slutenvård och i hemsjukvård sammantaget.

Men det finns goda exempel. Att vårda svårt sjuka och döende patienter kräver kunskap och kompetens hos sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden. Stockholms läns landsting har genomfört en

fyraårig storsatsning på utbildning. Nästan 3 000 anställda vid 74 äldreboenden deltog och metoderna varierade; på en del håll lades tyngdpunkten på utbildningar, på andra utsågs palliativa ombud eller utformades vårdprogram. Resultatet gav entusiastisk personal, strukturerade instrument – till exempel Liverpool care pathway, en standardvårdplan för patienter under livets allra sista tid – och samarbete mellan yrkesgrupperna.

Ett annat projekt drivs i Östergötland av sjuksköterskan och docenten Maria Friedrichsen, där allmän palliativ vård, den grundläggande nivån, utvecklas på vårdavdelningar som medicin och kirurg. Läkare och sjuksköterskor med specialistkompetens i palliativ vård har deltagit i vården med bland annat bedside-undervisning. Maria Friedrichsen har intervjut alla teammedlemmar, bland andra sjuksköterskor, och observerat vården och sett att de ibland inte har uppmärksammat eller förstått de palliativa patienternas symtom när de har haft ont eller mått illa. De har därför inte alltid fått lindrande läkemedel.

Nu har teamen lärt sig mer om palliativt vårdande;



HELENA HALVANDER

"Kanske är det dags för den palliativa vården att få den uppmärksamhet den förtjänar"

de använder symtomskattningsinstrument och prioriterar symtomlindring. De arbetar också mer strukturerat och registrerar i palliativregistret. Projektet har även gett signifikanta effekter på brytpunktssamtal, kommunikation, närstående-stöd med mera.

Nyligen kom också ett stödjande dokument ut, *Nationellt*

vårdprogram för palliativ vård 2012-2014. Det är tänkt att användas i den dagliga vården och ge en vägledning för all personal som arbetar med människor

som behöver allmän palliativ vård och har utarbetats inom samarbetet mellan Sveriges onkologiska centrum och regionala cancercentrum (RCC). De

utgår ifrån att alla ska få den palliativa vård de behöver, oavsett hemort, boendeform eller vem som ger vården.

Vårdprogrammet är kunskapsbaserat och evidensgraderat i möjligaste mån. Fokus ligger på den senare delen av sjukdomsfasen, livets slutskede. Men stora delar är giltiga för all palliativ vård, oavsett om det är lång eller kort tid kvar av livet. Den sjuka ska få hjälp med alla tänkbara symtom, som smärta

och ångest, men också med välbefinnande; munhälsa, att ligga bekvämt och att må så bra som möjligt.

I juli kommer nästa dokument som ska driva den palliativa vården framåt. Då presenterar Socialstyrelsen en första preliminär version av *Nationella riktlinjer för palliativ vård*.

Där tas etik- och bemötande-frågor upp liksom lagstiftning och vad allmän palliativ vård innebär och omfattar. Riktlinjerna ska inte minst vara ett



stöd för vårdens chefer när vårdprogram och praxis införs. Ambitionen är att vården av döende ska bli mer jämlik än den är i dag.

Kanske är det till slut dags för den palliativa vården att få den prioritet den förtjänar? Då skulle döende och deras anhöriga kunna känna tillförsikt inför att kompetent personal kommer att lindra så långt det är möjligt när smärtan och ångesten sätter in. I början av 2013 ska riktlinjerna ha varit ute på remiss och en slutlig version finns. *

TEXT ANNICA JONSSON
ILLUSTRATIONER
HELENA HALVARSSON

Webb. Svenska palliativregistret: www.palliativ.se

Samman- slagning

→ Yrkesföreningen **Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad** går samman med **Nätverket för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård.**

www.swenurse.se Gå in på: Sektioner & nätverk.

Hittar strategier för att slippa döende patienter

När sjuksköterskor i akutsjukvård möter både akut sjuka och patienter i palliativt skede kan det vara svårt att orka växla mellan så olika behov. I stället stänger de av och undviker de palliativa patienterna.

FRUSTRERANDE Att vårda palliativa patienter i akutsjukvård där snabbhetens kultur råder, på till exempel vanliga medicin- eller kirurgavdelningar, är inte optimalt, konstaterar sjuksköterskan Anna Sandgren.

Hon har i sitt avhandlingsarbete studerat hur akutsjuksköterskor hanterar en arbetssituation där de måste skifta mellan akutvårdstänkande och palliativt tänkande. Det är två diametralt olika roller där det gäller att i ena stunden vara den snabba akutsjukskö-



Anna Sandgren.

terskan och i nästa stund kunna stanna upp och lyssna in den svårt sjuka, döende patientens behov.

Sjuksköterskorna kände sig frustrerade när de måste skifta mellan patienter med så olika behov och de riskerade att bli emotionellt överbelastade. En del upplevde det svårt att vårda de palliativa patienterna och skapade då strategier för att hantera situationen. För att slippa de palliativa patienterna undvek de dem, såg upptagna ut och frågade inte patienterna om svåra saker.

I en annan delstudie, med fokus på hemsjukvård, var det allra viktigaste för sjukskö-



HELENA HALVARSSON

terskorna att ge patient och närstående god vård. De löste det på tre olika sätt; en del av dem försökte ligga steget före och vara förberedda på patientens kommande vårdbehov. Det kallar Anna Sandgren framförhållningsvård. Ett sätt att lösa svårigheter och behov som dyker upp hos patienterna allt eftersom, benämner hon tillfällighetsvård. Det tredje sättet är stagneringsvård, då sjuksköterskorna inte har den emotionella kompetens som behövs och bara gör det de måste och ingenting mer.

Anna Sandgren har även intervjuat patienter och närstående. Gemensamt för patienterna var att de upplevde det svårt att leva i en ständig väntan och att de hanterade denna väntan på olika sätt. De kämpande patienterna ifrågasatte och sökte ofta annan behandling. De

som anpassade sig, var nöjda, ifrågasatte inte och ville inte bli ständigt påmind om vad de hade framför sig. En tredje grupp överlämnade sig till vården och sa "gör vad ni vill", men deras närstående kunde i stället vara de som kämpade.

– Det enklaste för alla involverade är när patient och närstående har liknande förhållningssätt, säger Anna Sandgren. Hon tror att det är bra om man som sjuksköterska funderar och reflekterar över sitt eget förhållningssätt kontra patientens, så att man inte klampar på till exempel i mötet med patienter eller närstående som anpassar sig. *

ANNICA JONSSON

→ **Avhandlingen:** *Deciphering unwritten rules. Patients, relatives and nurses in palliative cancer care.*

Ovärdig död etsar sig fast

Att se och höra patienten plågas och inte kunna lindra lidandet, är minnen av den ”dåliga” döden som sitter som etsade i sjuksköterskors minnen. Ett fungerande teamarbete kan vara en del av lösningen.

OVÄRDIGT I försöken att förhindra att döendet och döden blir en ”dålig” upplevelse, är det viktigt att skilja mellan faktorer som handlar om sjukvårdssystemet, som bristande kommunikation, vårdplanering och hantering av plågsamma symtom, och faktorer bortom sjuksköterskans kontroll, till exempel konflikter i familjen.

Det konstaterar adjunkt Liv Meidell, sjuksköterska på Axlagården i Umeå, och Birgit Rasmussen, sjuksköterska och professor, båda vid institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, i en studie.

Sjuksköterskor som deltog i olika utbildningar i palliativ vård ombads att skriva var sin kort berättelse om sina erfarenheter av ”dålig” död. Alla berättelser handlade om att de upplevde att patientens värdighet var underminerad.

De totalt 170 berättelserna innehöll ett eller flera av följande teman, som samtliga pekar på erfarenheter av ovärdigt döende eller död: att inte ha möjlighet att lindra lidande, inte kunna kommunicera inom

teamet, kommunikationsproblem mellan personal, patienter och familj, konflikter i familjen samt att inte ha diagnostiserat en patient som döende.

Beskrivningar av den ”dåliga döden” inkluderar bland annat smärta och illamående, svårt lidande och en atmosfär som präglas av ångest, gråt, smärta, skrik och övergivenhet. Exempelvis ”hon skrek av ångest och smärta”, ”hennes sista timmar var fyllda av smärta och dramatiska, blodiga och påfrestande kräkningar”, ”hans andning var rosslig och han kämpade efter luft under döendet” samt ”hon dog med smärta, helt ensam”.

Sjuksköterskorna beskrev att de inför den ”dåliga” döden

kände ångest, frustration, otillräcklighet och maktlöshet och att känslorna gav avtryck i deras minnen och hjärtan, som upprörde dem i år framöver. ”Trots alla år som har gått, sitter minnena av den hemska döden som etsade i mitt medvetande”, ”det gör ont i hjärtat och jag känner ångest när jag tänker på den patienten”, ”vi hade inte tid att planera vården och det gjorde att vi kände oss otillräckliga”, ”läkarna fokuserade på diagnos och behandling, medan vi ville fokusera på en värdig död”.

För att bereda väg för en god död är det viktigt att skilja på det som går att åtgärda och inte; då är teamarbete och ett gemensamt förhållningssätt i personalgruppen nyckelfaktorer. *

ANNICA JONSSON

Trycksår som inte går att förebygga

Vid livets slut uppstår ofta trycksår. Men den smärta som drabbar de allra flesta orsakas sannolikt inte av dem.

HUDFÖRÄNDRING Sjuksköterskan Jeanette Bjerke har via registerstudier undersökt förekomst av trycksår hos 295 personer med cancer som vårdades och dog på en palliativ enhet eller i palliativ hemsjukvård i Haninge och Tyresö kommuner under åren 2008 till och med 2010.

Under de tre åren dog 95 personer (30 procent) med trycksår. Av dessa var 83 procent lindriga, av sårkategori 1 eller 2, där huden rodnar och inte bleknar vid tryck, är avskavd med ett ytligt sår eller då det

finns en blåsa på huden.

De flesta personerna, 78 procent, upplevde smärta sista veckan i livet. Men det fanns inget signifikant samband mellan trycksår och smärta, vilket förvånade Jeanette Bjerke. Det mest sannolika är att patienternas smärtor i stället härrörde från sjukdomen, till exempel cancer, som ofta ger svåra smärtor.

En förklaring till den höga andelen trycksår kan vara att en del av de konstaterade trycksåren var Kennedy



Jeanette Bjerke.

terminal ulcer, KTU, en slags förändring som uppstår i huden i slutet av livet. Den har ett oregelbundet mönster, som en fjärl, och en mörkröd/gul/svart färg. Såret uppstår plötsligt, ofta i ryggslut, hälar, armbågar och skinkor, och blir ett djupt sår inom ett dygn.

KTU går inte att förebygga. Det uppkommer vanligtvis två till sex veckor innan döden inträffar och beror på att kroppens inre organ och cirkulation börjar svikta, även huden slutar då att fungera normalt. Blodflödet hos den döende personen blir sämre i organ och vävnader, liksom nutritionsstatus och fysiken generellt. Processen går inte att hindra och det går

inte heller att förebygga den här typen av sår.

– Vi arbetar ändå förebyggande och erbjuder regelbundna lägesändringar och använder tryckavlastande hjälpmedel, men om personen inte vill ändra läge behöver man inte bekymra sig för det. Viktigast är att patienten har det bra och inte känner smärta. Det är också viktigt att förklara för anhöriga att det inte går att förhindra att den här typen av sår uppstår, men att vi gör allt för att patienten inte ska ha ont, säger Jeanette Bjerke. *

ANNICA JONSSON
annica.jonsson@vardforbundet.se

Magisteruppsats:
Att dö med trycksår

Tabu. Döden talar man inte om

De äldre på boendet upplevde döden som ett naturligt slut på ett långt liv. Men att tala om döden, eller livet, var tabu.

RÄDSLÅ Då möjligheterna var små för de äldre att få dela sina tankar om livet och döden med personalen på boendet, blev det en ensam väntan. Det är en slutsats som sjuksköterskan Jane Österlind drar av sitt avhandlingsarbete, där hon har talat med biståndshandläggare, vårdare på sjukhem och äldre i livets slutskede på sjukhem.

Trots att döende och död är en realitet på sjukhem talade man sällan om det. En konsekvens blev att de gamla lämnades ensamma med sina funderingar om livet och vad som skulle hända. Ansvaret för att ta upp existentiella frågor låg på de äldre själva och då blev det inte av eftersom personalen verkade vara alltför upptagen.



Vårdare bjuds ofta in till existentiella samtal men förstår eller märker det inte alltid.

– När en äldre person säger "om jag ändå finge dö", är det lätt att som personal i stället för att stanna upp släta över med att säga "nu kommer din dotter, det blir väl roligt" eller "det är

ju så fint väder i dag...". Vare sig det finns ett lidande eller om personen helt enkelt känner att han eller hon har levt färdigt, så har vårdarna inte näppat på den inbjudan till samtal de har fått.

Att många som arbetar i äldrevården drar sig för att tala med de gamla om döden, förvånade henne.

– Kanske beror tystnaden på rädsla för döden, som finns på varje arbetsplats. Det behöver uppmärksammas och personalen erbjudas stöd.

Stöd är särskilt angeläget eftersom vårdtiderna bland de nyinflyttade på särskilt boende sjunker. Det är inte ovanligt att personer dör ganska snart efter flytten till boendet. Det betyder att ett rehabiliteringstänkande

inte längre fungerar. I dag behövs ett palliativt förhållnings-sätt i äldrevården, som främjar de äldres livskvalitet ända fram till döden.

Vårdarna behöver vara alerta och se vad som är på gång, vad det beror på att Svea får allt svårare att komma upp ur sängen. Förstår man inte det kan man inte heller prata med och informera den äldre och dennes närstående om vad som händer eller anpassa vården till att personen är döende. För det behövs kunskap. Utbildningsinsatser i palliativ vård görs runt om i landet för att råda bot på det. *

ANNICA JONSSON

→ **Avhandlingen:** När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede.

Medicinsk teknik. Underlättar och oroar

Teknik, som smärt-pump, nutritionspump och syrgas ger den svårt sjuke trygghet. Men den behöver skötas dygnet runt.

STRATEGI Ju mer vård en svårt sjuk person behöver desto fler människor kommer på hembesök. När tekniken gör att färre personer, sjuksköterskor och annan vårdpersonal, kommer hem, är det bra för en del, men inte för dem som saknar besöken. Det visar Berit Muncks avhandling.

Närstående vårdarna ville

behålla kontrollen i hemmet och över vården av den sjuke. Det fungerade bra till en början, men när partnern blev sjukare och behövde mer avancerad vård, blev arbetsbördan för tung.

Den palliativa vården innebär trygghet både för patienten och de närstående. Teamet kan sin sak, har vanan att hantera tekniken och är inte fler än att de snabbt lär känna familjen. Men vården var organiserad på olika sätt och det palliativa teamet fanns bara tillgängligt på dagtid, resten av dygnet och på helger tog ett allmänt hem-

sjukvårdsteam och distriktssköterskan över.

Distriktssköterskan är duktig på mycket, men hinner inte alltid få rutin på till exempel avancerad teknisk utrustning som smärtpumpar. Dessutom har hon flera distrikt på helger och kvällar, och hinner inte alltid lära känna patienterna och deras familjer.

Tekniken skapade också etiska dilemman i samband med livsuppehållande åtgärder. Distriktssköterskorna ansåg att distriktsläkarna inte tog ansvar för att trappa ner och ta bort

parenteral eller enteral närings-tillförsel.

Några patienter blev mästare på att själva sköta tekniken. De ville vara oberoende, men när de blev sämre, eller tekniken krånglade, behövde även de stöd. Det vanligaste förhållningssättet hos patienterna var anpassning. Den anpassande patienten sökte lösningar för att tekniken inte skulle inverka alltför mycket på det dagliga livet. De som däremot begränsades av tekniken hindrades i dagliga aktiviteter och sociala relationer samt fick störd nattsömn. *

ANNICA JONSSON

5 frågor. Vad brister i den palliativa vården i dag?

Fortfarande får många inte den palliativa vård de skulle behöva. Dit hör bland andra gamla och personer med demenssjukdom, konstaterar Britt-Marie Ternstedt, sjuksköterska och professor i omvårdnad.

VÅRD FÖR ALLA Utvecklingen av den palliativa vården har ofta drivits av eldsjälar; personer som har insett behovet av palliativa vårdteam eller hospice. Förhoppningar om en palliativ vård för alla som behöver det har nu tänts i och med vårdprogrammet och de nationella riktlinjer som kommer i sommar.

Vad brister i vården i dag?

– Den största bristen rör ojämlikhet i tillgången till palliativ vård. I dag avgörs den i hög grad av var man bor, diagnos och ålder. Sämst tillgång har enligt forskning de allra äldsta, personer med demenssjukdom och personer i livets slutskede med andra sjukdomar än cancer.

Varför tar det så lång tid att få till stånd palliativ vård för alla?

– En av flera bidragande orsaker kan vara en samhällelig ovilja att erkänna den kroppsliga skröplighet och det beroende som ofta hör till livets slut. Vi vill se oss som självständiga varelser till slutet. Det osynliggör det stora behov av vård och omsorg många har nära döden. Vi behöver våga diskutera dessa behov och hur vården ska kunna möta dem. Det är kärnan i att kunna utveckla en god palliativ vård för alla.

Vilka utmaningar står äldrevården och den ”vanliga”

vården inför när det gäller god palliativ vård?

– Att säkra utbildning och stöd till personalen. Inom vård- och omsorgsboenden behövs till exempel sjuksköterskor med specialistutbildning i äldrevård och palliativ vård. Förutom traditionell utbildning kan reflekterande samtal (handledning) bidra till en ökad medvetenhet, både om den döende personens kroppsliga och existentiella behov och om egna attityder och förhållningssätt till döden. Framtidens palliativa vård kommer att behöva sjuksköterskor både med grund- och avancerad utbildning, liksom sjuksköterskor med forskarutbildning, oavsett inom vilken vårdform vården och omsorgen kommer att bedrivas.

Vilken betydelse kommer de båda dokumenten att ha för utvecklingen av den palliativa vården?

– Vårdprogrammet kan få en mycket stor betydelse i utvecklingen både lokalt och nationellt. Det bör resultera i en ökad kunskap och medvetenhet om vad en god palliativ vård innebär och vilka resurser som behövs för att uppnå vårdens mål. Tillsammans med de nationella riktlinjer för palliativ vård som Socialstyrelsen just nu arbetar med kan vårdprogrammet förhoppningsvis påskynda processen att nå målet; en god palliativ vård för alla.



Britt-Marie Ternstedt är verksam vid Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola/Ersta sjukhus.

Hur ser den goda palliativa vården ut?

– Det är en vård som utgår från den enskilda personens behov, men som också omfattar närståendes behov. Några kriterier kan ses som generella för en god palliativ vård, men ha en högst individuell laddning. Hit hör symtomlindring, självbestämmande, upprätthållande och att bli sedd, lyssnad till och respekterad som den person

man är. I flera vårdvetenskapliga studier beskrivs ett högt prioriterat värde vara att kunna delta i vardagslivets lunk så länge som möjligt. En av de viktigaste uppgifterna för vården är att underlätta för den som ska dö och dennes närstående så att de, utifrån sina önskemål, ska kunna leva den återstående tiden tillsammans på ett så bra sätt som möjligt. *

ANNICA JONSSON
annica.jonsson@vardforbundet.se