

# Palliativ vård

## i livets slutskede

Nationellt vårdprogram 2016 – tills ny version  
kommer



Arbetsmaterial

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan ÅÅÅÅ-MM-DD.

Beslut om implementering tas i respektive region/landsting i enlighet med överenskomna rutiner.

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

Vårdprogrammet publiceras enbart som pdf-dokument och finns att ladda ner på <http://www.cancercentrum.se/samverkan/>

Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede

ISBN: 978-91-87587-37-5

Mars 2016

## Innehållsförteckning

1.	Sammanfattning .....	7
2.	Inledning .....	9
2.1	Definition av palliativ vård enligt WHO .....	9
2.2	Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv .....	10
2.3	Palliativ vård ur ett folkhälsoperspektiv .....	10
2.4	Palliativ vård ur ett processperspektiv .....	11
2.5	Vårdprogrammets innehåll .....	12
2.6	Vårdprogramgruppen .....	13
3.	Mål med vårdprogrammet .....	14
3.1	Vårdprogrammets förankring .....	14
3.2	Evidensgradering .....	17
4.	Den palliativa vårdens värdegrund .....	18
5.	Döendet och döden – en naturlig del av livet .....	19
5.1	Känsla av sammanhang .....	19
5.2	Möjlighet till förberedelse .....	20
5.3	Historisk tillbakablick .....	20
5.4	Etisk plattform .....	21
5.5	Det professionella ansvaret .....	22
5.6	Den kliniska vardagen .....	23
5.7	Döden och den döda kroppen .....	24
6.	Begrepp och termer i palliativ vård .....	25
6.1	Definitioner .....	25
7.	Dialogen med svårt sjuka och de närstående .....	31
7.1	Tidpunkt för dialogen – att ligga steget före .....	32
7.2	Svårt sjukas och närståendes medverkan i beslutsprocesser .....	33
7.3	Ska alla medicinska uppgifter meddelas patienten? .....	33
7.4	Planering för framtiden .....	34
7.5	Prognos – bedömning av återstående livslängd .....	34
7.6	Avslutande av livsuppehållande behandling .....	36
7.7	Hjärt-lungräddning (HLR) .....	37
8.	Närstående .....	39
8.1	Närstående i samband med förväntade dödsfall .....	39
8.2	Barn som närstående .....	41
8.3	Efterlevandesamtal .....	44

8.4	Närståendepenning .....	44
9.	Behovet av palliativ vård – epidemiologi.....	45
9.1	Befolkningen .....	45
9.2	Dödlighet .....	47
9.3	Sjukdomsförekomst – incidens och prevalens .....	48
10.	Den palliativa vårdens organisation .....	50
10.1	Multidisciplinära team inom palliativ vård .....	51
10.2	Handledning .....	52
10.3	Etiska ronder.....	53
10.4	Remittering till specialiserad palliativ enhet .....	53
10.5	Utbildning och forskning.....	55
11.	Att arbeta strukturerat med palliativ vård.....	56
11.1	”De 6 S:n” .....	56
11.2	Liverpool Care Pathway (LCP).....	60
11.3	Nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg .....	60
11.4	Checklistor .....	62
11.5	Generell symtomskattning.....	64
11.6	Specifik symtomskattning .....	64
12.	Kvalitetsindikatorer .....	66
12.1	Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård .....	66
13.	Kvalitetsregister.....	68
13.1	Svenska palliativregistret .....	68
14.	OMVÅRDNAD I LIVETS SLUTSKEDE .....	71
14.1	Välbefinnande (inklusive symtomlindring) .....	71
14.2	Värdighet.....	72
14.3	Integritet/privatliv.....	73
14.4	Respekterade val .....	73
14.5	Patientsäkerhet, prevention och medicinering .....	73
14.6	Kommunikation.....	74
14.7	Respiration.....	74
14.8	Vätska och näring .....	75
14.9	Elimination .....	76
14.10	Personlig hygien .....	77
14.11	Kroppstemperatur .....	80
14.12	Sömn och vila.....	80

14.13	Rörlighet och fysisk funktion.....	81
14.14	Sexualitet/intimitet .....	82
15.	Döendet ur olika sjukdomsperspektiv.....	84
15.1	Demenssjukdomar .....	85
15.2	Hjärtsjukdomar.....	86
15.3	KOL och kronisk respiratorisk insufficiens .....	89
15.4	Neurologiska sjukdomar.....	90
15.6	Tumörsjukdomar.....	97
16.	Andnöd och rosslingar.....	99
16.1	Andnöd.....	99
16.2	Rosslingar .....	102
16.3	Bevisvärde för behandlingar av andnöd i palliativ vård.....	103
17.	Akuta förvirringstillstånd – delirium .....	104
17.1	Delirium eller förvirring.....	104
17.2	Olika typer av delirium.....	106
17.3	Orsaker till delirium i palliativ vård .....	106
17.4	Hur vanligt är delirium? .....	107
17.5	Bedömningsinstrument .....	107
17.6	Klinisk hantering .....	108
17.7	Behandling .....	108
18.	Ångest.....	110
18.1	Definition av ångest och oro .....	110
18.2	Epidemiologi.....	110
18.3	Diagnos .....	111
18.4	Symtom vid ångest .....	111
18.5	Läkemedel som kan utlösa ångest.....	111
18.6	Behandling .....	112
19.	När döden är nära .....	113
19.1	Svåra symtom i livets slutskede .....	113
20.	Illamående och kräkningar .....	116
20.1	Orsaker till illamående och kräkningar .....	116
20.2	Behandling av illamående.....	121
20.3	Allmänna råd vid långvarigt illamående.....	124
20.4	Kroniskt illamående utan känd genes.....	124
21.	Farmakologisk smärtlindring i livets slutskede.....	126

21.1	Epidemiologi och diagnostik.....	127
21.2	Definition av smärta .....	127
21.3	Epidemiologi.....	127
21.4	Smärtdiagnostik.....	127
21.5	Smärtanalys .....	128
21.6	Smärtskattning .....	129
21.7	Kliniska och etiska överväganden.....	129
21.8	Opioidbehandling .....	131
21.9	Smärtbehandling med icke-opioider i livets slutskede .....	139
21.10	Klinisk beslutsprocess .....	143
22.	Vårdprogramgruppens styrgrupp.....	145
22.1	Nationell referensgrupp – Patientföreträdare .....	145
22.2	Stödteam från Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland .....	146
23.	Referenser .....	147
24.	Vårdprogramgruppen.....	165
24.1	Författare, reviderad version 2016 .....	165
24.2	Författare ursprunglig version 2012-2014 .....	167
24.3	Adjungerade författare ursprunglig version 2012-2014 .....	171

# 1. SAMMANFATTNING

Detta är det andra och reviderade nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede i Sverige och gäller från 2016. Vårdprogrammet beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Sveriges regionala cancercentrum (RCC). 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 vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det ska gälla i alla delar av landet – inom akutsjukvården, geriatriken, den specialiserade palliativa vården, primärvården, kommunala vård- och omsorgsboenden och andra vårdformer. Vårdprogrammet ska vara ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med människor som behöver allmän eller specialiserad palliativ vård. Fokus för vårdprogrammet är utifrån patientens och de närståendes behov under den senare delen av en icke botbar sjukdom, det vill säga, palliativ vård i livets slutskede. Trots detta är stora delar av vårdprogrammet giltigt för all palliativ vård, oavsett om det är lång eller kort tid kvar av 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 Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede, ge förutsättningar för en bättre palliativ vård. Vårdprogrammet ska vara en del av underlaget för planeringen av den nationella, regionala och lokala allmänna palliativa vården.

Vårdprogrammet inleds med att beskriva den palliativa vårdens värdegrund och de etiska principerna. Värdegrunden kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Värdegrunden uttrycker vad som är viktigt, alltså vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. Det som utmärker den palliativa vården där bot inte är möjlig är individens extremt utsatta situation. Syftet med vården är framför allt att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd i livets slutskede.

I vårdprogrammet beskrivs termer och begrepp där vårdprogramgruppen har samarbetat med Socialstyrelsen i deras arbete kring terminologi för sjukvården. Vårdprogrammet innehåller också avsnitt kring kommunikationsfrågor, övergripande mål för vården i livets slutskede samt omhändertagandet av närstående. Mycket av detta är allmängiltigt för den humanistiska grundsyn som genomsyrar hälso- och sjukvårdslagen. Det finns också kapitel om epidemiologi, behovet av palliativ vård och organisationen av palliativ vård. Vidare finns beskrivningar av kvalitetsarbete med checklistor och skattningsinstrument, kvalitetsindikatorer, kvalitetsregister och hur man kan kvalitetssäkra vården av döende.

Därefter innehåller vårdprogrammet kapitel om grundläggande behov av vård i livets slutskede, olika symtom och palliativ vård vid några specifika diagnoser.

Vårdprogrammet täcker inte alla aspekter av palliativ vård. Det tar inte upp alla diagnoser, situationer eller problem. Exempelvis saknas tyvärr fortfarande ett kapitel om palliativ vård för barn.

Arbetsmaterial



## 2. INLEDNING

Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige gällde för 2012–2014. Detta reviderade vårdprogram gäller från 2016 och kallas för ”Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede”.

Vårdprogrammet beskriver palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Det är utarbetat inom ramen för det samarbete som finns mellan Sveriges regionala cancercentrum (RCC).

Fokus för vårdprogrammet är på patientens och de närståendes behov under den senare delen av en icke botbar sjukdom, det vill säga, palliativ vård i livets slutskede. Trots detta är stora delar av vårdprogrammet giltigt för all palliativ vård, oavsett om det är lång eller kort tid kvar av livet. Det längre perspektivet behövs för att klargöra sammanhanget, men fokuseringen på livets allra sista tid hjälper oss att vara tydliga och att innehållsmässigt kunna utforma ett vårdprogram. 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 det god vård under livets allra sista tid.

### 2.1 Definition av palliativ vård enligt WHO

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom (1).

#### **Palliativ vård innebär att**

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

## 2.2 Palliativ vård ur ett samhällsperspektiv

Slutbetänkandet av Prioriteringsutredningen, SOU 1995:5, lyfte fram palliativ vård som ett prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar (2). Den palliativa vården prioriteras trots många ansträngningar ännu inte tillräckligt. Den palliativa vården blev därför föremål för en egen parlamentarisk utredning, Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut, SOU 2001:6 (3). 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 (4) 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 år 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede publicerades 2013 (5). Det innehåller vägledning, rekommendationer, termer och definitioner samt indikatorer för kvalitetsuppföljningar. Rekommendationerna innefattar bland annat samordning, fortbildning, handledning, kommunikation och smärtskattning.

I praktiken är de viktigaste delarna av en välfungerande palliativ vård: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående med det övergripande målet att främja välbefinnande och understödja värdighet i livets slutskede (3).

Vårdprogrammets första version utarbetades i nära samarbete med Socialstyrelsen som då arbetade med att ta fram det nationella kunskapsstödet. Det arbete som pågår inom de regionala cancercentrumen stöder också aktivt och kontinuerligt utvecklingen av den palliativa vården.

Nationella vårdprogram är kunskapsbaserade och i möjligaste mån evidensgraderade dokument. De initieras av till exempel specialistföreningar, kvalitetsregistergrupper eller andra med intresse för en viss diagnosgrupp eller patientgrupp. Om det finns nationella riktlinjer inom området bör vårdprogrammet utgå från dessa.

## 2.3 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. Erfarenheter relaterade till döende och död är en ofrånkomlig del av våra liv. Det är därför en betydande folkhälsofråga då vi alla påverkas av dödsfall i vår närhet och av vår egen dödlighet. Men döden är ofta ett tabubelagt ämne, och många människor är idag inte förberedda på mötet med döende, död och sorg.

För att uppnå målet att förbättra den palliativa vården i livets slutskede 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 grundstomme i dessa är att ett engagemang i 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 en 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 om och medvetenheten i befolkningen 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 kring döende, död och sorg.

Några konkreta exempel på internationella folkhälsoprojekt med palliativ ansats är till exempel öppna caféer i Australien där allmänheten bjuds in för att diskutera frågor om döende och död (till exempel: *Vad skulle du göra om du bara hade 6 månader kvar att leva? Vad behöver en person som sörjer? Hur kan du hjälpa dem?*). Andra exempel är skolprojektet på anrika St. Christophers Hospice i London där döende personer tillsammans med elever från närliggande skolor arbetar i projekt om döende och död så att patienterna blir elevernas lärare, och volontärprojektet i Kerala, Indien där frivilliga utbildats för att utgöra själva basen för den palliativa vården.

Det övergripande syftet med ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård är att öka tillgången till stöd och vård i livets slutskede för att förbättra livskvaliteten för både den döende och de närstående. Sorgen och lidandet kommer att finnas kvar, döden är oundviklig, men ett dåligt döende borde inte vara det.

### Lästips

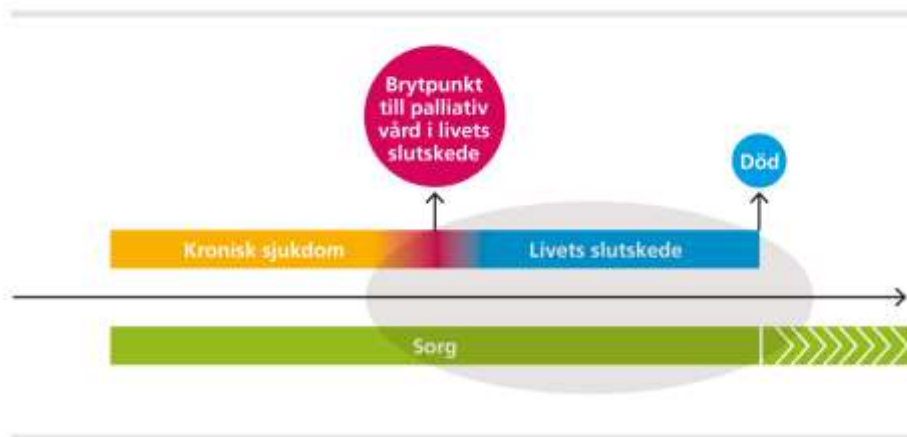
- International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Sallnow L, Kumar S, Kellehear A. 2012.
- Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. Kellehear A. QJM, 106, 1071-1075. 2013.

## 2.4 Palliativ vård ur ett processperspektiv

Idag betraktas vården ofta ur ett processperspektiv, det vill säga patientens väg genom vården. Det handlar om remitteringsvägar, rätt vårdnivå och adekvat behandling. Vidare om att minska väntetider, öka effektiviteten i omhändertagandet och skapa nytta för patienten. I den palliativa vården är det inte bara ”vägen genom vården” utan patientens progredierande sjukdomsförlopp som leder till att hen avlider, den process som ofta finns i förgrunden för patienten, de närstående och för dem som vårdar. Vår professionella uppgift är att på bästa möjliga sätt ta hand om, vårda och behandla patienten – och i viss utsträckning de närstående – på ett så kompetent, säkert, effektivt och ändamålsenligt sätt som möjligt.

Övergången mellan olika skeden av en sjukdom kan variera både mellan olika sjukdomar men också beroende på hur sjukdomen utvecklar sig. Vårdprogrammet avser att i första hand belysa den sena delen av sjukdomsprocessen, det vi kallar för palliativ vård i livets slutskede.

Figur 1. Övergång mellan kronisk sjukdom och den del som vårdprogrammet avser att belysa.



## 2.5 Vårdprogrammets innehåll

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av RCC:s samverksansnämnd, vilken utsett Carl-Johan Fürst till den nationella vårdprogramgruppens ordförande.

Vårdprogrammet inleds med den palliativa vårdens värdegrund och de etiska principerna, därefter beskrivs termer och begrepp där vårdprogramgruppen samarbetat med Socialstyrelsen i deras arbete kring kunskapsstöd till den palliativa vården. Sedan följer kommunikationsfrågor, övergripande mål för vården i livets slutskede samt omhändertagandet av närstående. Mycket av detta är allmängiltigt för den humanistiska grundsyn som genomsyrar hälso- och sjukvårdslagen (6).

Nästa kapitel handlar om epidemiologi, behovet av palliativ vård och organisationen av palliativ vård. Vidare finns också beskrivningar av kvalitetsarbete med checklistor och skattningsinstrument, kvalitetsindikatorer, kvalitetsregister och hur man kan kvalitetssäkra vården av döende.

Därefter innehåller vårdprogrammet kapitel om grundläggande behov av vård i livets slutskede, olika symtom och palliativ vård vid några specifika diagnoser.

Vårdprogrammet täcker inte alla aspekter av palliativ vård. Det tar inte upp alla diagnoser, situationer eller problem. Exempelvis saknas tyvärr fortfarande ett kapitel om palliativ vård för barn. Vårdprogramgruppen har en förhoppning om en snar komplettering.

## 2.6 Vårdprogramgruppen

Vårdprogramgruppen är multiprofessionell, det vill säga flertalet av de olika yrkesgrupper som kan finnas runt patienten vid vård och omsorg under det palliativa sjukdomsskedet finns representerade, 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 samt representater från Riksföreningen för Medicinskt Ansvariga Sjuksköterskor samt nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård. Stödteamet utgår från RCC Stockholm-Gotland och består av vårdprogramsekreterare och statistiker. För att stärka patientperspektivet så är en referensgrupp tillsatt, bestående av patientrepresentater från varje region. Gruppernas medlemmar finns namngivna i kapitel 22.

### 3. MÅL MED VÅRDPROGRAMMET

Detta nationella vårdprogram är gemensamt för all palliativ vård oberoende av diagnos, ålder, etnicitet, bakgrund eller bostadsort, och oavsett om vården bedrivs via kommun, landsting eller privat vårdgivare.

Vårdprogrammet ska vara giltigt och meningsfullt för alla professioner och vårdformer där svårt sjuka och döende människor vårdas. Det ska gälla i alla delar av landet – inom akutsjukvården, geriatriken, den specialiserade palliativa vården, primärvården, kommunala vård- och omsorgsboenden och andra vårdformer.

Vårdprogrammet ska vara ett stöd i den dagliga vården för all personal som arbetar med människor som behöver allmän palliativ vård.

Vårdprogrammet ska vara en del av underlaget för planeringen av den nationella, regionala och lokala allmänna palliativa vården.

Vårdprogrammet ska, tillsammans med bland annat ”Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede” och Svenska palliativregistret ge förutsättningar för en bättre palliativ vård (2-13).

#### 3.1 Vårdprogrammets förankring

I en första remissrunda skickas nationella vårdprogrammet till nedanstående organisationer för synpunkter:

##### **Sjuksköterskor**

- Astma, allergi och KOL specialistsjuksköterskeförening
- Dermatologi venereologi sjuksköterskor i Sverige
- Distriktssköterskeföreningen
- Föreningen för hematologisjuksköterskor i Sverige
- Föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi
- Föreningen för telefonrådgivning inom hälso- och sjukvård
- Föreningen reumasjuksköterskor
- Handledning i omvårdnad
- Intresseföreningen för infektionssjuksköterskor
- Nationella föreningen för specialistsjuksköterskor kirurgisk vård
- Nationellt nätverk för demensjuksköterskor
- Nutritionsnätet för sjuksköterskor
- Nätverket för forskande sjuksköterskor inom palliativ vård
- Nätverket för vårdutveckling
- Ortopedisjuksköterskor i Sverige

- Psykiatrisk riskförening för sjuksköterskor
- Riksföreningen för akutsjuksköterskor
- Riksföreningen för ambulanssjuksköterskor
- Riksföreningen för anestesi och intensivvård
- Riksföreningen för barnsjuksköterskor
- Riksföreningen för medicinskt ansvarig sjuksköterskor
- Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg
- Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal vård
- 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 kärnkirurgisk omvårdnad
- Svensk immunbristsjuksköterskors intresseförening
- Svensk njurmedicinsk sjuksköterskeförening
- Svensk sjuksköterskeförening
- Svenska lungsjuksköterskors intresseförening
- SWEPOS (Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering)
- Sveriges MS sjuksköterskor
- Sveriges sjuksköterskor inom smärta
- Sårjuksköterskor 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 neurokirurgisk förening
- Svensk onkologisk förening
- Svenska barnläkarföreningen
- Svenska kardiologföreningen

- Svenska läkaresällskapet
- Svenska neurologföreningen

### **Övriga**

- Dietister inom Onkologi
- Föreningen för socionomer inom palliativ vård
- Förbundet Sveriges arbetsterapeuter
- Fysioterapeuterna
- Nationella rådet för palliativ vård
- Svenska palliativregistret
- Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
- Palliativa forskningsnätverket i Sverige
- Undersköterskor för palliativ omvårdnad
- Svenska kuratorsföreningen
- Dietisternas riksförbund

### **Nationella Patientföreningar**

- Barncancerfonden
- Blodcancerförbundet
- Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, BRO
- CARPA – Pat-förening hormonproducerande tumör
- Gynsam – Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorg
- ILCO Riksförbundet för stomi-reservoierop
- Lungcancerföreningen Stödet
- Mag- och tarmförbundet
- Melanomföreningen
- Mun- och halscancerförbundet
- Njurcancerföreningen
- Nätverket mot cancer
- Nätverket mot gynekologisk cancer
- Palema
- Prostatacancerförbundet
- Sarkom
- Svenska hjärntumörföreningen
- Svenska ödemförbundet
- Ung cancer



### **RCC-nätverk**

- RCC nationell arbetsgrupp cancerrehabilitering
- RCC nationell arbetsgrupp KSSK

## **3.2 Evidensgradering**

Nationella vårdprogram bör såsom kunskapsunderlag i möjligaste mån evidensgraderas. I denna andra version av Nationellt vårdprogram för palliativ vård har vi valt att använda oss av evidensgradering av befintliga studier där så varit möjligt. Det har inte varit genomförbart i alla kapitel och får ses som en utvecklingspunkt. Utöver befintlig evidensgradering 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

## 4. DEN PALLIATIVA VÅRDENS VÄRDEGRUND

Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Värdegrunden uttrycker vad som är viktigt, alltså vad som måste prioriteras bland andra konkurrerande värden. Det som utmärker den palliativa vården där bot inte är möjlig är individens extremt utsatta situation. Syftet med vården är framför allt att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd i livets slutskede (3, 14-17).

### **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 också närhet till närstående som oftast också behöver stöd för att klara av en familjemedlems eller nära väns förestående död eller svåra sjukdom.

### **Helhet**

Patienter och närstående har olika behov som brukar sammanfattas i fyra kategorier: fysiska, psykologiska, sociala och existentiella. Behovet av ett nära samarbete mellan olika stödjande yrkesgrupper och vårdgivare runt den sjuka kan inte nog understrykas. Även om patienten mister sin förmåga att aktivt påverka sitt liv är hen lika mycket en individ med rätt att behandlas och bemötas värdigt.

### **Kunskap**

För att kunna hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet och att erbjuda optimal vård krävs kunskaper i palliativ vård och vård i hemmiljö. Därför är det viktigt att personal som arbetar inom palliativ vård får utbildning och fortbildning.

### **Empati**

Våra patienters fysiska och existentiella utsatthet fordrar stort personligt engagemang av personalen. Den ständiga kontakten med svår sjukdom och död gör att arbetet kan vara mycket krävande men samtidigt mycket givande. Förutsättningen för detta ömsesidiga givande och tagande är förmågan från personalens sida att visa empati, det vill säga att känna in patientens situation och att visa omtanke och samtidigt behålla sin professionalitet.

## 5. DÖENDET OCH DÖDEN – EN NATURLIG DEL AV LIVET

### DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

#### **Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede:**

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

#### **Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede:**

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

#### **Palliativ vård i livets slutskede:**

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

*Definitioner enligt Socialstyrelsens termbank*

### 5.1 Känsla av sammanhang

Ingen kan fly ifrån döden. Den följer liv, lika säkert som natt följer dag och som vinter följer höst. När döden är oundviklig och livet lider mot sitt slut ställs människan ofta inför olika fysiska, psykiska, sociala och existentiella utmaningar och svårigheter. I motsats till döden som är universell, är livets slutskede individuellt, då varje människa har sina unika upplevelser, önskemål och behov.

I livets slutskede önskar de flesta att vara fria från lidande och att få leva och dö på ett sådant sätt som är förenligt med den egna livsstilen (18). God symtomlindring minskar lidandet och främjar det fysiska och emotionella välbefinnandet. Viktigt är också att kunna behålla sin värdighet och självbild, att få leva i en känsla av fortsatt autonomi och kontroll samt att finnas i ett socialt sammanhang. I livets slutskede är det viktigt att få möjlighet att dela med sig av viktiga tankar och känslor. Kvalitet i döendet och döden inbegriper dessutom den omvårdnad och omsorg som ges i livets slutskede, de möjligheter som ges för att förbereda sig inför döden samt under vilka omständigheter personen dör (19).

Även i livets slutskede finns det möjligheter att bejaka livet och att få leva livet ut samt att främja en upplevelse av hälsa och skapa ett välbefinnande. Genom att finna eller skapa mening och göra situationen begriplig och hanterbar, kan den döende och de närstående uppleva en känsla av sammanhang (20). Trots många utmaningar och svårigheter kan den sista tiden i livet bli en tid av personlig utveckling (21). Livets slutskede kan

därmed bli en värdefull tid om svårt sjuka och döende människor och deras närstående ges möjlighet att förbereda sig och ta vara på den sista tiden i livet.

## 5.2 Möjlighet till förberedelse

Det är svårt att exakt förutsäga hur lång tid en människa har kvar att leva. Istället för en precis definition får vi ofta tänka i termer av ”att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid” vilket innebär att det bara finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader. För att skapa möjlighet för den svårt sjuka och de närstående att förbereda sig är det av central betydelse att få insikt i att livet lider mot sitt slut. Att ha insikt om situationen ger större möjligheter att planera för och ta vara på den sista tiden i livet (22). Under denna sista del av livet bör alla få tillgång till palliativ vård i livets slutskede, vård som kännetecknas av en helhetssyn på människan, som bekräftar livet och som betraktar döendet som en naturlig process.

Vård i livets slutskede är en viktig del av palliativ vård och innefattar vård av alla människor med obotlig, progressiv sjukdom, skada eller annat livshotande tillstånd där den förväntade överlevnaden är kort. Övergången till palliativ vård i livets slutskede baseras på en helhetsbedömning av patientens tillstånd och önskemål, vilket leder fram till ett medicinskt beslut om ett skifte av vårdens mål och innehåll. Detta innebär aktiva åtgärder för att skapa ett optimalt välbefinnande och en optimal symtomlindring.

Övergången till palliativ vård i livets slutskede kan ses som en process som är olika lång för olika individer och där det medicinska beslutet kan ses som en viktig brytpunkt. Beslutet innefattar två viktiga kriterier – att sjukdomsspecifik behandling inte har någon livsförlängande effekt som gagnar patienten och att döden förväntas inom en överskådlig framtid.

Genom att identifiera brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede skapas förutsättningar för att möta den svårt sjukas och de närståendes farhågor, behov och önskemål under den sista tiden i livet. Av stor betydelse är att den sjuka och de närstående får information om sjukdomsförloppet och att vården planeras utifrån nya förutsättningar för att härigenom kunna ta ställning till och planera den sista tiden i livet. Brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede innebär därmed att den svårt sjuka och de närstående ges möjlighet till förberedelse för att leva nära döden.

För att förstå komplexiteten i denna övergång mellan liv och död måste ett längre resonemang föras med utgångspunkt i historien, den etiska plattformen och det professionella ansvaret.

## 5.3 Historisk tillbakablick

Vi kommer alla att ställas inför döden och döendet. Det vi inte vet är när och hur döden kommer. Oftast kommer döden sent i livet, inte till följd av olyckor eller akuta sjukdomar, utan som en följd av svåra och ofta långvariga sjukdomstillstånd. Även om döden är en given och naturlig del av våra liv så förändras den enskilda individens syn på död och döende över tid, något som i sin tur också formar samhällets syn.

Den traditionella döden var en död som ofta tog plats i hemmet och som krävde tid och engagemang av det samhälle den ägde rum i. I det moderna industrisamhälle som började växa fram under senare hälften av 1800-talet var döden inte längre något självklart och naturligt. Istället började döden ses som något som angrep människor och som man skulle akta sig för. Detta ”något” som drabbade människor var inte längre själva dödligheten utan tog sig gestalten av sjukdom, något konkret som man kunde förhålla sig till. Att den medicinska vetenskapen gick framåt, att många sjukdomar kunde behandlas och i flera fall också botas påverkade även denna inställning. Experterna började ta över mer och mer ansvar för de döende. Detta innebar att botande blev en kamp och en konkurrent till döden. Döden i sin tur klassades som ett nederlag och ett misslyckande.

När dödens plats intagits av de obotliga sjukdomarna blev också sjukhusen den naturliga platsen att dö på. Denna utveckling accelererade efter världskriget och döden försvann nästan helt ur människors begreppsvärld. Makten förflyttades från den döende och hans familj, till läkaren och sjukhuspersonalen. Döden upphörde att vara en naturlig del av människors liv och man visste inte längre hur man skulle tala om den. Inför den döende låtsades man inte om hans tillstånd utan teg för att skydda hen från oro och känslotvingar. Tystnaden och skammen kring döden och döendet medförde att dessa ämnen inte längre diskuterades med den döende eller de närstående, och barnen hölls utanför. Alla spelade ovetande om dödens existens. Istället fokuserade människor än mer på det konkreta: sjukdomarna, medicinerna och vården. Ibland inträffade det paradoxala att vårdåtgärder som initierats för att göra gott istället orsakade ett ökat lidande för den drabbade personen – ”boten blev värre än soten” (23).

Som en motreaktion till denna samhällsutveckling uppstod i Storbritannien på 1960-talet den moderna hospicerörelsen med tidiga avtryck i Sverige, där Loma Feigenberg redan 1971 uppmärksammade ”det onödiga lidandet” och skrev i Läkartidningen att ”oräkneliga dör i större plåga, smärta och ensamhet än vad som skulle behövas” (24). Svårt sjuka människor började så småningom välja bort sjukhusvård i livets slutskede när de väl blivit förvissade om att de kunde erbjudas vård, utifrån behov, i det egna hemmet genom ett multiprofessionellt team tillgängligt dygnet runt (25).

## 5.4 Etisk plattform

För personer med bevarad förmåga till självbestämmande är det individen själv, efter att ha tagit del av relevant information, som bestämmer om den diagnostiska insatsen, behandlingen eller vården ska genomföras. Däremot kan patienten inte kräva insatser som är medicinskt omotiverade. När personal inom hälso- och sjukvården tar över patientens självbestämmande bör det ske för att upprätthålla patientens integritet. För personer med nedsatt förmåga till självbestämmande måste vårdpersonalens, de närståendes och samhällets omsorg om den svårt sjuka människan vara vägledande.

Den traditionella etiska plattformen (3) för prioriteringar inom hälso- och sjukvården består av tre principer: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen.

Ytterligare fyra etiska principer som delvis kompletterar och överlappar de ovanstående kan utgöra en vägledning för vårdpersonal i kontakten med patienten vid svåra vägval. Principerna har ingen inbördes rangordning och är godhetsprincipen, icke skada-principen, rättvis principen, autonomiprincipen.

En etisk konflikt föreligger när olika principer ställs mot varandra, exempelvis vårdarens vilja att behandla ett symptom (godhetsprincipen) och individens rätt att avstå (autonomiprincipen). Ett annat exempel på en etisk konflikt är erbjudandet för den sjuka till viss livsförlängning med till exempel cytostatikabehandling (godhetsprincipen), men detta till priset av eventuell kraftfulla biverkningar och bundenhet till sjukhusvård (vilket motverkar icke skada-principen). I ett sådant fall blir givetvis ofta patientens informerade val till stor hjälp i beslutsfattandet. I det konkreta vårdarbetet kan en etisk beslutsmodell behövas som lyfter fram de olika aspekter som bör genomlysas för att ett beslut ska kunna anses vara etiskt välgrundat. För att innehållet i beslutet sedan ska genomsyra den fortsatta vården – så att den gagnar individen bäst – är det viktigt att hela vårdteamet är delaktigt i den etiska diskussionen.

## 5.5 Det professionella ansvaret

I enlighet med Världshälsoorganisationens definition (1) (se avsnitt 2.1) betraktar den palliativa vården döendet som en normal process. Den palliativa vården syftar till att hjälpa patienten att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, samtidigt som den varken ska påskynda eller uppskjuta döden. Men detta är svårt när den enorma medicinska kunskapsutvecklingen delvis satt det ”normala” i döendet ur spel. Gränserna har hela tiden tänjts för vad en läkare kan göra för en svårt sjuk patient. Det finns mycket kunskap och många metoder i dagens sjukvård för att hålla tillbaka sjukdom och död – men många behandlingar som förlänger livet orsakar samtidigt mycket lidande. Behandlingen kan sägas vara maximal men inte optimal.

I vissa situationer är det möjligt för hälso- och sjukvården att erbjuda behandlingar med olika syften till en person med ett obotligt sjukdomstillstånd och kort förväntad överlevnad. Exempel på sådana situationer är när en person har en långt framskriden lungcancer, när en person med avancerad demens drabbas av återkommande lunginflammationer eller när njurarna sviktar hos en mycket skör multipelt sjuk person. Oavsett vilken typ av vård eller behandling personen väljer, kommer den att vara symptomlindrande och inriktad på livskvalitet – inte botande. För de flesta personer är de viktigaste målen med en behandling att leva så länge som möjligt och få en så god livskvalitet som möjligt. Ibland kan dessa två mål gå att förena, ibland kan de stå i motsats till varandra.

Vid en spridd cancer kan till exempel behandling med cytostatika bidra till att mildra symptomen och förlänga livet en tid. Men den kan också medföra att personen får allvarliga biverkningar och att hen tvingas till sjukhusvård. Ett alternativ till denna behandling är att vården fokuseras på symptomlindring och livskvalitet, inte på förlängd överlevnad. För en del människor innebär varje dag av förlängd överlevnad också förbättrad livskvalitet, medan

förbättrad livskvalitet för andra kan innebära att slippa ha ont och kunna vara med sin familj så mycket som möjligt den sista tiden i livet. Den sjuka personens val handlar ytterst i detta exempel inte om huruvida hen kommer att bli frisk eller dö i sin sjukdom. Valet handlar om var, hur och med vilket livsinnehåll som hen vill leva den sista tiden av sitt liv. Personalens uppgift är då att, utifrån de behandlingsalternativ som finns och patientens egna förutsättningar, vägleda patienten i övergången till palliativ vård i livets slutskede, och kommunicera detta i ett brytpunktssamtal. Den svårt sjukas grundläggande omvårdnadsbehov ska tillgodoses och hens egna önskemål ska respekteras. Önskemål om kost, fysisk aktivitet, psykisk stimulans eller annat bör tillgodoses så långt det är möjligt.

En del patienter under livets sista tid önskar att livet ska ta slut. De har en längtan efter ett slut på lidande och kroppsligt förfall. Men för de flesta finns en ambivalens och en sådan längtan tar sig sällan uttryck i en konkret önskan om att förkorta livet. Vårdpersonal som är beredd att lyssna och utforska patientens tankar kring sådana frågor kan skapa trygghet och tillit. I Sverige och de allra flesta länder är dödshjälp och läkarassisterat självmord inte tillåtet. Men i och med att det är en viktig fråga för enstaka patienter och för många friska personer i vårt samhälle utsätts personal som arbetar med palliativ vård både för patienter som behöver tala om det och för den diskussion som tidvis pågår i media.

## 5.6 Den kliniska vardagen

Två frågor, som kompletteras med den lagstadgade rätten att avstå behandling (6), kan hjälpa oss i den kliniska vardagen att se vilka åtgärder som gagnar individen – oavsett var i vårdförloppet patienten befinner sig eller om åtgärden är medicinsk eller av omvårdnadskaraktär. Frågorna är ”Vad kan vi göra?” (maximal insats) och ”Vad bör vi göra av det vi kan göra?” (optimal insats). I livets slutskede skiljer sig svaren åt, och om vi ställer frågorna kontinuerligt för varje åtgärd kommer vi att se indirekta tecken på döendefasens successiva (eller plötsliga) inträdande.

Även om symtom kan variera mellan de olika diagnosgrupperna så ter sig den sista tiden i människors liv för en utomstående betraktare som mycket likartad, då den döende människans behov till stora delar är oberoende av bakomliggande sjukdomstillstånd. Personen kan successivt förlora sina förmågor till aktiviteter i dagligt liv (ADL) och behöva hjälp av andra i omvårdnaden, oberoende av om diagnosen är till exempel kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) eller cancer. Personen kan även drabbas av såväl medvetandesänkning som förvirring, oavsett om diagnosen är till exempel amyotrofisk lateralskleros (ALS) eller hjärtsvikt. Närstående behöver ses och stöttas oavsett om personen vårdas i hemmet, på sjukhus eller inom andra vårdformer.

## 5.7 Döden och den döda kroppen

Vid livets slut, liksom vid livets början, är människan som mest sårbar och beroende av andras omsorg. Oavsett om döendet sker akut och oväntat, progressivt och förväntat eller mer långsamt med avtagande förmågor och funktioner och oavsett om döden accepteras, förträngs eller förnekas, ska all omvårdnad präglas av respekt för individens människovärde och integritet. Det betyder att människan har ett specifikt egenvärde med rätten att bli behandlad med respekt för sin identitet och sin kropp men också respekterad för sina värderingar, uppfattningar, livsåskådning och religiösa tro. Även den som inte har förmåga till självbestämmande, autonomi, har rätt att få sin integritet respekterad, oavsett intellektuell kapacitet och fysiskt tillstånd. Respekten för människan får aldrig gå förlorad, och den ska kvarstå även efter döden. Att visa vördnad och hänsyn inför döden och inför den döda kroppen, är en förlängning av respekten för människans integritet. Det är också ett sätt att visa omtanke för de efterlevande och deras känslor.

Att drabbas av obotlig progressiv sjukdom eller skada förändrar livet på ett genomgripande sätt för både den sjuka och de närstående. Även om det för många närstående innebär att hamna i en plågsam och påfrestande situation som kan vara svår att anpassa sig till, så önskar de flesta att få vara involverade och delaktiga i vården och omsorgen av den döende (26-28). Närstående är en viktig resurs vid palliativ vård i livets slutskede, för både den döende och vårdpersonalen. Stöd till närstående under den döendes sjukdomstid och efter dödsfallet, till exempel genom möjlighet till efterlevandesamtal, är därför en viktig del av den palliativa vården.



## 6. BEGREPP OCH TERMER I PALLIATIV VÅRD

En stor del av kommunikationen inom hälso- och sjukvården sker via språket och dess ord, begrepp och termer – både muntligen och skriftligen. Det är av avgörande betydelse att informationen förstås på samma sätt av alla berörda. Väldefinierade begrepp underlättar kommunikation och samverkan mellan vårdgivare och huvudmän. En tydlig terminologi är nödvändig vid jämförelser och uppföljning av vårdens resultat. Enhetliga och entydiga begrepp och termer är därför en grundläggande förutsättning för hög patientsäkerhet och god kvalitet i vården.

Begrepp är en kunskapsenhet som skapas genom en unik kombination av kännetecken som beskrivs i ord och termer. En term är en benämning för ett allmänbegrepp som tillhör ett fackområde. En definition är en språklig beskrivning som avgränsar ett begrepp mot ett närliggande begrepp (29).

### 6.1 Definitioner

Begreppen och definitionerna nedan utgår från Socialstyrelsens dokument ”Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård” (30) och de finns även tillgängliga i Socialstyrelsens termbank (31). Texten har till vissa delar kompletterats och förtydligats av vårdprogramgruppen och dessa texter är kursiverade.

#### **Palliativ vård**

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.

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. *Den palliativa vården ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden (1).*

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, genom samarbete i multiprofessionella team. Palliativ vård kan även ges tidigt i sjukdomsskeden tillsammans med livsförlängande behandling. Vid palliativ vård kan patienten och dennas närstående behöva bistånd enligt socialtjänstlagen, SoL (2001:453), eller insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

*Palliativ vård är ett specifikt kunskapsområde och ska vara en del av all vård, oberoende av var och av vem vården erbjuds.*

*Palliativ vård omfattar flera kunskapsområden såsom palliativ medicin och palliativ omvårdnad.*

---

### **Palliativ medicin**

Läran om det medicinska omhändertagandet av patienter med aktiv, progressiv och avancerad sjukdom med fokus på patientens livskvalitet: fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt (32).

*In enlighet med internationell konsensus, SOU 2000:6*

### **Palliativ omvårdnad**

Läran om den specifika omvårdnad som utifrån ett flerdimensionellt perspektiv på människan syftar till att aktivt främja upplevelse av hälsa och välbefinnande i samband med obotlig sjukdom och vid livets slut (32).

*Myntat begrepp av sjuksköterskor och enligt SOU 2000:6*

### **Palliativ vård i livets slutskede**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Livets slutskede innebär att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid och det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Vid övergången till palliativ vård i livets slutskede genomförs brytpunktssamtal.

Avrådd term för detta begrepp är terminalvård.

---

### **Allmän palliativ vård**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

*Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.*

Avrådd term för detta begrepp är basal palliativ vård.

---

### **Specialiserad palliativ vård**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

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.

Avrådd term för detta begrepp är avancerad palliativ vård.

---

### **Palliativ insats**

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

---

### **Palliativt förhållningssätt**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Det palliativa förhållningssättet innebär att en professionell bedömning av patientens tillstånd, behov och önskemål görs utifrån en fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Förhållningssättet medför att tänkbara insatser föregås av en avvägning av för- och nackdelar för patientens välbefinnande.

---

### **Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Brytpunkten palliativ vård i livets slutskede föregås av en helhetsbedömning av patientens tillstånd, som leder fram till ett ställningstagande om att ändra vårdens mål och innehåll. I samband med brytpunkten genomförs brytpunktssamtal med patienten och dennes närstående. Brytpunkt är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

---

### **Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och de närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal ska dokumenteras i patientjournalen. Brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck som framför allt används inom och mellan professioner.

---

### **Döende**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

### **Livshotande tillstånd**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

### **Efterlevandesamtal**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

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

---

### **Specialiserad palliativ verksamhet**

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

En specialiserad palliativ verksamhet kan tillhandahålla palliativa konsultinsatser. *En specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Vården ska erbjudas dygnet runt, årets alla dagar. I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet ska också erbjuda konsultinsatser, handledning, utbildning samt bör vara delaktig i forskning och utveckling.*

---

## Multiprofessionellt team

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Multiprofessionella team kan bestå av personal både från hälso- och sjukvård och från socialtjänst.

## Palliativt konsultteam

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Konsultteamet kan på uppdrag även utföra vissa palliativa insatser gentemot patient och närstående. *Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.*

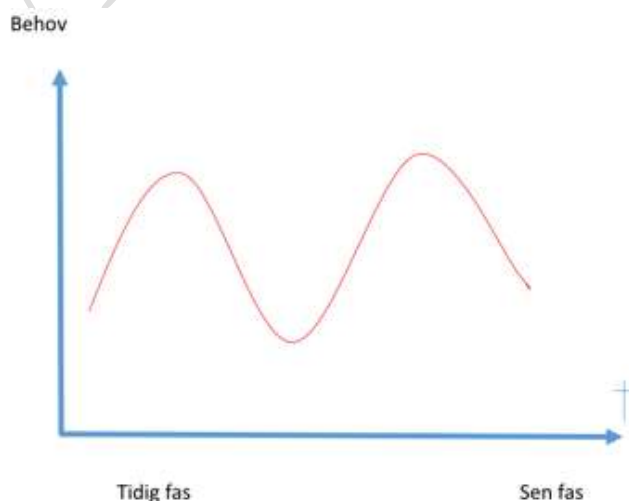
*Konsulterna ska ha särskild utbildning och gedigen erfarenhet inom palliativ vård. Konsult- eller rådgivningsteam har inget eget patientansvar. Det betyder att patienter som handläggs av konsult- eller rådgivningsteam ofta har en annan ansvarig vårdgivare, till exempel distriktsläkare eller slutenvårdspecialist.*

## Hospice

Hospice är ett begrepp som ibland används synonymt med palliativ vård. Det kan också beteckna en fristående vårdenhet som bedriver palliativ vård. Hospicefilosofin har sitt ursprung i den moderna hospicerörelsen som växte fram på 1960-talet. I engelskspråkiga länder används ofta ”hospice” medan i exempelvis Kanada och Frankrike är ”palliativ” det begrepp som betecknar denna vårdform, förhållningssätt och värdegrund.

## Tidig och sen palliativ fas

*Figur 2. Tidig och sen palliativ fas är begrepp som används i förhållande till förväntad prognos. Prognosen måste dock alltid ställas i relation till patientens behov som kan variera över tid.*



**Palliativ diagnos**

Begreppet palliativ diagnos används ibland felaktigt för att beskriva att en patient är döende och har mycket kort tid kvar leva. Diagnosen palliativ vård (ICD-10: Z51.5) är en åtgärdskod som kan användas för att beskriva att palliativ vård bedrivs oavsett hur lång tid patienten har kvar att leva.

Arbetsmaterial

## 7. DIALOGEN MED SVÅRT SJUKA OCH DE NÄRSTÅENDE

### DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

#### **Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede:**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

För att på bästa sätt kunna respektera individens autonomi och integritet då man möter personer med livshotande sjukdom, måste man känna till personens föreställningar, förhoppningar, farhågor och hens egna ställningstaganden. Detta kan bara ske genom en fortlöpande dialog med personen. En god dialog kan åstadkommas om det finns ett förtroende mellan den svårt sjuka, de närstående och vårdpersonalen. Ett hållbart förtroende förutsätter god kontinuitet, öppenhet och ärlighet och bör byggas upp under en längre tid, åtminstone så snart det kan misstänkas att personens sjukdom kommer att leda till döden, men måste ibland skapas i stunden. Förmågan att skapa förtroende kan förbättras genom teoretisk utbildning och praktisk övning (33).

Den svårt sjuka bör få så mycket kunskap om sin sjukdom som hen behöver och önskar för att ta ställning till erbjudna behandlingar och vårdåtgärder. En ärlig och uppriktig information är grunden för ett hållbart förtroende. Det finns inga skäl att inge falska förhoppningar; sådana kommer förr eller senare att avslöjas och leda till nedsatt förtroende för den som ger vård. Svårt sjuka är inte oroade av samtal som de själva kan styra – när de fått en inbjudan att samtala om vad sjukdomen kan innebära på kort och på lång sikt (34). Denna oro tycks snarare finnas hos bland annat läkare (35). Man behöver inte tveka att berätta om obehagliga eller ”svåra” besked, men göra det på ett tydligt och medkännande sätt och i den sjukas egen takt utifrån vad hen vill veta.

Om patienten inte motsäger sig det, bör man involvera de närstående i samtalen och låta dem beskriva sina föreställningar, förhoppningar och farhågor. Inte sällan kan man upptäcka olika missförstånd och rätta till dem.

### *Förslag till struktur vid informerande samtal (36-39).*

---

1. Förbered samtalet noga, kontrollera medicinska fakta, besluta om deltagare, avsätt tid, boka lokal, stäng av sökare och telefon.
  2. Ta reda på vad patienten vet, uppfattar, tror och befarar.
  3. Försök att ta reda på hur mycket patienten vill veta.
  4. Informera på ett inkännande och tydligt sätt. Pausera ofta och kontrollera att patienten förstått.
  5. Var beredd på och stöd olika känslouttryckningar.
  6. Planera gemensamt för fortsatt utredning, behandling och information.
  7. Sammanfatta och efterfråga vad patienten har uppfattat och förstått.
- 

Det förefaller självklart att allt detta inte kan ske under några korta veckor i livets slutskede, när personen själv kanske inte längre är förmögen att helt och fullt förstå allt som sägs. Vårdpersonalen ska inbjuda till informerande samtal av liknande slag så snart det visar sig att sjukdomen börjar ta överhand, att sjukdomsinriktad behandling sviktar eller att ytterligare sådana alternativ är få, saknas eller inte är rimliga för personen att orka med. Den som ansvarar för vården ska försäkra sig om att personen tagit till sig informationen om vad som förestår, utifrån hens egna förutsättningar. Även inom palliativ vård uppkommer situationer då svårt sjuka eller närstående kan ställas inför val av olika behandlingsalternativ och vårdstrategier. Patienten har rätt att avstå från alla slags vårdinsatser som hen inte önskar.

Samtalen ska dokumenteras noga så att de som ansvarar för vården känner till vad som är överenskommet.

## **7.1 Tidpunkt för dialogen – att ligga steget före**

Eftersom de flesta människor kommer att dö av kroniska sjukdomar med en långsam progress (månader till år) finns det rimligtvis gott om tid att föra denna dialog. Om kontinuiteten mellan patient och vårdpersonal är god växer förtroendet hos patienten, och kunskapen om den enskilda individen ökar. Med god planering kan man gå igenom frågor som anses svåra att tala om, som arbetsamma behandlingsinsatser, prognosbedömningar och avskedstagen. I dialogen kan man få en uppfattning om huruvida patienten har insikt om att livet håller på att ta slut och vilken uppfattning hen har om eventuella behandlingar. Alla tänkbara situationer kan naturligtvis inte förutses, men patientens inställning till försök med till exempel och livsförlängande behandlingar bör kunna utvärderas och dokumenteras. Den sjuka ska ges möjlighet att ställa frågor om sitt hälsotillstånd och beskriva sina upplevda problem på sitt eget vis.

De kontinuerliga dialogerna och brytpunktssamtalen vid övergången till palliativ vård i livets slutskede ska förberedas noga av ansvarig läkare och sjuksköterska, så att de upplevs som meningsfulla, stödjande och



förtroendeingivande av alla inblandade. Det är viktigt att samtalen dokumenteras.

En svensk studie (34) betonar att en dialog mellan patient och läkare i livets slutskede inte behöver vara oroande för patienten, utan tvärtom ge ökad förståelse och förbättrad kommunikation. Dialogen behöver inte heller vara tidsödande. Det är inte självklart att patienten vill att en närstående ska närvara vid ett sådant samtal, det ska patienten tillfrågas om. Däremot säger erfarenheten att det underlättar för alla parter om närstående vet och hör vad som sägs.

## 7.2 Svårt sjukas och närståendes medverkan i beslutsprocesser

Vid den tidpunkt då behandlingen övergår till att helt inriktas på livskvalitet och symtomlindring, det vill säga under brytpunktsprocessen, bör man i enlighet med det som beskrivits kring dialogen ovan informera sig om patientens föreställningar, förhoppningar och farhågor. Perspektivet är att under den period då palliativ vård bedrivs kommer en lång rad beslut att fattas. Beslutsprocessen skiljer sig inte från den som är aktuell i all sjukvård då medicinska fakta värderas, tillgängliga behandlingsalternativ redovisas och ett medicinskt beslut fattas. Processen sker med så stort samråd som situationen medger. I första hand med den svårt sjuka, i andra hand med de närstående för att utröna om den sjuka tidigare har gett uttryck för sin vilja om vården. I de fall samråd inte kan ske ska läkaren besluta med beaktande av vad som kan ligga i patientens bästa intresse. När det gäller barn som närstående ska vårdnadshavarna givetvis involveras i mycket hög utsträckning (se avsnitt 8.2 ”Barn som närstående”).

I de fall flera likvärdiga behandlingsalternativ finns tillgängliga har patienten rätt att välja mellan dessa. Patienten eller de närstående har däremot aldrig rätt att begära att få behandling eller diagnostik genomförd om de efterfrågade insatserna saknar medicinsk indikation. För diagnostik och behandling är läkaren ensam ansvarig.

## 7.3 Ska alla medicinska uppgifter meddelas patienten?

Vid alla informationssamtal finns det anledning att inleda med att efterhöra hur patienten ställer sig till information. Många bekräftar att de önskar veta det som har relevans, och att alla detaljer inte behöver kommuniceras. Vårdpersonalens information måste utformas så att den blir värdefull för individen. I tveksamma fall ska vårdteamet samråda om hur och av vem informationen ska lämnas. Denna process ska dokumenteras så att den sjuka och de närstående får likvärdig information från alla i vårdteamet. Det kan således vara etiskt försvarbart att i undantagsfall undanhålla patienten information, om det är uppenbart att informationen saknar medicinskt värde och patienten inte efterfrågar den. Det är aldrig tillåtet att medvetet ge falsk information.

## 7.4 Planering för framtiden

Genom en fortlöpande dialog mellan den svårt sjuka och vårdpersonalen, och i möjligaste mån även närstående, kan man ofta få reda på vad den svårt sjuka önskar och inte önskar i livets slutskede. Patienten kan till exempel besluta att hen inte vill ha några livsuppehållande åtgärder och i dessa innefattas försök till hjärt-lungräddning. Notera att beslutet att försöka med hjärt-lungräddning trots progressiv sjukdom i livets slutskede, i de undantagsfall det bedöms meningsfullt, måste baseras på ett medicinskt beslut och inte på en uttryckt önskan av patient eller närstående.

Allt fler länder, till exempel USA, Storbritannien, Australien och Danmark, har infört en möjlighet för beslutskapabla personer att formellt ge anvisningar om vilken vård de önskar, eller inte önskar, i livets slutskede, så kallad ”advance directive”, ”förhandsdirektiv” eller ”livstestamente”. Avsikten är att läkare och annan vårdpersonal ska kunna stödja sig på detta dokument när patienten inte längre kan fatta beslut. Patienten kan till exempel förordna en namngiven person, närstående eller ej, att fatta nödvändiga beslut tillsammans med den ansvariga läkaren. I Sverige saknas juridiskt stöd för så kallade livstestamenten.

## 7.5 Prognos – bedömning av återstående livslängd

Det går inte att säkert säga hur lång tid en patient har kvar att leva. Det finns ett flertal vetenskapliga studier där man med varierande grad av exakthet lyckats förutsäga återstående livslängd med hjälp av sjukdomsbild, funktionsskattning och laboratorievärden. Men för den enskilda patienten är det trots detta inte möjligt att ge en exakt prognos. Klinisk erfarenhet gör det dock ofta möjligt att uppskatta tiden i begrepp som år, månader, veckor, dagar eller timmar. I livets slutskede är det dock många faktorer som gör att tillståndet är skört och att risken är stor att slutet kommer snabbare än beräknat. Marginalerna är små för att klara en infektion, en blodpropp eller någon annan medicinsk händelse. Det är ändå viktigt att läkaren försöker uppskatta prognosen eftersom det är vägledande för många beslut kring diagnostik och behandling.

Sjukdomsförloppet är olika vid cancer, hjärt- och lungsvikt, demenssjukdom eller ålderssvaghet. Förloppet vid livets slut är ändå likartat men den enskildes och de närståendes situation och behov kan givetvis variera.

Det är – beroende på vårdorganisation – ibland en stor utmaning att identifiera de patienter som närmar sig livets slutskede. Det handlar om övergången till palliativ vård i livets slutskede med nödvändiga samtal med den svårt sjuka och de närstående. Har vi som vårdare tagit ställning till om vården är inriktad på bästa vård och behandling för att främja patientens intresse i form av välbefinnande och livskvalitet? Har vi haft en dialog med patienten för att efterhöra kännedom om situationen, informationsbehov och inställning till fortsatt vård? Har vårdteamet, den svårt sjuka och de närstående samma uppfattning om situationen?

Vid vården av en svårt sjuk person kan nedanstående situationer och kriterier vara tillfällen då man bör diskutera om det rör sig om en övergång till palliativ vård i livets slutskede.

### **Det finns:**

- behandlingsbegränsning, exempelvis ”ej hjärt-lungräddning” (”ej HLR”)
- olika uppfattningar om att påbörja eller avbryta livsförlängande behandling
- oklarheter kring målet med vården
- otillfredsställande symtomlindring
- ett övervägande kring nutritionsstöd, till exempel perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG).

### **Den svårt sjuka:**

- har en märkbar funktionsnedsättning (ADL) under den senaste tiden
- kommer från vård- och omsorgsboende till akutsjukhuset
- har en avancerad kognitiv funktionsnedsättning
- har närstående som önskar att livsförlängande behandling inte inleds
- har närstående eller personal som önskar palliativ vård i livets slutskede.

För att identifiera om patienten är vid brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede kan flera av dessa kriterier vara relevanta. För olika sjukdomsdiagnoser kan brytpunkten och diskussionen om målen för vården se något olika ut.

### **”The surprise question”**

”Skulle jag bli förvånad om den här patienten avled under det kommande året?” För patienter med långt framskriden cancersjukdom har svaret på frågan visat sig ge en bra vägledning gällande förväntad överlevnad (40-44).

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 kring patientens och de närståendes insikt.

### **När döden är nära**

Att kunna bedöma om en patient är döende, innan kliniska tecken på försämrad cirkulation och andning tyder på att döden förväntas inom mycket kort, är ibland svårt men avgörande för att kunna ge information till patienten och de närstående och för att kunna ge bästa möjliga symtomlindring. Om svaret på följande fyra frågor är ja bör man planera för vård av en döende patient (45).

Det är nödvändigt att frågorna ställs och besvaras i rätt sammanhang, det vill säga i samband med palliativ vård i livets slutskede.

- 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 svårigheter att ta mediciner peroralt, att patienten mestadels är sängbunden, endast kan dricka små klunkar vätska och sover större delen av dygnet.

Det försämrade tillståndet är förväntat om det uppkommit på grund av svår 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 för besvärlig eller om patienten har av sagt sig fortsatt behandling. Fortsatt livsförlängande behandling måste ifrågasättas om närstående framför patientens tidigare uttryckta negativa inställning.

## 7.6 Avslutande av livsuppehållande behandling

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska respekt visas för patientens självbestämmande och integritet och vården ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (6).

Under den sjukdomsprocess som till sist leder till döden blir vissa behandlingsmetoder verkningslösa, och i några fall även skadliga för patienten genom att de medför lidande genom exempelvis smärta och andra komplikationer. I dessa fall bör behandlingen avslutas i dialog med den svårt sjuka och de närstående. Att avsluta livsuppehållande behandling som ges mot patientens vilja eller som inte är verksam har ingenting med dödshjälp att göra.

Att fortsätta att ge icke verksam och potentiellt biverkningsbelastad medicinsk behandling är inte försvarbart ens om det kan medföra psykologiska fördelar för den sjuka eller de närstående.

Svårt sjuka framställer ibland önskemål om att effektiva livsuppehållande behandlingar ska avslutas – även om det föreligger en uppenbar medicinsk indikation att fortsätta med dem och patienten har rätt att avstå från behandling. Läkaren tillsammans med en annan legitimerad yrkesutövare måste i sådana situationer försäkra sig om att patienten har den information som ska ligga till grund för ett sådant beslut, och att denna önskan inte är ett uttryck för otillräcklig symtomlindring, eller möjligen psykisk, social eller existentiell problematik. Om så är fallet ska dialogen fortsätta tills beslutet ur den sjukas perspektiv är väl underbyggt. I grunden måste läkaren beakta grundlagens förbud i 2:a kapitlet, 6:e § i regeringsformen (46) mot att behandla patienter mot deras vilja.

Som stöd vid ovanstående situationer och beslut kan Socialstyrelsens ”Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal användas” (47).

## 7.7 Hjärt-lungräddning (HLR)

Socialstyrelsens riktlinjer och de gemensamma etiska riktlinjerna från Läkarsällskapet, Svenska Sjuksköterskeföreningen och Svenska rådet för hjärt-lungräddning styr hur vi ska hantera frågan om hjärt-lungräddning för patienter i livets slutskede. Det är inte möjligt att fatta beslut om ”ej HLR” för en grupp av patienter, till exempel alla patienter på en viss vårdavdelning, och beslut om ”ej HLR” ska fattas individuellt för varje patient. Beslutet om ”ej HLR” ska grundas på en medicinsk bedömning och fattas av en legitimerad läkare som ansvarar för vården av patienten. Läkaren ska samråda med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Det är dock den legitimerade läkaren som har det fulla ansvaret för ställningstagandet. En annan legitimerad yrkesutövare kan vara sjuksköterska men inte AT-läkare. Beslutet ska dokumenteras på ett sådant sätt att all vårdpersonal som ansvarar för vården av patienten har omedelbar tillgång till informationen om att avstå från HLR.

Det finns 3 huvudsakliga skäl att avstå från försök till HLR.

1. Patientens egen vilja, det vill säga patienten har av sagt sig försök till HLR.
2. Det bedöms utsiktslöst att återställa spontan cirkulation och andningsfunktion.
3. Försök till HLR är inte till gagn för patienten, även om det finns en viss möjlighet till överlevnad. Det handlar om en sammanvägd bedömning av aktuellt hälsotillstånd, prognos, risk i förhållande till nytta, patientens inställning till behandlingen och patientens egen värdering av sin livskvalitet.

Om beslut om ”ej HLR” saknas bör HLR påbörjas men en läkare som är närvarande vid ett hjärtstopp kan på medicinska grunder avstå från att inleda HLR även då det saknas ett formellt ställningstagande, till exempel då det är uppenbart att patienten befinner sig i slutstadiet av en obotlig sjukdom och döden är nära förestående.

Socialstyrelsen ger exempel på patienter som kan betraktas som döende och där försök till HLR bör ifrågasättas:

1. **Patienter med multipel organsvikt:** stroke med medvetlöshet, utbredd ventilatorkrävande pneumoni/ARDS, cirkulatorisk chock.
2. **Patienter med sjukdom i livets slutskede:** spridd cancer, svår stroke, grav hjärt- eller lungsvikt, njursvikt där ingen ytterligare behandling finns att erbjuda.
3. **Patienter med irreversibel eller svår hjärnskada:** progressiva hjärnsjukdomar med avancerad demens och totalt vårdberoende.
4. **Patienter som endast får palliativ vård.**

### 7.7.1 Att ta upp frågan om behandlingsbegränsningar

Hur tar man upp frågan om behandlingsbegränsningar såsom ”ej HLR”? I denna situation bedöms således patienten att vara i ett tillstånd när döden är nära. Även om det inte går att säga hur nära döden är så är den är oundviklig inom en tid som oftast kan beskrivas som timmar, dagar, veckor eller månader. När döden inträffar så kommer den därför förväntad och bör ses som en naturlig död utifrån situationen. I det sammanhanget är det inte rimligt att försöka återuppliva patienten, döden är oundviklig. Hos dessa svårt sjuka patienter kan döden komma plötsligt och till synes oväntat eller långsamt. Uppgiften för läkaren är att undersöka i vilken grad patienten och de närstående förstår denna situation och om de inte gör det, erbjuda sig att försöka informera om detta.

När blir det svårt? När patienten eller de närstående uppfattar situationen annorlunda, det vill säga med en föreställning om att prognosen är bättre än vad den är eller att det finns ett realistiskt hopp om det. Konflikten kan bli svår om patienten och de närstående till varje pris vill att livet ska upprätthållas oavsett konsekvenser. Ett medicinskt beslut om att göra gott och inte skada ställs emot patientens självbestämmande som dock i detta fall inte kan överrida det medicinska beslutet. En konflikt som inte har en enkel lösning utan måste hanteras med kontinuitet, respekt och empati.

Det är viktigt att dokumentera såväl det medicinska beslutet som den dialog som har förts med patienten.

## 8. NÄRSTÅENDE

### DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

#### **Efterlevandesamtal:**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

### 8.1 Närstående i samband med förväntade dödsfall

#### 8.1.1 Inledning

Livet kan förändras mycket påtagligt när någon som står en nära blir obotligt sjuk och döden förväntas inom en nära framtid. För de närstående förändras livet till att vara med och hjälpa den sjuka och försöka förbereda sig för det som ska ske, en sorg som kan starta redan innan döden inträffat (48, 49). Stöd till närstående kan innefatta både emotionellt stöd i form av samtal, att känna att det finns en trygghet med personalen och att man är informerad om vad som händer (48, 50). Närstående kan också behöva praktiskt stöd när man själv inte orkar ta kontakter eller vet vad det finns för hjälp att få för de problem som uppstår.

Det emotionella stödet kan innefatta att de närstående får möjlighet att tala med någon om sin egen sorg, hjälp med att hantera vardagen och stöd i hur man kan prata med varandra och med barn och barnbarn, om sådana finns i den nära familjen (50, 51). Samtalen kan innefatta hur man vill vara, kan vara eller inte kan vara med den svårt sjuka och hur vården kommer att kunna se ut. De närstående kan behöva information om vilka resurser som finns att få i form av hemsjukvård, hemtjänst, olika vårdalternativ och närståendepenning, och de kan också behöva praktisk hjälp att kontakta dessa instanser. Samtal kan ske både med och utan den sjukas närvaro. Om den sjuka, av någon anledning, inte vill att de närstående ska få information får samtalen anpassas till det som är tillåtet att prata om.

#### 8.1.2 Delaktighet

För att få veta vad den svårt sjuka och de närstående själva önskar när det handlar om omvårdnad är det viktigt att fråga om hur deras önskemål om delaktighet ser ut (52, 53). Det kan finnas en samstämmighet hos den sjuka och närstående om hur det ska vara. Men det kan också upplevas som ett krav som den närstående uppfattar, från antingen den sjuka eller vårdens personal. Det är viktigt att beskriva att närvaro hos den som är svårt sjuk och att tillbringa tid med hen är en form av delaktighet. Väljer de närstående att vårda rent praktiskt behöver de få information om den hjälp som finns att

tillgå när man är vårdare. Exempelvis olika former av stöd, om det finns avlastning att få, vart man ska vända sig om det händer något eller om man vill förändra något i vården.

#### **Delaktigheten främjas om följande punkter beaktas:**

- Samtala med patienten och de närstående tillsammans om deras önskemål. Det kan gälla var patienten önskar bli vårdad och vilken hjälp patienten och de närstående önskar.
- Informera om hjälp och stöd som finns tillgängliga från vårdenheten och i samhället.
- Genomför kontinuerliga samtal med närstående under sjukdomsprocessen, informera om målet med vården och planeringen.
- Förklara att närstående kan och får hjälpa patienten att samtala om vad de kan och vill göra. Betona att närvaro också är att vara delaktig.
- Erbjud samtal till de närstående som så önskar, enskilt eller tillsammans med patienten. Samtalen måste inte leda till ett resultat, det är värdefullt att få berätta och ha en lyssnare.
- Forma en uppföljningsrutin där närstående kontaktas efter patientens död. De närstående som har behov av särskilt stöd kan då identifieras, om man inte har gjort det redan under sjukdomstiden, och ytterligare samtal eller professionellt stöd erbjudas.

#### **8.1.3 Närstående vid akut insjuknande och plötsliga dödsfall**

Att förlora en nära anhörig i samband med ett plötsligt dödsfall eller efter endast en kort förberedelsestid anses som en extra svår upplevelse för efterlevande. Omhändertagandet av dessa närstående är därför av avgörande betydelse för att förebygga posttraumatiskt stressyndrom, ångestsyndrom och patologisk (sjuklig) sorg (54-56).

#### **8.1.4 Stöd och samtal**

När en patient dör på exempelvis en akutmottagning eller en intensivvårdsavdelning har sällan patienten eller de närstående haft möjlighet att förbereda sig eller ta avsked. Tidig, tydlig och upprepad information till närstående om att den svårt sjuka kanske inte kommer att överleva är därför av största vikt för att ge de närstående en möjlighet till mental förberedelse (57-59). Beslut om att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling är ett medicinskt beslut som bör delges och empatiskt förklaras för de närstående (57, 60). Studier visar att välinformerade närstående efteråt är mer nöjda med vården och att de också tillbringat mer tid på sjukhuset hos patienten (61).

När det står klart att patienten inte kommer att överleva behöver de närstående förvissas om att den svårt sjuka inte har smärta, andnöd eller lider på annat vis samt att hen kommer att få bästa möjliga omvårdnad (62).

Vid oförberedda dödsfall och dödsfall med kort förberedelsestid är det viktigt att de närstående får tid och möjlighet att komma till insikt om att den svårt



sjuka är död (63). Vårdpersonalen behöver därför vara lyhörd för när det är lämpligt att göra i ordning den döda kroppen och de närstående ska tillfrågas om de vill delta eller om de har några särskilda önskemål.

När närstående som inte varit närvarande vid dödfallet kontaktas ska de erbjudas att komma till avdelningen för att ta avsked. Tveksamma eller ”överrumplade” närstående bör uppmuntras att komma till sjukhuset, gärna i sällskap med någon, för att på plats och i närvaro av personal tänka igenom om de vill se den döda eller inte.

## 8.2 Barn som närstående

Varje dag förlorar ungefär nio barn under 18 år en förälder i Sverige (64). Cancer står för uppskattningsvis 40 procent av dessa dödsfall (65). En förälders svåra sjukdom och för tidiga död är bland det mest traumatiska som kan drabba ett barn och det kan få konsekvenser för barnets psykiska hälsa på kort och lång sikt, utöver det som kan betecknas som en normal kris- eller sorgereaktion.

Från den 1 januari 2010 gäller ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen angående barn som närstående om vårdshavaren ”har en allvarlig fysisk sjukdom [...] eller oväntat avlider” (66).

2 g § Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lag (2009:979).

I lagen är det inte definierat vad som avses med behov av information, råd och stöd, eller hur och när barnens behov ska beaktas. Det bör också poängteras att det är föräldrarna som har det yttersta ansvaret för sina barn och det är de som känner sina barn bäst. Omständigheterna, med föräldraskap under svår sjukdom och förestående död, innebär dock att även föräldrarna är utsatta för stor påfrestning som kan leda till nedsatt förmåga att stötta barnen.

Mot denna bakgrund bör uppgiften för hälso- och sjukvårdspersonal framför allt handla om att stötta och avlasta föräldrarna i att möta sina barns behov av information, råd och stöd.

Barn behöver få balanserad information om sjukdomen, dess orsak, prognos, vård och behandling och hur föräldern och familjen kommer att påverkas. De behöver få höra om hur människor i deras situation kan tänka och reagera och till vem de kan vända sig om de har ytterligare frågor eller tankar som de inte kan, eller av hänsyn inte vill, ta upp med sina föräldrar. Särskilt de yngre barnen kan också behöva få veta att de varken är skyldiga till eller kan bota sin förälders sjukdom. Barn till ensamstående föräldrar behöver få besked om

grundläggande frågor som vem som kommer att ta hand om dem och var de ska bo (67-72).

### **Barn behöver information om**

- sjukdomen (den allvarliga prognosen, orsak, vård och behandling)
- hur sjukdomen kan komma att påverka barnet och föräldrarna både före och efter dödsfallet (tankar, känslor och rent praktiskt)
- till vem barnet vid behov kan vända sig med frågor och tankar.

Nedanstående punkter är förslag på hur hälso- och sjukvårdens personal kan stötta och avlasta föräldrarna och därigenom tillgodose flera av barnens behov.

#### **8.2.1 Samtala med föräldrarna om barnen**

Fråga vad föräldrarna berättat för barnen hittills (vad barnen vet) och fråga om de önskar hjälp och stöd för att berätta mer.

- Berätta att det är vanligt att man som förälder försöker skydda sina barn och att man tror sig göra det genom att inget säga, men att ovisshet oftast är ännu värre.
- Berätta att barn ofta försöker skydda sina föräldrar och av hänsyn undviker att ställa vissa frågor.
- Att barnen inte frågar behöver inte betyda att de inte vill veta, tvärtom. Visa barnen att de får ställa frågor. Föräldrarna kan gärna förklara att alla är ledsna men det betyder inte att man ska sluta tala med varandra.
- Berätta för föräldrarna att genom att inkludera barnen i en känslomässig gemenskap ökar deras möjligheter att förstå och hantera den svåra situationen.
- Gör situationen begriplig. Det är vanligt att vuxna, både föräldrar och vårdpersonal, tvekar kring hur man anpassar informationen till barnets mognadsnivå. För en fördjupning, se gärna Cancerfondens broschyr ”Vad säger jag till barnen?”.
- Berätta för föräldrarna vilken typ av information, råd och stöd barnen kan behöva och erbjud att informera hela familjen vid ett gemensamt tillfälle. Detta är ett tillfälle för att komma tillrätta med eventuella missuppfattningar om sjukdomen och behandlingen som kan leda till mer ångest än vad sanningen gör.
- Erbjud de äldre barnen att få träffa läkaren på egen hand och förklara för föräldrarna varför det kan vara bra.
- Påminn föräldrarna om att det är okej att svara ”jag vet inte”. Det kanske inte finns något svar? Det är tillfällen att lära barnen att det inte alltid finns svar men att man kan fundera på frågan tillsammans.
- Kommunera öppet och ärligt utan att överinformera!

### 8.2.2 Förberedelser inför dödsfallet

- När det är kort tid kvar (när det bedöms vara fråga om timmar eller dagar, inte veckor); förbered barnen på den kommande förlusten. Möjliggör ett farväl när patienten ännu är kontaktbar. Om detta inte varit möjligt, förklara för barnet.
- Berätta gärna för både barn och vuxna vad man kan förvänta sig kommer att hända med patienten.
- Det är viktigt att barnen är med i gemenskapen, men undvik tvång.
- Berätta om och bejaka de tankar och känslor som sjukdomen och dödsfallet kan väcka hos både barn och vuxna.
- Tillåt sorg och eventuell vrede att samsas med skratt och goda minnen.

### 8.2.3 Efter dödsfallet

Barns sorg i det tidiga skedet innebär ofta att den kommer och går (randig sorg) (73). Det kan bero på att barn har låg tolerans för att ha starka, svåra känslor under lång tid och därför delar upp dem i mindre doser. På längre sikt är det bland drabbade barn inte ovanligt med något som kan kallas uppdämd (försenad) sorg (72) och återkommande sorg (74). Barnet kan gå med en känsla av att sorgen inte har läkt. Sorgen kan återkomma under livet, till exempel vid studentexamen eller bröllop då förlustens omfattning gör sig påmind. Det finns en risk för att vuxenvärlden avfärdar barn som inte tydligt visar sin sorg som okänsliga och misstar sig på det behov av stöd som kan finnas.

### 8.2.4 Information för efterlevande barnfamiljer

- Ge föräldrarna skriftlig information, eller tipsa om var de kan hitta den. Förslag: Cancerfondens folder "Vad säger jag till barnen?" och Minds (tidigare Föreningen psykisk hälsas) folder "När din mamma eller pappa eller någon annan som du tycker mycket om har dött".
- Varje klinik där föräldrar behandlas palliativt bör ha en kontaktperson till vilken telefonnummer eller annan kontaktuppgift kan lämnas till barnen för frågor både före och efter dödsfallet.
- Berätta om barns olika sätt att sörja (randig, uppdämd, återkommande) (73).
- De äldre barnen kan få skriftlig information om sorgereaktioner samt kontaktuppgifter till kliniken och andra instanser där de kan få information och stöd vid behov.
- Efterlevandesamtal med de äldre barnen enskilt kan ge en uppfattning om huruvida deras behov av information, råd och stöd har tillgodosetts.

## 8.3 Efterlevandesamtal

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett ”samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”. Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan omfattar även att ge de närstående stöd i sorgprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. För de flesta människor med en normal sorg räcker det med det stöd de får i det egna nätverket (75). Det uppfattas dock ofta mycket positivt att få en kontakt med den vårdenhet som vårdat den nu döda personen.

För de närstående som behöver få mer information i medicinska frågor är det bra att kunna träffa någon i personalen och tala om vad som hände under sjukdomstiden. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid.

Närstående med behov av en längre kontakt eller som har en komplicerad sorgereaktion kan behöva ett mer avancerat stöd under längre tid och bör få hjälp att ta kontakt med kurator, psykolog eller annan kunnig personal på vårdcentral eller liknande, eller en sorgegrupp.

Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdat patienten. Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till viktig kvalitetsutveckling (63).

## 8.4 Närståendepenning

När någon är svårt sjuk och döende kan närstående som avstår att arbeta för att vara nära och stödja den sjuka, få ersättning från Försäkringskassan i form av närståendepenning. Som närstående avses den som har en nära relation till den sjuka, exempelvis familj och vänner. Närståendepenning kan ges för hel, halv eller fjärdedels dag. Man kan få ersättning även när den sjuka vistas på till exempel sjukhus. Den kan betalas ut för högst 100 dagar sammanlagt för den person som är sjuk. Dagarna tillhör den sjuka och kan delas mellan flera närstående. Ansökan om närståendepenning sker via Försäkringskassan och blanketten ”Läkarutlåtande – närståendepenning” ska bifogas. Ytterligare information finns på

[https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers/sjuk/anstalld\\_ny/om\\_du\\_vardar\\_narstaende/ansok\\_narstaendepenning?anmaler\\_och\\_ansoker\\_om\\_narstaendepenning](https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers/sjuk/anstalld_ny/om_du_vardar_narstaende/ansok_narstaendepenning?anmaler_och_ansoker_om_narstaendepenning).

## 9. BEHOVET AV PALLIATIV VÅRD – EPIDEMIOLOGI

Epidemiologiska data behövs för att beräkna behovet av palliativ vård idag och i framtiden. Den förväntade symtombördan i palliativt sjukdomsskede hos personer med livshotande sjukdomar måste ställas i relation till antalet döda. Även andra data, som incidens och prevalens av olika sjukdomar samt befolkningsstruktur, behövs för att beräkna det framtida behovet av palliativ vård. Därutöver behövs också uppgifter om de tillgängliga resurserna och den befintliga kompetensen för möjligheten till god palliativ vård.

Enligt Svenska palliativregistret (76) är knappt 90 procent av alla registrerade dödsfall på specialiserade palliativa vårdenheter orsakade av cancer.

I Palliativguiden 2010 beräknades behovet av specialiserad palliativ vård utifrån uppgifter om tillgång på specialiserade palliativa vårdplatser i olika delar av landet. Antalet platser inom slutenvård och i hemsjukvård i olika län och regioner varierade från 7 till 107 per 1 000 döda (77). I exempelvis Östergötland och Stockholms län fanns knappt 70 platser per 1 000 döda. Skillnaderna i tillgången till specialiserad palliativ vård i olika delar av landet kommer till uttryck i resultat från Svenska palliativregistret, som visar att andelen av dödsfallen i ett län som inrapporteras som avlidna inom specialiserad palliativ vård (specialiserade palliativa slutenvårdsplatser/hospice/specialiserad palliativ hemsjukvård) varierar mellan 2,8 procent i Blekinge och 19,6 procent i södra Stockholm. Varierande tillgång till specialiserad palliativ vård kan troligtvis bidra till att andelen av dödsfall som rapporteras ske i det egna hemmet varierar mellan 1,9 procent i Norrbottens län och 13,1 procent i Kalmar län (76).

Notera att det i dagsläget inte finns någon evidens för vilken andel som är ”rätt”. Rimligtvis kan man anta att, sett ur ett patientperspektiv, behoven och önskemålen är mer lika över landet än ovanstående siffror visar. Likväl kan den palliativa vården organiseras på olika sätt, exempelvis resulterande i skillnader i tillgången till specialiserade palliativa konsultteam som inte har egna vårdplatser. Inte desto mindre har varje region, landsting och kommun ansvar för att tillgodose en jämlik och god palliativ vård utifrån individens behov oavsett diagnos, bostadsort och vårdplats.

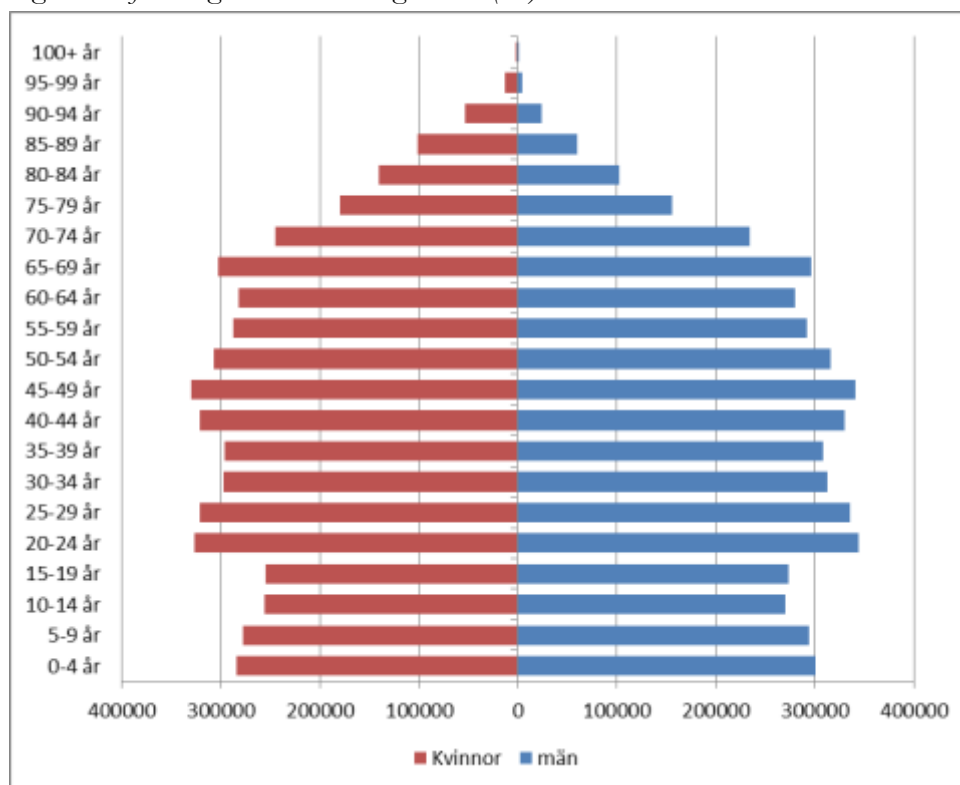
### 9.1 Befolkningen 2014

Antalet bosatta i Sverige sista december 2014 var totalt 9 747 355, varav 4 875 115 kvinnor och 4 872 240 män. Av befolkningen var 14,5 procent mellan 65 och 79 år och 5,1 procent 80 år eller äldre. Åldersfördelningen mellan män och kvinnor skiljer sig åt, män är fler i nästan alla åldersklasser fram till 60 år, medan kvinnorna är fler från 60 år och uppåt.

De regionala skillnaderna är stora. Högsta folkmängd har Stockholms län med 2 198 044, följt av Västra Götalands län med 1 632 012 invånare. Minst antal invånare har Gotlands län med 57 255, sedan följer Jämtlands län med 126 765. I genomsnitt har hela riket 24 invånare per kvadratkilometer, diskrepansen är störst mellan Stockholms län med 337 och Norrbottens län med 2,6 invånare per kvadratkilometer (64).

## Sveriges befolkning 2014

Figur 3. Befolkningsstruktur i Sverige 2014 (64).



### 9.1.1 Sveriges framtida befolkning

Sveriges befolkning beräknas öka varje år under prognosperioden 2015–2060. År 2016 beräknas Sveriges folkmängd passera 10-miljonersgränsen. I slutet av prognosperioden, år 2060, beräknas folkmängden vara drygt 12,9 miljoner.

En stor folkökning förväntas de närmaste åren med upp till 150 000 personer per år. Det är i de äldre åldrarna som den största ökningen är att vänta. Det beräknas finnas över en miljon personer i Sverige som är 80 år och äldre år 2045. Antalet barn i skolåldrarna 7–15 beräknas öka med 30 procent fram till mitten av 2030-talet (64).

## 9.2 Dödlighet

Under 2014 avled totalt 88 976 personer i Sverige. Det är den lägsta siffran för ett enskilt år sedan 1977. Orsakerna till detta är bland annat små barnkullar på 1920- och 1930-talen, i kombination med att befolkningens livslängd stadigt ökar (65).

Av dessa avlidna personer var 45 594 kvinnor och 43 382 män. Totalt avled 935/100 000 kvinnor och 890/100 000 män. Av alla som avled var 88 procent 65 år och äldre, och nästan 72 procent var 75 år och äldre.

Tabell 1. Medelbefolkning och dödlighet i Sverige 2014 (källa: SCB).

Ålder	Medelbefolkning 2014		Antal döda 2014	
	Män	Kvinnor	Män	Kvinnor
0–24 år	1 442 110	1 362 276	500	276
25–49 år	1 617 656	1 556 892	1 635	908
50–74 år	1 423 431	1 427 242	12 872	8 760
75+ år	360 102	506 402	28 375	35 650
<b>Totalt</b>	<b>4 843 299</b>	<b>4 852 812</b>	<b>43 382</b>	<b>45 594</b>

Antalet döda per år förväntas öka från 2020 vilket inte beror på att dödsriskerna blir högre utan att ett stort antal personer som är födda på 1940-talet då kommer upp i de åldrar då många avlider (65).

År 2014 var medellivslängden 84 år för kvinnor och drygt 80 år för män. År 2060 beräknas den till 89 år för kvinnor och nästan 87 år för män, det vill säga en ökning med fem år för kvinnor och med drygt sex år för män (65).

### 9.2.1 Dödsorsaksmönstret

Dödsorsaksmönstret skiljer sig åt i olika åldrar. Mönstret i hela befolkningen speglar framför allt dödligheten bland äldre eftersom de flesta som dör är äldre. Bland män 65–69 år är cancer den vanligaste dödsorsaken (40 procent) följt av hjärt- och kärlsjukdomar. Cancerdödligheten minskar andelsmässigt med stigande ålder och utgör 6,9 procent bland de äldsta (över 95 år). Bland kvinnor 65–69 år är cancer också den främsta dödsorsaken (51,3 procent), därefter minskar cancerdödligheten och bland de allra äldsta (över 95 år) utgör den enbart 4 procent. Hjärt- och kärlsjukdomar utgör 51,4 procent i ålderskategorin över 95 år och minskar till 26,3 procent bland 65–69-åringar (65).

Betraktar man tillväxten av äldre i befolkningen i framtiden, och speciellt ökningen av personer över 80 år efter 2020, så kommer antalet patienter med andra kroniska livshotande sjukdomar än cancer med stor sannolikhet att öka.

Tabell 2. Dödsorsaker i Sverige 2014 (65).

Dödsorsaker 2014	Antal döda
Cirkulationsorganens sjukdomar	32 548
Tumörer	23 337
Andningsorganens sjukdomar	5 552
Yttre orsaker till sjukdom och död (skador och förgiftningar)	4 841
Sjukdomar i nervsystemet	4 083
Sjukdomar i urin- och könsorganen	1 124
Sjukdomar i muskuloskeletala systemet och bindväven	482
Sjukdomar i blod och blodbildande organ samt vissa rubbningar i immunsystemet	256
Andra orsaker	16 839
Alla dödsorsaker	89 062

## 9.3 Sjukdomsförekomst – incidens och prevalens

### 9.3.1 Cancerincidens

Under 2014 rapporterades 64 555 maligna tumörer för sammanlagt 60 524 personer till cancerregistret. Av dessa fick 50 072 personer en cancerdiagnos för första gången. Fördelningen mellan män och kvinnor är relativt jämn, 52 procent av tumörerna är bland män och 48 procent bland kvinnor. Incidensen av cancer har under de två senaste decennierna ökat med i genomsnitt 2,4 procent per år för män och 2 procent per år för kvinnor. Ökningen förklaras till viss del av förändring i befolkningens åldersstruktur, screening och förbättrade diagnostiska metoder men även av exponering för riskfaktorer. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och utgör 31 procent av all kvinnlig cancer. Den vanligaste cancerformen bland män är prostatacancer som svarar för 33 procent av fallen under 2014. Malignt melanom och övrig hudcancer (utom basalcellscancer) utgör sammanlagt 17 procent av alla cancerfall. Hudcancer är den näst vanligaste cancerformen och den som ökar mest. Lungcancer är den femte vanligaste cancerformen hos män och den fjärde vanligaste cancerformen hos kvinnor. Sammantaget utgör den drygt 6 procent av alla fall som rapporterats till cancerregistret för 2014 (78).

### 9.3.2 Cancerprevalens

Den genomsnittliga årliga ökningstakten för det totala antalet personer som lever med en cancerdiagnos, det vill säga den totala cancerprevalensen, har varit 3 procent sedan 1990. Prognosen vid cancer har successivt blivit bättre under de senaste årtiondena, men skiljer sig mycket mellan de olika diagnoserna. I Sverige levde år 2011 totalt cirka 200 000 män och 240 000 kvinnor som någon gång haft en cancersjukdom. Högsta prevalensen bland



män var de som har prostatacancer (cirka 85 000 personer) och bland kvinnor de som har bröstcancer (cirka 95 000 personer) (79). Då Sveriges befolkning över 65 år förväntas öka, kommer också allt flera att leva med en cancersjukdom (78).

### 9.3.3 Andra livshotande sjukdomar – incidens och prevalens

Palliativ vård ska enligt uppdrag av Socialstyrelsen (80) finnas för alla patienter i behov av palliativ vård, oavsett diagnos. Andra livshotande sjukdomar med palliativa behov som ökar ju närmare livets slutskede patienten kommer, omfattar framför allt patienter med svår hjärtsvikt (NYHA grad III–IV), grav KOL (grad III–IV), njursvikt i livets slutskede, leversvikt, aids och ett antal neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS), amyotrofisk lateral skleros (ALS) och Parkinson. De två största grupperna är hjärtsvikt och KOL. Det finns ingen statistik för dessa sjukdomar vad gäller incidens och prevalens, men Socialstyrelsen har publicerat följande siffror:

- **Hjärtsvikt**  
Kronisk hjärtsvikt är ett vanligt tillstånd, med tilltagande incidens och prevalens i högre åldrar. Orsaken står att finna i någon form av skada på hjärtat. Frekvensen i befolkningen beräknas till cirka 2 % och hos personer över 80 år 10 % (81).
- **KOL**  
I Sverige beräknas över en halv miljon människor lida av KOL. Eftersom sjukdomen har starkt samband med långvarig rökning finns den framför allt bland äldre personer, och förekomsten av KOL har beräknats till cirka 8 procent i befolkningen över 45 år (82).

## 10. DEN PALLIATIVA VÅRDENS ORGANISATION

### DEFINITIONER SOM BERÖRS I KAPITLET:

**Allmän palliativ vård:**

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

**Specialiserad palliativ vård:**

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

**Palliativ insats:**

Insats med syftet att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

**Palliativt förhållningssätt:**

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

**Specialiserad palliativ verksamhet:**

Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.

**Multiprofessionellt team:**

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

**Palliativt konsultteam:**

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

*Definition enligt Socialstyrelsens termbank*

Det är viktigt att alla personer som befinner sig i livets slutskede erbjuds ett optimalt omhändertagande oavsett grundsjukdom och var personen vårdas. Det innebär att allmän palliativ vård, som avser all den palliativa vård som inte är specialiserad, ska kunna ges på alla vårdenheter, såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden. Vården som ges i livets slutskede ska genomsyras av ett palliativt förhållningssätt med en helhetssyn på människan. Då en grundläggande etisk princip inom hälso- och sjukvård och omsorg är att ge optimal vård, ställer detta stora krav på att all vårdpersonal är välutbildad i sitt speciella område och vet när olika insatser bör erbjudas eller när man bör avstå. Idag finns inte någon planerad, gemensam struktur i Sverige för hur den palliativa vården ska kunna komma alla döende människor tillgodo. Om man inte behärskar den optimala behandlingen vid vård i livets slutskede bör experter konsulteras, till exempel ett palliativt konsultteam eller en specialiserad palliativ vårdenhet, men även andra enheter kan komma ifråga, till exempel en smärtklinik. I livets slutskede

är det särskilt viktigt att inbjuda de närstående i omhändertagandet av den svårt sjuka och stötta dem så att de orkar.

Specialiserad palliativ vård ges till svårt sjuka med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov av ett multiprofessionellt team med interdisciplinärt arbetssätt och särskild kompetens i palliativ vård. I den specialiserade palliativa vården krävs tillgång till sjuksköterska dygnet runt och till jourläkare. Den som bedriver specialiserad palliativ vård i ett geografiskt område bör kunna erbjuda konsultstöd till akutsjukhus, primärvård och kommunala vårdformer. Detta konsultstöd kan dagtid bestå av hembesök, deltagande i ronder, behandlingskonferenser eller telefonrådgivning. Det är dock viktigt att personal inom andra vårdformer vid behov och dygnet runt kan nå det specialiserade palliativa teamet för konsultation.

En stor patientkategori som behöver palliativ vård är äldre som bor och vårdas inom kommunala särskilda äldreboenden (SÄBO). God tillgång till palliativ vård i SÄBO underlättas av ett utbyggt och välfungerande konsultstöd från de specialiserade palliativa enheterna eller från palliativa konsultteam som verkar i närområdet.

Inom akutsjukvården vårdas idag många patienter i livets slutskede, som också behöver få en god palliativ vård. Kunskapen om allmän palliativ vård måste finnas inom varje vårdenheter. För att tillgodose behovet av specialiserad palliativ vård inom akutsjukvården vore det önskvärt med palliativa konsultteam på alla större sjukhus.

## 10.1 Multidisciplinära team inom palliativ vård

Begreppet ”total pain” introducerades av Dame Cicely Saunders, grundare till den moderna hospicerörelsen och har sedan drygt 40 år varit ett i vid mening vägledande koncept för ett palliativt förhållningssätt och för palliativ vård över huvud taget. Detta helhetsperspektiv på personens lidande har en stark betoning i den palliativa vårdens filosofi och innebär att ingen enskild personalgrupp kan tillgodose den döende patientens behov och problem. För att tillgodose detta krävs personal med olika kompetens. Det kan, efter behov, utgöras av ett team med distriktssköterska, distriktsläkare och hemtjänst eller av ett komplett och specialiserat multiprofessionellt team med alla yrkesgrupper representerade.

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 kan bestå av distriktsläkaren, distriktssköterskan och personal från hemtjänsten som vid behov kompletteras med till exempel paramedicinsk kompetens på hemorten. Andra gånger ingår personer av olika professioner från sjukhuset på ett naturligt sätt i teamet. I fall med mer komplexa behov bemannas teamets olika kompetenser huvudsakligen av personer från ett multiprofessionellt specialiserat palliativt team, vid behov kompletterat med till exempel onkolog, smärtläkare, dietist och andlig företrädare. Oberoende av vilken typ av team som finns, är det viktigt för ett välfungerade teamarbete att det är en öppen kommunikation mellan teamets medlemmar om rollfördelning,

maktstrukturer och kompetens. Teamet ska arbeta tillsammans mot ett gemensamt mål som är identifierat, accepterat och förstått (83). Mot bakgrund av detta är det lätt att förstå vikten av att varje medlem i teamet är medveten om sin specifika roll så att det inte blir förvirring istället för effektivitet (84). Ett specialiserat palliativt team bör ha kompetens inom symtomlindring, kommunikation, teamarbete och närståendestöd för att kunna utföra sitt uppdrag.

Det specialiserade palliativa teamet kan se ut på många olika sätt. Teamet ska innehålla sjuksköterska och läkare. En person med psykosocial kompetens, med fördel en socionom eller kurator, ska ingå och det ska även finnas regelbunden tillgång till sjukgymnast och arbetsterapeut. Teamet ska vid behov kunna kontakta andra yrkesgrupper, till exempel dietist, diakon och präst. Det är angeläget med ett etablerat samarbete med specialister som onkologer, kirurger, psykiatriker och smärtspecialister (84). Allt eftersom flera patientgrupper inkluderas i den palliativa vården kommer behovet av ett nära samarbete mellan olika specialiteter som exempelvis hjärtsjukvård att öka.

Det specialiserade palliativa teamet är ofta ett fast sammansatt team som hela tiden arbetar tillsammans, huvudsakligen med patienter i palliativt skede. Ett team kan också ha en konsultfunktion utan eget patientansvar. Ett välfungerande team uppmärksammar tidigt de ofta snabba förändringarna i patientens tillstånd och vägleder både den svårt sjuka, de närstående och eventuellt övrig vårdpersonal (till exempel hemtjänstpersonal) så att de är förberedda och hinner anpassa sig till förändringen i sjukdomsförloppet (84). För att optimera vården för patienten kan det vara aktuellt med handledning och instruktioner till närstående och hemtjänst, eller till annan vårdgivare, om till exempel sjukgymnastens och arbetsterapeutens yrkesspecifika kunskaper. Teamets uppgift är även att stötta den svårt sjuka och de närstående med en anpassning mentalt och funktionellt till ändrade förhållanden. Teamet ska erbjuda uppföljande samtal och stöd till efterlevande.

## 10.2 Handledning

All personal, oavsett organisation, som arbetar med svårt sjuka och döende människor bör erbjudas kontinuerlig handledning som ett led i personalstödande och kompetenshöjande arbete. Handledningen kan ha olika syften, men är i första hand ett emotionellt stöd för personal som hanterar många känslomässigt tunga situationer i sitt arbete. Handledning är därför en nödvändig personalvårdande insats, inte minst för att förebygga arbetsrelaterad stress. Handledning främjar också ett kontinuerligt lärande och kan därmed ses som en del i kompetensutvecklingen och gynnar samarbetet i teamet.

Fokus för handledningen kan variera, både över tid och mellan olika team. Handledningen kan vara mer eller mindre fokuserad på specifika patientfall och hur man personligen hanterar dessa, eller mer inriktad på teamets arbete tillsammans och den process som utgörs av eget ansvarstagande och ansvar för samarbetet. Handledningen kan vara obligatorisk eller frivillig och handledningsgrupperna kan antingen utgöras av hela team eller yrkesgrupper var för sig.

### 10.3 Etiska ronder

Etiska ronder kan ha olika innebörd. En är de så kallade teamronderna inom det ansvariga vårdteamet, där man fokuserar på enskilda patienter eller närstående och försöker lyfta fram såväl medicinska fakta som olika värderingar. Man eftersträvar enighet bakom besluten för att de berörda inte ska känna osäkerhet. Sådana ronder sker ofta under viss tidspress eftersom patientens tid är begränsad.

En annan inriktning av en etisk rond syftar till råd för framtiden för en grupp patienter med likartade problem, till exempel hemsjukvård av patienter utan närstående. Begrepp och metoder kan fastställas så att alla berörda får enhetlig information. Man eftersträvar att förtydliga värdekonflikter som kan uppstå bland patienter, närstående och vårdare, men även inom organisationen av vården. Huvudsyftet är att söka efter möjligheter att förebygga, upptäcka och lösa konflikter. En sådan etisk rond kallas ofta ”etisk analys” och ska inte ske under tidspress. Ibland kan det vara värdefullt att få stöd av en utomstående person med erfarenhet av konflikthantering.

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.

### 10.4 Remittering till specialiserad palliativ enhet

När en patient ska överföras till en specialiserad palliativ vårdenhet skrivs ofta en remiss som kan skickas elektroniskt eller i pappersform. För att undvika onödiga dröjsmål när det gäller valet av palliativ vårdform är det viktigt att alla vårdgivare har god kännedom om de olika palliativa vårdformer som finns att tillgå. I informationen om dessa bör det framgå vilka personer som kan vårdas var och om det krävs remiss eller vårdplanering.

För att remissen ska kunna bedömas på ett säkert sätt är det angeläget att den innehåller alla relevanta fakta. Vilka medicinska och omvårdnadsmissiga insatser är aktuella just nu och vad kan man förvänta sig inom den närmaste framtiden? Om patienten ska vistas i sitt eget hem är det av stor vikt att det framgår om det finns förutsättningar för detta. Hur mycket klarar personen vad gäller aktiviteter i dagligt liv (ADL), vilket nätverk finns, planeras hemtjänstinsatser, är behovet av bostadsanpassning bedömt?

**Detta bör framgå av en remiss till en specialiserad palliativ enhet/hemsjukvårdsteam när en patient remitteras för palliativ vård i livets slutskede:**

- Diagnos och sjukdomshistoria
- Symtom
- Eventuella behandlingar och syfte/mål med dessa
- Vårdbehov, medicinskt och omvårdnadsmässigt
- Information om närstående och hemsituation
- Given information och insikt i situationen hos patient och närstående om sjukdom, prognos och den fortsatta vårdens inriktning och mål
- Information om eventuell hemtjänst

För att undvika brister i informationsöverföring mellan vårdgivare finns olika hjälpmedel för säkrare kommunikation i vården. Ett sätt är att använda sig av verktyget SBAR – en modell för säker muntlig kommunikation med fokus på struktur av den information som ska förmedlas och hur detta sker.

**SBAR** står för:

- **S**ituation
- **B**akgrund
- **A**ktuellt tillstånd
- **R**ekommendation

SBAR kan användas i kommunikationen mellan vårdens personal men också i dialogen mellan personal, patienter och deras närstående. Mer information om SBAR finns att läsa på:

<http://skl.se/halsasjukvard/patientsakerhet/sbarforkommunikation.748.html>

#### **10.4.1 Byte av vårdenhet**

I samband med flytt till en ny vårdform är det mycket viktigt att informationsöverföringen sker på ett säkert sätt och att man får med alla viktiga uppgifter. Denna information ska innehålla en aktuell läkemedelslista, inklusive infusioner och till exempel ordinerade läkemedelspumpar eller andra insatser. Det ska också finnas en sammanfattning av relevant tidigare och aktuell sjukhistoria, eventuella fortsatta ordinationer, överkänslighet samt relevanta statusfynd. Det ska framgå vilken behandling som eventuellt är planerad, om och när patienten har fått återbesök, om och när patienten eventuellt ska återremitteras till akutsjukvården, vilka närstående som finns och deras telefonnummer. Det måste dessutom framgå vilken information patienten och de närstående har fått och hur de har reagerat på denna information.

När patienten skrivs in för palliativ vård, oavsett om det gäller hemsjukvård, vård på någon form av boende eller på en slutenvårdsenhet, bör en individuell vård- och omsorgsplan snarast upprättas. Vårdplanen upprättas oftast av ansvarig sjuksköterska i nära samarbete med ansvarig läkare och givetvis tillsammans med den sjuka och de närstående om så är möjligt. Den ska innehålla en beskrivning av och mål för de planerade insatserna och åtgärderna för att patienten ska kunna ges en god vård och omsorg. Vårdplanen kan ha olika benämningar i olika delar av Sverige och inom olika vårdformer, men innehållet och syftet ska vara detsamma. Läs mer om vårdplanen i Vårdhandoken:

<http://www.vardhandboken.se/Texter/Dokumentation/Samordnad-vardplanering-och-utskrivningsmeddelande/>.

Vård- och omsorgsplanen ska vara ett levande dokument, som all inblandad personal, den sjuka själv och de närstående – efter den sjukas medgivande – har tillgång till. Den ska revideras regelbundet för att alltid stämma överens med det aktuella behovet av insatser. Det ska klart och tydligt framgå vilka insatser som kan bli aktuella vid olika händelser. På så sätt kan viktiga behandlingsbeslut diskuteras i lugn och ro och patienten slipper transporteras till sjukhus för olika åtgärder. Om man vill göra stora ändringar i vård- och omsorgsplanen, till exempel vad gäller målet med den fortsatta vården, är det extra viktigt att detta – om det är möjligt – görs i samråd med patienten och, efter dennes medgivande, med de närstående. Men om patienten till exempel är för kognitivt påverkad för ett sådant samtal är det givetvis inte meningsfullt att ha hen med under detta samtal.

## 10.5 Utbildning och forskning

All sjukvårdspersonal kommer i kontakt med döende patienter och deras närstående. Det är därför nödvändigt att alla yrkeskategorier får kunskaper i palliativ vård i sin grundutbildning. Socialstyrelsens rapport från 2006 (80) visar dock att så inte är fallet. Palliativ vård ska därför finnas i alla utbildningsplaner inom vårdens utbildningar.

Forskning inom palliativ medicin och omvårdnad är lika viktig som inom andra områden för att garantera patienten bästa möjliga vård. Den omfattas av samma juridiska och etiska regelverk som all annan forskning inom medicin, vård och omsorg. Att inkludera svårt sjuka människor i vetenskapliga studier kräver särskilda hänsynstaganden, då 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. Det är mycket viktigt att relevant forskning genomförs 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 (86).

Systematisk utveckling och kvalitetssäkring av den palliativa vården ska, på samma sätt som inom andra områden, ingå som en naturlig del av arbetet vid enheter som vårdar patienter i palliativt sjukdomsskede (87).

## 11. ATT ARBETA STRUKTURERAT MED PALLIATIV VÅRD

Ett strukturerat arbetssätt leder till ökad kvalitet av vården, både för den sjuka och för de närstående. Det leder också till en bättre användning av våra gemensamma resurser och ger förutsättningar för en bättre arbetsmiljö för vårdpersonalen, genom möjlighet till ett metodiskt arbete med en ökad känsla av kontroll över uppgiften. Som hjälpmedel kan standardiserade vårdplaner, skattningsinstrument och checklistor användas.

En standardiserad vårdplan kan ses som en översikt av vad som ska utföras vid ett visst tillfälle med syfte att ge högkvalitativ vård. Detta utesluter inte att varje individ och situation är unik. För vård i livets slutskede finns flera standardiserade vårdplaner och strukturerade modeller och några beskrivs i kapitlet.

Människor i livets slutskede kan besväras av många olika symtom. För att på bästa sätt lindra ska stor vikt läggas vid strukturerad och kontinuerlig skattnings och utvärdering av symtomen och vid symtomlindring. Genom att använda samma instrument nationellt kan viktig information samlas in för att få underlag till bättre behandlingar. Symtomen bör skattas regelbundet och när en patient byter vårdgivare samt vid behov, det vill säga när nya symtom uppstår eller symtomen förändras.

### 11.1 "De 6 S:n"

Att arbeta med de 6 S:n innebär att bryta med invanda tankemönster och gå från en problembaserad vård till en personcentrerad vård. De 6 S:n utgår från patienten som person och hjälper till att stärka patientens ställning i vården. Det är personen som, med stöd av personalens kunskaper, ska ges möjligheter att skapa en så bra sista tid i livet som möjligt.

Vid flera palliativa enheter används de 6 S:n som ett förhållningssätt i vården och en struktur vid vårdplanering, dokumentation och utvärdering av vården. De 6 S:n, det vill säga självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier, baseras på erfarenheter gjorda inom vård och forskning samt på patientens egen kunskap om sin kropp och sjukdom.

I svenska styrdokument för hälso- och sjukvården har sedan länge poängterats vikten av att stärka patientens ställning i vården. En viktig grund för de 6 S:n är att sträva efter att alltid utgå från den patient man har framför sig och hur ett gott liv vid livets slut kan främjas för just den personen. Patientens berättelse om sina erfarenheter blir därför viktiga att lyssna till. Personer som kan ha svårt att kommunicera sina behov, erfarenheter och vilja behöver särskilt uppmärksammas. Respekten för människovärdet och allas rätt till god palliativ vård är grundläggande i modellen.

Modellen kan ses som en konkretisering av den palliativa vårdens filosofi och de fyra hörnstenarna: kommunikation och relation, teamarbete,



symtomlindring och närståendestöd, som ofta används för att tydliggöra kärnan i palliativ vård.

### **Hur kan modellen användas?**

Modellen är inte en enkel teknik eller checklista. Den innebär ett sätt att förhålla sig till patienten där patienten ses som en person med en sjukdom vilket innebär att fokus inte enbart är på sjukdomen. I begreppet person inkluderas också de närstående.

De 6 S:n har utvecklats över tid genom ett samarbete mellan kliniskt verksamma sjuksköterskor och vårdforskare inom palliativ vård. Genom årliga nätverksträffar prövas och utvecklas de 6 S:n successivt (88-95). Införandet av de 6 S:n kan ske på olika sätt. Det är viktigt att välja ett sätt som passar den enskilda arbetsplatsen. På en del enheter har man börjat med att införa ett eller två av S:n till exempel i samband med dokumentation av vården eller utvärdering av vården efter en patients död (så kallad retrospektiv omvårdnadsanalys). Andra har börjat med att genomföra vårdplanering med stöd av samtliga S. Patientens erfarenheter och behov är viktiga att beakta vid planering och dokumentation av vården. En patient behöver till exempel inte ha behov av vård som motsvarar samtliga S. Behoven kan skifta med situationen och över tid, en dynamik som kan bli tydlig genom de 6 S:n. En del behov tillgodoses kanske bäst inom familjen och utanför sjukvården.

Några exempel på hur behoven kan variera: Patientens primära behov kan vara att få hjälp med att lindra sitt illamående (symtomlindring) för att hen ska kunna umgås med sin familj (sociala relationer). Det primära behovet kan också vara att få berätta om sitt liv för någon som vill lyssna (sammanhang) och prata om vad som kan tänkas hända både före och efter döden och hur man på bästa sätt kan förbereda sig och förhålla sig till det som väntar (strategier). På ett praktiskt plan kan S:et strategier exempelvis handla om att skriva testamente, förbereda för sin egen begravning eller lämna spår efter sig. Här handlar det om att vara lyhörd för vad patienten vill och kan berätta för oss som vårdare (självbestämmande) och vem patienten är (självbild).

De 6 S:n illustrerar att fysiska, psykiska, sociala och andliga behov påverkar varandra och utgör sammantaget en helhet. I situationer där patienten inte kan kommunicera sina behov verbalt kan vårdaren ha nytta av att i ett tidigare skede ha lyssnat till personens berättelse för att förstå vem personen är (självbild), hur denne vill bli vårdad i livets slutskede (strategier) och vem som ska tillfrågas om beslut i vården (självbestämmande). Vårdarens uppgift är också att försöka tolka olika signaler, till exempel verkar patienten ha ont, må illa, vara orolig eller vad betyder rynkan i pannan, och försöka förstå innebörden av olika kroppsliga uttryck (symtomlindring). Närstående kan i många fall bidra med kunskaper och erfarenheter som kan främja att den sista tiden av livet kan uppfattas värdigt ur patientens, de närståendes och personalens perspektiv. En god palliativ vård förutsätter att vårdaren använder vetenskap och beprövad erfarenhet, men också har mod, flexibilitet och tålamod, är lyhörd och aktivt lyssnande för att det ska bli ett värdigt möte.

Kärnan i de 6 S:n som modell är att personen sätts i centrum och när man som vårdare har förstått vad som är angeläget för just denna person är det

viktiga att det får betydelse för vården och inte att det dokumenteras under ”rätt” S.

## **S**JÄLVBILD

**Mål:** Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja personens möjligheter att kunna bevara en så positiv självbild som möjligt och att kunna delta i vardagslivet på ett så optimalt sätt som möjligt.

- Vem är personen och vad är viktigt för henne/honom? (familj, arbete, fritidsintresse, livsåskådning och annat)
- Hur uppfattar personen sin sjukdom/prognos och de förluster som sjukdomen innebär?
- Hur kan personen stödjas i att bevara en så positiv bild av sig själv som möjligt?

### **Exempel på frågor till patienten:**

- Hur påverkar sjukdomen dig och din vardag?
- Vad behöver jag veta om dig som person för att ge dig en god vård?

## **S**JÄLVBESTÄMMANDE

**Mål:** Att utifrån den enskildes behov och vilja främja personens självbestämmande och självständighet i vardagen.

- Vad är viktigt för personen att själv bestämma om när det rör innehållet i vardagen?
- Hur vill personen vara delaktig i vårdens planering?
- Hur kan personens självbestämmande och självständighet främjas?
- Vem fattar besluten när personen själv inte orkar eller kan?

### **Exempel på frågor till patienten:**

- Vad vill du att vi ska hjälpa till med?
- Vad vill du att vi inte ska hjälpa till med?
- Vad vill du göra själv?

## **S**OCIALA RELATIONER

**Mål:** Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja dennes möjligheter att bevara för henne/honom viktiga relationer livet ut.

I detta S ingår också stöd till närstående.

- Vilket nätverk finns runt personen? Vilka personer är särskilt viktiga?
- Hur kan personens sociala relationer bevaras i enlighet med personens önskemål?
- Hur önskar personen umgås med sina närstående och vilken roll ska de närstående ha?
- Vem/vilka vill personen ska finnas vid hennes sida när hon ska dö?

### **Exempel på fråga till patienten:**

- Vilka personer är viktiga för dig?

## **S**YMTOMLINDRING

**Mål:** Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja möjligheter till en så god symtomlindring som möjligt.

- Vilka symtom har personen?
- Vad orsakar symtomen?
- Hur hanterar personen själv sina symtom?
- Hur lindras personens symtom?
- Kan komplementära behandlingsmetoder som till exempel mjukmassage främja personens välbefinnande?
- Vad är en god kroppslig omvårdnad för personen?

### **Exempel på fråga till patienten:**

- Vad besvärar dig mest?

## **S**AMMANHANG

**Mål:** Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja en känsla av sammanhang (tillbakablick i tiden).

- Hur ser personen på sin aktuella livssituation och sitt levda liv
- Vill personen samtala om sitt levda liv med någon ur personalen?
- Vill personen förmedla sin berättelse om sitt levda liv (eller delar av detta) till någon närstående? Till exempel via inspelningar av olika slag, dagböcker eller foton).
- Hur kan tid för detta frigöras?

### **Exempel på fråga till patienten**

- Vad har varit viktigt i ditt liv?

## **S**TRATEGIER

**Mål:** Att utifrån personens behov och vilja främja personens möjligheter att förhålla sig till den annalkande döden på sitt eget sätt (framåtblick).

- Hur tänker personen inför sin begränsade framtid?
- Kommer döden ur personens perspektiv för tidigt, för sent eller vid rätt tid?
- Är det något personen önskar samtala om?
- Önskar personen förbereda sig eller andra på något särskilt sätt?
- Vill personen till exempel planera inför sin begravning eller närståendes framtid? Eller lämna spår efter sig (till exempel någon personlig gåva).

### **Exempel på fråga till patienten:**

- Hur tänker du om tiden framåt?

## 11.2 Liverpool Care Pathway (LCP)

Liverpool Care Pathway (LCP) kan beskrivas som en standardvårdplan för döende patienter under de sista dyggen/veckan. Den har utarbetats i England med syftet att sprida kunskap om palliativ vård till alla vårdformer och används förutom i England även i länder både inom och utanför Europa (96).

LCP ger riktlinjer och dokumentationsstöd för vården av döende men kan också identifiera behov av utbildning och kompetensutveckling hos vårdpersonalen. Med stöd av LCP kan vården uppnå en kunskapsbaserad standard i form av tydliga mål som är viktiga för patienter som bedöms vara i livets slutskede. För närvarande sker en successiv avveckling av LCP och en ny nationellt förankrad vårdplan för palliativ vård arbetas fram.

## 11.3 Nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg

Nationell vårdplan för palliativ vård och omsorg (NVP) är en strukturerad vårdplan för personcentrerade vårdåtgärder, baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet. Syftet är att kvalitetssäkra vården av patienter med begränsad tid kvar i livet.

Vårdplanen, som är under framtagande, består av fyra delar som används tvärprofessionellt. Alla fyra delarna behöver inte användas på alla patienter, utan man väljer den del som är aktuell för den specifika patienten. Del 1 och 4 är mer av checklists-karaktär och är därmed inte en regelrätt vårdplan men hanteras som en journalhandling som alla andra delar av NVP.

### Del 1

**Beslutsstöd för bedömning av palliativt vårdbehov** – Identifiering av palliativa vårdbehov i syfte att patienten och de närstående ges möjlighet att planera, förbereda sig och göra de prioriteringar som är viktiga och meningsfulla då tiden kvar i livet är begränsad.

För att veta när det kan vara dags att använda denna del kan man ta hjälp av stöddokumentet ”**Vägledning för bedömning av palliativt vårdbehov**” eller använda den så kallade ”surprise question”, som lyder: ”**Skulle jag bli förvånad om den här patienten är död om ett år/sex månader?**” Om svaret är ja kan det vara dags att använda del 1.

### Del 2

**Beslutsstöd för palliativ vård i tidigt skede samt tillhörande vårdplan** – Bedömning av behov och symtom och insättning av individuella vårdåtgärder. Den här delen används när patientens tillstånd är i ett skede där kurativ behandling inte längre är rimlig, då vården fokuseras på lindrande, stödjande åtgärder och ibland även livsförlängande insatser, med målet förhöjt/bibehållet välbefinnande. För att veta när det är dags att använda del 2, kan man även här ta hjälp av ”surprise question”.

Beslutsstödet används som hjälp för att identifiera vårdbehov. I tillhörande vårdplan finns därefter möjlighet att sätta in och planera individuella vårdåtgärder.

### Del 3

**Beslutsstöd för palliativ vård i livets slutskede (dagar till någon vecka kvar i livet) samt tillhörande vårdplan** – Bedömning av behov och symtom och insättning av individuella vårdåtgärder då patienten bedöms vara **döende**.

Del 3 används när patientens tillstånd försämrats och teamet har bedömt att patienten kan vara döende.

### Del 4

**Avliden** – Omhändertagande av patienten och de närstående efter dödsfallet.

## 11.4 Checklistor

Allt fler vård- och omsorgsenheter använder sig idag av checklistor när en patient befinner sig i livets slutskede. I exempelvis Östergötland finns ett regionalt vårdprogram för allmän palliativ vård i livets slutskede. Syftet är att ”alla människor boende i Östergötland, med sina unika behov, tillförsäkras en värdig och välfungerande vård vid livets slut” (97). I rutorna nedan återges en modifierad version av dessa checklistor, som kan användas vid vård i livets slutskede. Givetvis ska hela teamet runt den svårt sjuka hjälpas åt med de åtgärder som behöver utföras för en god palliativ vård, även om det formella ansvaret ligger på olika yrkeskategorier.

*Åtgärder vid brytpunkter till palliativ vård i livets slutskede (96).*

### **TEAMETS ANSVAR:**

- Skapa ett team av läkare, sjuksköterska och omvårdnadspersonal med allmän kompetens i palliativ vård och med tillgänglighet dygnet runt utifrån patientens behov och enligt lokala rutiner.
- Värdera patientens kognitiva och kommunikativa förmåga. Detta ger oss vägledning för vad, hur och vem vi ska informera.
- Informera patienten och de närstående om vilka som ansvarar för vårdens innehåll och utförande och hur man kommer i kontakt med dessa.

*Åtgärder vid brytpunkter till palliativ vård i livets slutskede (96).*

### **SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR:**

- Värdera patientens omvårdnadsbehov och avsluta de omvårdnadsåtgärder som i detta skede av livet inte gagnar patienten, till exempel benlindning och dryckeslistor.
- Informera övrig vårdpersonal om vårdens aktuella inriktning och mål.
- Bedöm riskerna för trycksårsutveckling och planera vården så att trycksår (av grad 2–4) förhindras. Inspektera munhålan och initiera lokala rutiner för munvård i livets slutskede. Överväg, i samråd med ansvarig läkare, KAD då detta ofta underlättar för patienter i livets slutskede.
- Värdera patientens hjälpmedelsbehov i samråd med paramedicinsk personal, och se till att patienten får tillgång till de hjälpmedel som behövs.
- Erbjud möjlighet till avdelad personal för intensifierad omvårdnad, optimal symtomlindring, medmänsklighet och närståendestöd.
- Identifiera de närståendes behov av till exempel avlastning och samtalskontakt.
- Identifiera personliga och kulturella behov hos familjen som kommer att påverka den fortsatta vården och omhändertagandet efter döden.
- Fråga var patienten vill vårdas i livets slutskede.

**LÄKARENS ANSVAR:**

- Värdera patientens medicinska behov och avsluta de medicinska åtgärder som i detta skede av livet inte gagnar patienten, till exempel provtagning och utredning.
- Informera patienten och de närstående om för- och nackdelar med parenteral vätska i livets slutskede och värdera aktuellt behov.
- Informera patienten och de närstående om hur vi kommer att agera vid akuta medicinska komplikationer som exempelvis en infektion.
- Sätt ut läkemedel som patienten inte längre har nytta av, till exempel blodtrycksmediciner, hjärtmediciner och lipidsänkare.
- Överför läkemedel som patienten fortfarande har nytta av till subkutan administrering.
- Sätt in subkutan behovsmedicinering för smärta (nationell kvalitetsindikator), andnöd, rosslighet, illamående och ångest även om dessa symtom saknas vid tiden för brytpunktsbedömningen.
- Informera om och eventuellt utfärda närståendepenningsintyg.
- Konsultera någon annan utanför teamet om patientens behov överstiger det egna teamets möjligheter och kompetens.
- Värdera fortlöpande patientens och de närståendes situation. Exempelvis förändring av patientens kognitiva eller kommunikativa förmåga, trycksårutveckling, symtomutveckling och behov av samtalsstöd till närstående.
- Skatta symtom fortlöpande enligt lokala rutiner med skattningsinstrument, till exempel VAS/NRS (nationell kvalitetsindikator). I första hand skattar patienten själv, i andra hand vårdpersonalen eller de närstående. En personalskattning är alltid bättre än ingen skattning alls.
- Värdera och behandla symtom som uppkommer under det fortsatta vårdförloppet.
- Fråga om den döende uttryckt önskan om att omhändertas på ett speciellt sätt i samband med dödsfallet eller om speciella religiösa eller kulturella ritualer ska följas.

#### **LÄKARENS ANSVAR:**

- Konstatera dödsfallet enligt lokala rutiner.
- Erbjud efterlevande fortsatt stöd enligt lokala rutiner.
- Registrera dödsfallet i Svenska palliativregistret (nationell kvalitetsindikator).
- Utvärdera (+/-) den vård patienten fått i livets slutskede i teamet.
- Använd enhetens data från Palliativregistret som grund för kontinuerligt lärande och systematiskt förbättringsarbete.

## **11.5 Generell symtomskattning**

The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) innebär skattning av 9 vanliga symtom på en 100 mm lång linje, där 0 är inget symtom och 100 är värsta tänkbara symtom (98, 99). Symtom som ingår i ESAS är smärta, orkeslöshet, illamående, nedstämdhet, oro/ångest, sömnlighet/dåsighet, dålig aptit, välbefinnande och andfåddhet. Det finns ett flertal versioner av ESAS inom vården i Sverige. Användning av ESAS rekommenderas vid den första kontakten med en ny patient. Många palliativa team använder därefter ESAS en gång per vecka för att systematiskt skatta patientens symtom, men metoden anpassas till den individuella patienten och de lokala förutsättningarna. En reviderad version av ESAS, ESAS-r, finns översatt till svenska (100).

## **11.6 Specifik symtomskattning**

### **11.6.1 Smärta**

Smärta, och även andra symtom, kan skattas på en 11-gradig numerisk skala (numeric rating scale, NRS) eller visuell analog skala (VAS). En fördel med NRS och VAS är att de är enkla att använda men en nackdel är att de enbart mäter smärta ur ett perspektiv: smärtans intensitet. Vid kognitiv påverkan eller demens kan andra instrument användas, till exempel Abbey Pain Scale (101) eller Doloplus 2 (102) eller FLAC (103).

### **11.6.2 Trycksår**

Norton-skalan används för att upptäcka patienter som riskerar att utveckla trycksår och för att utvärdera behandling av trycksår (104).

### **11.6.3 Fallrisk**

För att identifiera riskpatienter innan ett fall inträffar kan man använda Downtown fall risk index, som är ett beprövat instrument (105).



#### **11.6.4 Munhälsa**

Studier visar att munhälsa ofta är ett förbiset område inom omvårdnad (105). Skriftliga rutiner och ett strukturerat arbete med ett munbedömningsinstrument som till exempel Revised Oral Assessment Guide (ROAG) (106) ger förutsättningar för en god munvård.

#### **11.6.5 Nutrition**

Nutritionriktlinjer ska finnas för att ge patienten behandling på rätt nivå. Mini Nutreal Assessment (MNA) (107) kan ge stöd för att screena nutritionsproblem. Nutritions mål ska finnas dokumenterade och kontinuerligt utvärderas vartefter behovet förändras i olika skeden i det palliativa förloppet. Vid vård i livets slutskede finns ingen anledning att sträva efter att förbättra eller bibehålla nutritionsstatus.

Arbetsmaterial

## 12. KVALITETSINDIKATORER

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 (5). Indikatorn ska ha evidens för patientnytta och om möjligt vara högt prioriterat 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 ledning och styrning av hälso- och sjukvård respektive 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, vara vetenskapligt rimlig/valid och så långt det är möjligt evidensbaserad, kopplad till patientnytta samt accepterad inom professionerna. Till kvalitetsindikatorn kan en målnivå kopplas, till exempel att minst 90 procent av de registrerade ska ha fått den aktuella åtgärden.

En möjlighet att på ett strukturerat sätt följa utvecklingen av en kvalitetsindikator är att använda sig av kvalitetsregister. Genom nationella vårdprogram som beskriver målnivåer och kvalitetsregister där dessa kan mätas och utvärderas skapas en användbar och beskrivande kvalitetsutveckling.

### 12.1 Kvalitetsindikatorer inom palliativ vård

Socialstyrelsen har i det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård 2013 (5) pekat på följande kvalitetsindikatorer för palliativ vård:

- Täckningsgrad för Svenska palliativregistret
- Två eller fler inskrivningar i slutenvård de sista 30 dagarna i livet
- Förekomst av trycksår (grad 2–4)
- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel
- Dokumenterad individuell vidbehovsordination av opioid
- Dokumenterad munhälsobedömning
- Samtal om vårdens innehåll och riktning (brytpunktssamtal)
- Smärtanalys och regelbunden skattning av smärtintensitet
- Regelbunden användning av symtomskattningsinstrument

De tre sistnämnda rubriceras som utvecklingsindikatorer. Av dessa sammanlagt nio föreslagna kvalitetsindikatorer kan åtta hämtas ur Svenska palliativregistret (108). Det är bara antalet slutenvårdstillfällen sista levnadsmånaden som måste hämtas från annat håll.

Genom regelbunden uppföljning av måluppfyllelsen för dessa indikatorer kan verksamheterna upptäcka områden där förbättringar krävs och också se

förbättringar och förändringar över tid. Gemensamt belyser dessa kvalitetsindikatorer kärnvärden i god palliativ vård i livets slutskede. Givetvis kan antalet och typen av indikatorer justeras över tiden. Tanken är att en kvalitetsindikator ska vara väldefinierad, lätt att hämta ur befintliga datakällor och samtidigt kliniskt relevant. Vad gäller utvecklingsindikatorerna anser man att dessa kan behöva utvecklas ytterligare för att kunna uppfylla samtliga kriterier till fullo, inte minst hur de definieras och registreras.

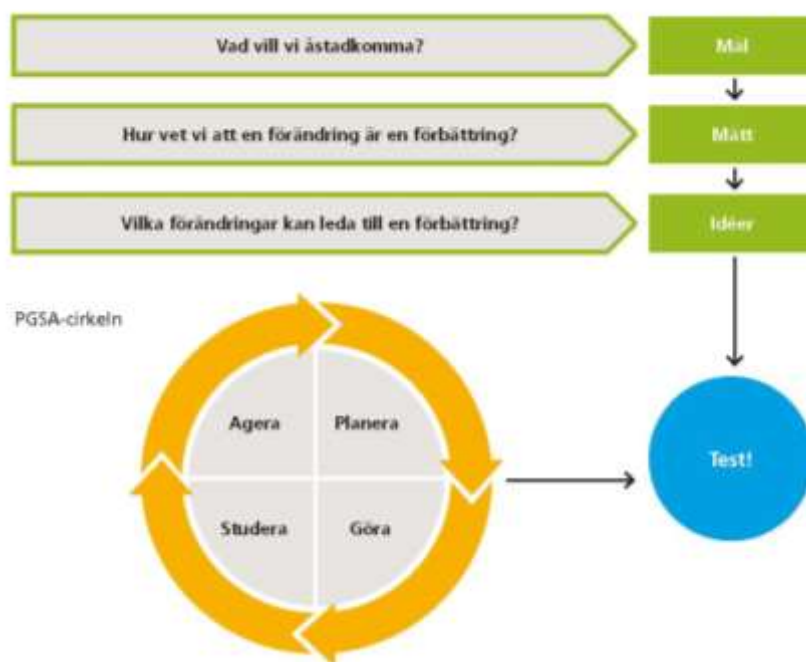
Arbetsmaterial

## 13. KVALITETSREGISTER

Genom nationella kvalitetsregister ges en möjlighet för hälso- och sjukvården att följa upp och utvärdera vårdens resultat och kvalitet. Nationella kvalitetsregister får efter särskild prövning ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten via Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Det strukturerade arbetet som kombinationen av kvalitetsregister som uppföljning till kvalitetsindikatorer och definierade mätetal i exempelvis vårdprogram innebär, kan ses som en del i kvalitetsarbetet.

En ofta använd modell för verksamhetsutveckling inom hälso- och sjukvården är ”Nolans förbättringsmodell” (109). Kortfattat innebär denna att det ofta finns ett gap mellan mål och aktuella resultat. För att nå målet måste något göras som inte görs idag eller görs på ett annat sätt. Det planerade nya arbetssättet testas i liten skala och nya data analyseras. Har vi kommit närmare målet med den intervention vi gjorde? Gör vi det implementeras åtgärden. Har åtgärden inte lett till att gapet minskar är det ingen mening att införa det i stor skala.

Figur 4. Nolans förbättringsmodell (109).



### 13.1 Svenska palliativregistret

För alla vårdenheter som vårdar obotligt sjuka patienter i livets slutskede borde det vara en självklarhet att registrera alla dödsfall på enheten i Svenska palliativregistret. Detta blir då ett smidigt hjälpmedel för att följa den egna enhetens kvalitet på vården i livets slutskede, kunna 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 är ett nationellt kvalitetsregister finansierat via Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Syftet med registret är att vara ett hjälpmedel i arbetet med att åstadkomma en förbättrad palliativ vård oavsett diagnos, 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 hen avled. Även om dödsfallet är förväntat endast under det sista dygnet kan rätt vidtagna palliativa insatser göra stor skillnad. Dödsfallsenkäten är webbaserad och nås via registrets webbplats [www.palliativ.se](http://www.palliativ.se) (108). Dödsfallsenkäten består av ett begränsat antal frågor som bland annat beskriver information till den sjuka och de närstående, symtomlindring, vidbehovsordinationer, omvårdnad, valfrihet vad gäller dödsplats och erbjudande om efterlevandesamtal.

För att närmare beskriva i vilken kontext vården i livets slutskede bedrivs måste den registrerande enheten årligen fylla i en verksamhetsenkät. Utvecklingen av registrets frågor och enkäter är en dynamisk process över tid. Att fokusera på ett begränsat antal frågor är en förutsättning för hög täckningsgrad. Att hålla frågorna intakta krävs för att möjliggöra jämförelser över tid. Samtidigt måste sambandet mellan vårdtagarnas behov, den palliativa evidensbasens utveckling och nationella riktlinjer vara tydlig. En ny version av dödsfallsenkäten togs i bruk första januari 2011, för att öka tydligheten i frågorna och samtidigt betona vikten av att åtgärderna är dokumenterade i journalen.

En förutsättning för att den palliativa vården för patienten och de närstående ska fortsätta att utvecklas är att alla enheter som vårdar obotligt sjuka och döende regelbundet arbetar med sina registerdata och utifrån dessa successivt förbättrar rutiner och vårdinnehåll. Chefer på olika nivåer har här ett stort ansvar att efterfråga nulägesbeskrivningar, se till att eftersatta områden identifieras och sätta igång ett systematiskt förbättringsarbete med krav på uppföljning och regelbunden ny resultatredovisning, helst flera gånger per år. I takt med att täckningsgraden blir allt högre kan lokala, regionala och nationella målnivåer och standarder definieras.

Via webbplatsen (108) finns resultaten för enheten tillgängliga omedelbart efter inloggning. Helt öppet (det vill säga utan inloggning) redovisas resultat på läns-, kommun- och vårdtypsnivå. Via urvalsfunktioner på rapportsidan kan man skraddarsy hur man vill att data presenteras utifrån län, kommun, olika tidsperioder, diagnoser, åldersgrupper, kön och vårdenhetstyper. Den snabba möjligheten till återkoppling ses som en stor tillgång i det kontinuerliga förbättringsarbetet. Snabba resultat av rutinförändringar kan utläsas av enhetens egen personal.

För intresserade enheter finns en modul tillgänglig efter kontakt med registrets kansli, där den levande patienten kan besvara 14 frågor om bland

annat informationsbehov, symtom och ork via en webbenkät. Ansvarig läkare (till exempel på en mottagning) kan sedan få fram patientens svar på en översiktlig skärmsida. Detta kan vara ett stöd inför ett kort mottagningsbesök.

Under 2015 har även en efterlevandemodul pilottestats. Tanken är att efterlevande efter engångsinloggning ska kunna lämna sin version av hur det var för den sjuka under den sista levnadsveckan men också hur de upplevde situationen som närstående. I båda fallen rör det sig om sannolikt viktiga kunskapskällor för en vårdenhet som är intresserad av att ytterligare utveckla och förbättra den palliativa vård man ger. Behörighet att använda efterlevandeformuläret kan också fås efter kontakt med registrets kansli.

Registrets webbplats har kompletterats med korta dokument och bildspel med syfte att fungera som ett lättillgängligt kompetensstöd för de medverkande enheterna. Detta innehåll kommer successivt att utökas och uppdateras.

## 14. OMVÅRDNAD I LIVETS SLUTSKEDE

I livets slutskede blir omvårdnaden i relation till de grundläggande behoven allt viktigare. Inom den palliativa vården har medicinsk teknik och symtomlindring utvecklats mycket under senare år, däremot har inte kunskapen om omvårdnad utvecklats i samma omfattning. Forskning och erfarenhet visar på den stora variationen i de omvårdnadsåtgärder som är relaterade till en persons grundläggande behov i livets slut. Dessa åtgärder stödjer den sviktande kroppen att upprätthålla funktioner, ökar också välbefinnandet och kan vara en form av tröst och kommunikation (110). Tyvärr är variationen och djupet i språket kring omvårdnadsåtgärderna bara i liten omfattning beskriven, diskuterad och problematiserad i litteraturen.

Att tillgodose de grundläggande behoven är essentiellt i vården av döende patienter. Välbefinnande, värdighet, hjälp med att äta och dricka, hjälp med personlig hygien och munhygien m.m. är kanske inte högteknologiska och livräddande åtgärder, men brister i omvårdnaden medför betydande negativa konsekvenser för patienten och dennes närstående. Att erbjuda omvårdnad till patienter i livets slut är ett mångfacetterat uppdrag och måste utföras med professionell skicklighet som främjar värdighet och respekt. Denna omvårdnad som varje patient behöver oavsett sitt kliniska tillstånd består av välbefinnande, värdighet, integritet/privatliv, respekterade val, patientsäkerhet, prevention och medicinering, kommunikation, respiration, vätska och näring, elimination, personlig hygien, kroppstemperatur, sömn och vila, rörlighet och fysisk funktion samt sexualitet/intimitet (111). Omvårdnaden ska vara personcentrerad och baseras på vården såsom ömsesidig respekt och förståelse för patientens självkänsla och vilja (112-114), patientens delaktighet och engagemang, relationen mellan patient och vårdpersonal och den kontext där vården ges (115).

### 14.1 Välbefinnande (inklusive symtomlindring)

Att främja välbefinnande och ge god symtomlindring är de absolut viktigaste uppgifterna för vårdpersonalen vid vård av svårt sjuka och döende människor. Enligt WHO:s definition av palliativ vård (116) ska den sjukas fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov tillgodoses. Genom att förebygga, tidigt upptäcka och behandla problem av olika karaktär ges både den sjuka och de närstående möjlighet till så god livskvalitet och välbefinnande som möjligt under patientens sista tid i livet.

De vårdåtgärder som utförs bör om möjligt vara baserade på evidensbaserad kunskap om döendet samt kunskap om den enskilda personens unika behov och önskemål. Det blir betydelsefullt att endast genomföra de åtgärder som gagnar den svårt sjuka och att avstå från de som inte bidrar till välbefinnandet i livets slutskede. Detta är dock inte helt enkelt att avgöra eftersom det är svårt att förutsäga hur lång tid en person har kvar att leva. De åtgärder som inte ska uteslutas berör framför allt symtomlindring, oavsett var den svårt sjuka vårdas: vätska och näring om patienten kan ta små klunkar vatten, glass, soppa m.m., munvård, tryckutsatta hudområden, elimination och beröring samt skapandet av en lugn miljö (117, 118).

### 14.1.1 Vårdmiljö

Att skapa en estetisk, trygg och behaglig miljö för den döende och de närstående är också viktiga vårdåtgärder i livets slut. Detta gäller både i hemmet och på institution, och ska ta sin utgångspunkt i den döendes och de närståendes individuella önskemål och vanor. Forskning har visat att miljön har en direkt inverkan på såväl människans välbefinnande och upplevelsen av vårdens kvalitet, som de minnen familjen bär med sig efter dödsfallet (119, 120). Det är viktigt att vara medveten om sinnesintryckens betydelse för välbefinnandet och skapa en trygg och behaglig miljö. Det är dock skillnader mellan vad som är möjligt att göra beroende på om vården sker i patientens hem eller på institution. Det kan gälla entrén på en institution, vägen till och rummet där patienten bor såväl som vägen till och rummet dit personen förs efter döden.

Var uppmärksam på att rummet där den döende vårdas, så långt detta är möjligt, har en inbjudande atmosfär och ger utrymme för närstående genom att

- det är rent och bekvämt i sängen
- de närstående kan sitta eller ligga bekvämt (till exempel att sjukvårdsmaterial och disk är bortplockat)
- ljud, ljus och doft upplevs behagligt (till exempel om radio/TV är på eller inte, om dörr eller fönster ska vara öppna eller stängda, om det finns något vackert att vila ögonen på, att använda favoritparfym och att papperskorgar är tömda).

Vårdåtgärderna ska således riktas mot såväl fysiska och sensoriska som personliga aspekter i miljön och ska bygga på kunskap om hur den döende och de närstående önskar ha det.

### 14.1.2 Symtomlindring

Döendeprocessen är lika varierande som födelseprocessen. Exakt tid för döden kan inte förutsägas, inte heller exakt på vilket sätt en person kommer att dö. Även om patienter kan uppleva specifika symtom relaterat till sin underliggande sjukdom så upplever många likartade symtom i livets slutskede, oavsett sjukdom. Omvårdnadsåtgärder för att lindra olika symtom kan exempelvis vara lägesförändring eller en liten handfläkt vid andnöd, lugnande miljö och närvaron av familj och personal eller volontärer, kontinuerlig personal vid förvirringstillstånd och beröring vid ångest och smärta (118). Lindring av specifika symtom (andnöd, förvirringstillstånd, illamående, smärta och ångest) beskrivs i separata kapitel.

## 14.2 Värdighet

Patienter vid livets slut kan ofta uppleva förlust av identitet, kroppsliga funktioner, sexualitet, oberoende och självkontroll. Kroppsliga förändringar eller vanställdhet, inkontinens och lukt kan upplevas som mycket plågsamt



och kan vara en oerhört påfrestande situation för den döende patienten och de närstående (121). Patienter med bristande förmåga att kontrollera sina kroppsfunktioner upplever ofta ett kroppsligt och själsligt sönderfall (122). Studier visar också att patienter med bristande självkontroll av kroppsliga funktioner oftare uppfattas och benämns som inkompetenta av andra (123). Studierna visar att förlust av värdighet vid livets slut är starkt kopplade till patientens bristande förmåga att kontrollera den kroppsliga funktionen. Ett kompetent och professionellt förhållningssätt att hjälpa patienten med dessa funktioner är oerhört viktigt. Som vårdpersonal blir det i sådana situationer angeläget att vara uppmärksam och lyhörd på patientens behov av stöd, bekräftelse och respekt. Här kan samtalet och lyssnandet vara en viktig del av omvårdnaden. Forskning har också visat att vårdmiljön eller vårdatmosfären i sig kan antingen understödja eller motverka känslan av värdighet (124).

### 14.3 Integritet/privatliv

För många patienter i livets slut kan det vara smärtsamt att uppleva att inte längre vara den de varit och dessutom tvingas att bli alltmer beroende av andra. Självbestämmandet och integriteten kan upplevas som hotade. Att hjälpa den döende att bevara sitt människovärde och sin självbild liksom integritet är en av de viktigaste uppgifterna vid vård i livets slutskede.

### 14.4 Respekterade val

Den nya patientlagen (SoU24) syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Respekten för patientens autonomi måste genomsyra vården för att patienten ska bli delaktig i planeringen av vården. För vårdpersonal gäller det att genom sitt förhållningssätt skapa förutsättningar för patientens delaktighet (125). Autonomi och personcentrerad vård är en nyckelkomponent i palliativ vård i livets slutskede.

Patienter i livets slutskede kan ofta ha bristande beslutskapacitet (126) eller sänkt medvetande, vilket gör att det kan vara svårt att identifiera patientens vilja och möjligheter till att omvärdera behandlingsbeslut eller förmåga till prioriterade val. Det är därför viktigt med framförhållning och att i god tid skapa förutsättningar så att patientens behov och önskemål blir kända. Ett nära samarbete med de närstående har därför stor betydelse. Hur den sista tiden i livet fram till döden ter sig är inte enbart viktigt för patienten utan även för de närstående.

### 14.5 Patientsäkerhet, prevention och medicinering

Den ökande andel personer som drabbas av avancerade kroniska tillstånd eller maligna sjukdomar, i kombination med en allt äldre befolkning, gör att komplexiteten i vårdbehoven också ökar. Det finns många orsaker till att palliativ vård måste sträva efter ökad patientsäkerhet och prevention. Patienter som vårdas i palliativ vård har en hög risk för sår och trots att

döende patienter kan ha kirurgiskt orsakade sår, trycksår eller maligna sår, så diskuteras sår hos patienter i livets slut mycket sällan (127). Patienter vid livets slut löper även stor risk för fall (128) och vårdskador som till exempel vårdrelaterade infektioner (129). Patienterna är också mer sårbara då de oftast behandlas med potenta läkemedel som i sig kan ge en hög risk för biverkningar och de kan även lida mer skada eftersom dessa patienter är mer sårbara och har färre reserver (130, 131).

Patienter i livets slut kan också ha svårt att förmedla sig vilket gör att det kan vara svårt att upptäcka vårdskador och de besvär och symtom de leder till. Exempelvis kan patienten i sent skede ha svårt att klaga över andnöd orsakat av intravenös övervätskning (132).

## 14.6 Kommunikation

Kommunikation är ett centralt begrepp inom palliativ vård. Kommunikationen kan signifikant påverka livskvalitet och vårdkvalitet samt även relationen mellan patienten, de närstående och vårdteamet (133). Kommunikation sker verbalt som samtal, dialog eller tankeutbyte (134) och är grundläggande för patientens delaktighet i vården, och studier visar att en ärlig kommunikation bidrar till ökad livskvalitet och välbefinnande (135).

En god kommunikation kan påverka symptomkontroll, förståelse av information, delaktighet i beslut och skapa möjligheter till att hantera situationen. En god kommunikation minskar ovissheten, hjälper patienten att känna sig förstådd, bibehåller en känsla av kontroll, ger en inriktning för den sista tiden i livet och inger hopp. Ett aktivt lyssnande är en kraftfull terapeutisk intervention som innefattar olika sätt att lyssna. Att vara uppmärksam, uttrycka empati och i dialog möta en annan människa bidrar till gemensam förståelse. Människors sätt att tänka, se, höra och tolka omvärlden är influerat av deras uppfattningar, värderingar och rädslor men även deras sociala och kulturella bakgrund. Aktivt lyssnande innebär att lyssna utan att tolka och värdera (133).

Kommunikation sker även icke-verbalt. Att observera människors kroppsspråk, hållning, gester och ansiktsuttryck kan ge ledtrådar till deras känslor och förmåga att hantera sin situation. Det är viktigt att uppmärksamma de komplexa sätt som patienter i livets slutskede kommunicerar såväl verbalt som icke-verbalt. Som vårdpersonal är det viktigt att vara medveten om den egna icke-verbala kommunikationen och hur denna kan påverka den egna förmågan till respekt, medkänsla och förståelse (133).

## 14.7 Respiration

Det är vanligt att andningsmönstret förändras i livets slutskede. Andningen kan bli periodiskt ytlig och djup följt av andningsuppehåll (Cheyne-Stokes andning). Andningen kan bli mer ansträngd när döden närmar sig. Även rosslingar kan förekomma. Symtomlindring av andnöd beskrivs i kapitel 15. Omvårdnadsåtgärder för att lindra andnöd i livets slutskede kan vara att

hjälpa patienten till en bekväm kroppsställning enligt eget önskemål, till exempel med kuddar under armar och i svanken för att underlätta och främja andningsarbetet. En svag luftström mot ansiktet kan lindra andnöd, det kan vara ett öppet fönster eller en fläkt som blåser mot ansiktet (136). Det är viktigt att förmedla trygghet och lugn genom samtal och personlig närvaro (137). Man kan andas med patienten för att hitta en mer optimal frekvens och teknik. Vidare kan man stödja med sina händer runt bröstkorgen och följa med i bröstkorgens rörelser.

Mot slutet av livet när patienten inte är i stånd att svälja, hosta upp slem och inte själv kan vända sig, kan en rosslande andning förekomma. Det rosslande ljudet beror på att slem och partiklar rör sig upp och ner i luftvägarna som patienten inte på egen hand kan göra sig av med. Ofta är patienten inte vid medvetande när den rosslande andningen uppkommer. Det rosslande ljudet kan ibland försvinna om man försiktigt ändrar läge på patienten (138). Det brukar vara de sista timmarna i livet som den rosslande andningen uppkommer och den är ett av många tecken på att livet närmar sig sitt slut. Var uppmärksam på att den rosslande andningen kan vara oerhört plågsam för de närstående som behöver hjälp och stöd i dessa situationer.

## 14.8 Vätska och näring

Döende människor slutar att äta och dricka, vilket är ett naturligt steg i döendeprocessen. Kroppens organsystem sviktar successivt, behovet av näring och vätska avtar och hungerkänslan försvagas. Att sluta äta och dricka kan ibland även vara ett aktivt val som den döende har gjort, vilket givetvis måste respekteras (116). För de flesta patienter med kort förväntad överlevnad (veckor snarare än månader) är nutritionsbehandling med parenteral eller enteral nutrition sällan aktuellt. Det kan dock övervägas i de fall där teamet bedömer att ett optimalt energi- och näringsintag kan ge patienten ett bibehållet eller ökat välbefinnande. Att ge nutritionstillförsel artificiellt (dropp eller sond) på indikationen att patienten eller de närstående inte är nöjda med intagen mängd oralt är tveksamt.

Det är viktigt att nutritionsbehandlingen har ett klart syfte och är tidsbegränsad. Det är också viktigt att patienten och de närstående får klar och tydlig information om nutritionsbehandlingen, och att behandlingen avslutas om den inte gynnar patienten. Att successivt minska tillförseln av sondnäring är god symtomlindring i livets slutskede och minskar risken för reflux, slem och aspirationspneumonier. Detta kan ibland vara en svår pedagogisk uppgift för personalen. Ställningstagandet handlar om den grundläggande etiska principen att göra gott och inte skada. Däremot finns det ännu ingen tydlig evidens som stödjer intravenös vätskebehandling i livets sista dagar (96, 139). En nyligen publicerad studie (132) visar i stället att andnöd var vanligare hos de patienter som fått intravenös vätska under de sista 24 timmarna i livet jämfört med de som inte fick.

Frågan om att ge eller avstå vätska och näring i livets slut väcker ofta frågor och känslor bland patienter men framför allt hos närstående, ibland också inom personalgruppen. Det är en medicinsk och etisk fråga som behöver diskuteras utifrån den döendes behov och situation. Som underlag vid

diskussioner kan man använda Socialstyrelsens vägledning, kapitlet ”Mat och näring i livets slutskede” (140). För många närstående kan det vara svårt att förstå situationen, eftersom mat och dryck är en förutsättning för livet och en naturlig del av vårt sociala sammanhang. När den döende inte längre kan äta eller dricka själv kan de närstående uppleva hjälplöshet och maktlöshet (117, 141). Det finns också kulturella skillnader och i vissa länder förutsätter man att intravenös vätska ska ges in i det sista (139, 142).

När närstående ges information om döendeprocessen är det viktigt att de även får kunskap om hur kroppens behov av vätska och näring successivt avtar. Informationen som ges ska alltid vara baserad på fakta och utgå från patientens behov. Ibland kan det vara svårt för de närstående att acceptera att den döende inte får intravenös vätskebehandling. Då är det viktigt att vårdpersonalen visar stor känslighet och ödmjukhet, och att de närstående får tid och möjlighet att berätta om sina tankar, funderingar och föreställningar om behovet av vätska.

Under livets sista veckor och dagar kan fet och proteinrik mat ge illamående, och patienten vill ofta inte äta alls utan bara dricka, till exempel suga på små bitar av isglass. God munvård är här av största betydelse (se avsnitt 14.10.1).

## 14.9 Elimination

Vid livets slut är människan mycket sårbar och beroende av andras vård och omsorg. Oavsett om döendet sker akut och oväntat eller mer långsamt och förväntat med alltmer avtagande kroppsliga funktioner, ska all omvårdnad präglas av respekt för individens integritet och värdighet. Förstoppning, diarré och svårigheter att tömma urinblåsan är vanliga problem i livets slutskede. Smärta och oro kan vara symtom på förstoppning och fylld urinblåsa. Regelbundna observationer av patientens tarm- och urinproduktion ska därför alltid göras. Patienter i livets slutskede kan också drabbas av urin- och tarminkontinens.

Förstoppning är det vanligaste mag-tarmproblemet för svårt sjuka patienter och kan ge kraftiga obehag såsom andningsproblem, känsla av hjälplöshet och panik (143). Förstoppning kan orsakas av läkemedel (framför allt opiater) eller bero på immobilisering. Utebliven avföring kan också vara ett symtom på subileus/ileus hos patienter med maligna intraabdominala tillstånd. Under livets sista dagar, när patienten kanske inte längre kan eller orkar kommunicera kan förstoppning orsaka motorisk oro (144).

Vid misstanke om förstoppning hos en patient med svårigheter att kommunicera verbalt kan en varsam palpation per rektum göras för att känna efter tecken på avföringsklumpar. De sista dagarna i livet kan rektal tillförsel av laxermedel som stolpiller, klysmas eller lavemang användas vid symptomgivande förstoppning. Även mjuk magmassage kan prövas. Alla åtgärder under de sista dagarna i livet ska utföras skonsamt och bara i syfte att patienten ska må så bra som möjligt (117).

Diarré är inte ett lika vanligt symtom men som kan vara mycket plågsamt för patienten med risk för smärtsam anal sårighet och ge upphov till social

dysfunktion. Diarré kan bero på obehandlad förstoppning, infektion, läkemedelsbiverkning eller strålskador m.m. Vid diarré är syftet med omvårdnaden att hålla patienten ren och torr och vädra bort dålig lukt så att närstående kan vara kvar i rummet. Under de sista dagarna kan det vara bra att bädda med engångsdraglakan och blöjor i sängen som samlar upp eventuell urin och avföring och som lätt kan tas bort utan att besvära patienten (117).

I livets slutskede minskar vanligen urinproduktionen och ibland upphör den helt. Detta är helt normalt eftersom njurarnas produktion avtar hos den döende. Detta är viktigt att berätta för närstående.

Precis som vid förstoppning (som i sig kan orsaka urinretention) kan patienten uttrycka obehag såsom oro, förvirring och grimaser (145) vid problem från urinblåsan. Det är då viktigt att försiktigt palpera urinblåsan eller använda en bladder-scan för att mäta mängden urin i blåsan. Har patienten feber och illaluktande urin kan antibiotika sättas in om patienten fortfarande skulle kunna svälja tabletter. Om patienten inte kan tömma blåsan kan kateter sättas in för att minska obehaget av trycket från en full blåsa (146). Om kateter måste sättas är det dock inte alltid nödvändigt att låta den sitta kvar, detta måste bedömas i varje enskilt fall. Vid urininkontinens kan en kvarliggande kateter vara en lösning. I annat fall handlar det om att hålla patienten ren, torr och luktfri. Återigen gäller regeln om patientens värdighet och högsta möjliga välbefinnande (117).

## 14.10 Personlig hygien

God hygien i livets slutskede förebygger trycksår och annat lidande. Det gäller lika mycket intimhygien som vård av tänder, naglar, hår och hud. Det är betydelsefullt för den svårt sjuka att hen är ren, doftar som vanligt och känner sig så fräsch som möjligt (120). Att hjälpa en person att sköta sin hygien kan också göra att relationen mellan vårdaren och patienten utvecklas, och ger personalen tillfälle att bedöma om patientens fysiska och psykiska tillstånd förändras (147).

### 14.10.1 Munhälsa

Patienter i livets slutskede sover ofta med öppen mun och kan vara så medtagna så att de själva inte orkar skölja munnen. Munvård är därför en viktig, men också komplex omvårdnadsåtgärd i livets slut (120). Tänk på att munhälsan också har en social och psykologisk betydelse, eftersom den påverkar såväl förmågan att tugga och svälja som smakupplevelsen och dessutom förmågan att tala – kommunicera – med andra. Om patienten dessutom luktar illa ur munnen kan det vara svårt för de närstående att rent faktiskt vara nära. Munvården kan också innebära en betydelsefull närkontakt mellan de närstående och den döende, och vara en möjlighet för dem att rent praktiskt göra något för den döende. Det är dock viktigt att först visa hur det går till och sedan fråga om de vill sköta eller hjälpa till med munvården, inte alla vill det. Munvård när patienten inte längre orkar eller har sänkt medvetande kan göras på följande sätt (117, 120).

## Bedömning och behandling

- Berätta för patienten vad du kommer att göra, även om hen är medvetlös.
- Inspektera munhålan med ficklampa och spatel. Observera skador på tänder eller protes, om det finns sår, rodnader och beläggningar på slemhinnor eller tunga.
- Använd vid behov graderingsinstrument, till exempel Revised Oral Assessment Guide (ROAG) (148).
- Eventuellt borsta tänderna 1–2 ggr/dygn med mjuk tandborste. Tag ut och rengör proteser om patienten har sådana. Munsköljning är olämpligt om patientens medvetande är sänkt.
- Torka ur hela munhålan (inkl. tänder, tunga, gom, munbotten och kindernas insida) med fuktad tork på en peang, använd gärna vichyvatten eller matolja. Ibland biter dock patienten ihop munnen och då får man försiktigt rengöra det som är möjligt (det viktigaste är att fukta slemhinnorna).
- Smörj munhålan med saliversättning, fuktbevarande gel eller spraya med vatten och matolja blandat i en pumpflaska. Munhålan måste fuktas minst två gånger i timmen.
- Smörj läpparna med cerat eller dylikt (undvik vaselin som är uttorkande) (149).
- Låt patienten suga på en fuktad tork på peang eller droppa lite vatten i mungipan med hjälp av ett sugrör eller en spruta. Ge det patienten föredrar: vatten, krossad is eller, om det fortfarande är möjligt att svälja, till exempel små bitar av frukt.
- Vid tecken på munsmärta kan lokalt smärtstillande läkemedel prövas.

I livets slutskede är det också vanligt med munsvamp, en vitaktig beläggning eller starkt rodnad slemhinna, som regel förenat med sveda eller förändrad smak. Men när den förväntade återstående livslängden är några dygn är det mycket sällan aktuellt med annan behandling än en optimal munvård. Dock kan en engångsdos 150 mg flukonazol ha effekt under förutsättning att patienten kan svälja detta.

### 14.10.2 Hud och sår

Inom ramen för palliativ vård kan flera olika typer av sår förekomma. Dels olika typer av svårläkta sår (150) som inte har att göra med den nuvarande grundsjukdomen utan som funnits sedan tidigare, exempelvis bensår, fotsår hos personer med diabetes, och sår av andra orsaker såsom trycksår. Dels sår som är direkt orsakade av grundsjukdomen, till exempel maligna tumörsår (så kallade fungating wounds) (150) eller sår vid lymfödem och andra ödem. I sent palliativt skede löper den sjuka också stor risk att drabbas av förvärvade trycksår och inkontinensskador (inkontinensassocierad dermatit). Regionalt cancercentrum Stockholm - Gotland har framställt ett [regionalt vårdprogram för maligna tumörsår](#) (151).

I litteraturen beskrivs även en annan typ av sår som uppkommer i livets absoluta slutskede, så kallade terminala trycksår eller Kennedy-sår (152). Detta är en typ av sår som har ett speciellt utseende, utvecklas på kort tid över svans- eller korsbenet och ofta uppträder kort tid innan dödsfallet. Troligen är denna typ av sår direkt kopplade till fysiologiska förändringar i samband med döendeprocessen, så kallade hudförändringar vid livets slut (Skin Changes At Life's End (SCALE)) och en diskussion förs om huruvida det är möjligt att förhindra uppkomsten av denna typ av sår (153).

Risken att drabbas av nytillkomna eller förvärrade (tryck)sår i livets slutskede är stor då patienter i sent palliativt skede ofta har en eller flera av de vanligaste riskfaktorerna för att utveckla trycksår, till exempel nedsatt rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition, uttorkning, hög ålder, sängläge, nedsatt allmäntillstånd, nedsatt kognitiv förmåga, inkontinens och lågt Hb (153, 154). I vården av dessa patienter kan också omvårdnaden i sig innebära en risk för sår vid till exempel lägesförändring i form av friktion eller skjuv.

För att i möjligaste mån förhindra eller undvika försämring av trycksår är det viktigt att utföra samma preventiva åtgärder som i andra sammanhang där risk för trycksår finns. Det kan i ett sent palliativt skede innebära att, utifrån en regelbunden (daglig) bedömning av hudkostymen med noggrann dokumentation, avlasta, lägesändra (alternera mellan höger och vänster sida i 30° vinkel), rengöra och vårda huden samt att använda adekvata hjälpmedel vid inkontinens (152, 154). Dock är det i sent palliativt skede viktigt att också balansera målet för omvårdnaden av såret med det övergripande målet för den palliativa vården där bästa möjliga livskvalitet för den sjuka är i fokus.

Under livets sista timmar kan obehaget av att ofta bli vänd vara större än riskerna att utveckla trycksår. I denna fas av livet är det viktigare att se till att patienten ligger bekvämt och behagligt samt lindra eventuella symtom som exempelvis smärta, oro och ångest. Regelbundna lägesändringar liksom omläggningar kan ibland vara mycket smärtsamma för den sjuka. Eventuella lägesändringar ska göras utifrån individuella bedömningar, om möjligt gemensamt med patienten och i samråd med de närstående. Vissa personer kan också ha andra problem, till exempel andnöd eller smärtor som medför svårigheter att ligga i vissa ställningar eller göra lägesförändringar. I det konsensusdokument som utformats kring hudförändringar i livets slut (SCALE) (152) utgår man utifrån fem P:n (på engelska) som grund för att utreda etiologin och planera målet för vården av sår i livets slutskede: prevention, prescription (ordinationer), preservation (ingen försämring), palliation och preference (den sjukas önskemål).

Även om målet för omvårdnaden av såret inte är läkning så är symtomlindring centralt i strävan efter bästa möjliga livskvalitet för den sjuka. Vanliga symtom vid sår är dålig lukt, smärta och kraftig sårsekretion. Flera av dessa symtom kan lindras med rätt val av sårförband samt anpassning av omlägningsfrekvens (153). Smärtande sår orsakas ofta av samtidig infektion.

Antibiotikabehandling utifrån resistensmönster kan ha god smärtlindrande effekt. Vid smärtande sår är det av största vikt att använda fuktbevarande förband som inte fastnar i såret. Använd alltid kroppsvarma vätskor vid

sårömläggning. Ge smärtlindring i god tid innan ömläggning, lokalt (till exempel EMLA, morfin eller Xylocain-gel) eller systemiskt efter behov (153).

Lukt kan vara mycket besvärande, inte bara för den sjuka, utan också för de närstående. Lukt orsakas ofta av bakterier eller nedbrytning av vävnad. Lukten kan förhindras eller mildras genom lokalbehandling med till exempel medicinsk honung eller kol- eller silverförband som lokalt hämmar bakterieväxten eller i vissa fall metronidazol (150, 153). Dessa antiseptiska förbandsmaterial kan minska lukt men också minska kraftig sårsekretion genom att hämma bakteriefloran. För att minska risken för läckage vid kraftig sårsekretion används annars olika typer av absorberande förband som till exempel hydrofiberförband, alginatförband eller polyuretanskumförband eller superabsorbent (153, 155). Vid kraftig sekretion är det också viktigt att skydda intakt hud med någon form av barriärkräm för att förhindra uppluckring (153).

### 14.11 Kroppstemperatur

Då döden närmar sig omdirigeras blodet till de inre organen, vilket gör att extremiteterna kan bli kalla. Kroppens temperatur kan pendla mellan att vara kall eller varm, huden kan kännas klibbig. Hudfärgen kan också ändras och bli blåaktig eller fläckigt lila. Se till att patienten ligger bekvämt och erbjud alltid en värmande filt. Det är dock inte alltid att patienten själv upplever kylan. Döende patienter kan ha svårt att förmedla om de känner sig för varma eller kalla, vilket gör att det är viktigt att uppmärksamma tecken på om patienten fryser eller är för varm.

### 14.12 Sömn och vila

Mot livets slut upplever många patienter en ökande svaghet och trötthet, men också en behaglig känsla av dåsighet (156). Tröttheten (fatigue) beskrivs av patienterna som en känsla av utslitenhet, utmattad sömnhet, trötthet och låg energi samt av vårdarna som letargi eller allmän sjukdomskänsla (157). Det finns ingen konsensus om definitionen av fatigue i palliativt sjukdomsskede, men vedertagna kriterier är att tillståndet innebär en subjektiv upplevelse, förändrade neuromuskulära och metaboliska processer, minskad fysisk prestation samt försämrade emotionell och fysisk funktion (158). Sömnstörningar och rubbningar i sömnmönster är mycket vanligt i livets slutskede. Många patienter kan uppleva dåsighet, ökat sömnbehov, intermitterande sömn eller förvirring vid uppvaknandet. Oro och besvärande symtom kan också ge upphov till sömnsvårigheter. Patienten kan uppleva både bättre och sämre dagar. När tröttheten blir överväldigande behöver den sjuka mer hjälp till att spara kraft och energi till det som hen upplever som mest viktigt. Viktiga vårdåtgärder är adekvat smärtlindring och lindring av oro, ångest eller depression, och olika avslappningsbehandlingar som exempelvis massage kan underlätta sömnen för patienten. Studier visar att enkel hand- eller fotmassage i cirka tjugo minuter har flertalet positiva upplevelser för patienter i livets slutskede, exempelvis bättre nattsömn och mer energi att vara vaken under dagtid (118).



Många patienter i livets slutskede kan pendla mellan sömn och medvetlöshet vilket innebär att vakenhetsgraden kan vara svår att avgöra. Av största vikt är att alltid tala till patienten som om hen fortfarande kan höra.

### 14.13 Rörlighet och fysisk funktion

Fysisk funktion är ett omfattande och vanligt begrepp. Fysiska funktioner försämras för alla patienter med avancerad cancer eller andra obotliga sjukdomar. Försämringen orsakas av sjukdomsprogression, som kakexi, viktminskning, smärta, trötthet och inaktivitet (159). Mobilitet eller rörlighet, och egenvård, det vill säga förmågan att klara aktiviteter i dagligt liv (ADL), är områden som brukar bedömas relaterat till fysisk funktion.

Mobilitet innebär förmågan att till exempel förflytta sig, lyfta och bära saker, eller att kunna promenera kortare sträckor, och mobiliteten är bättre ju färre fysiska symtom patienten har. Mobiliteten påverkas av smärtande skelettmetastaser eller lungtumörer som orsakar andnöd vilket bidrar till en successivt ökad inaktivitet (160). Detta påverkar de flesta aspekter av livet som fysisk styrka, antalet timmar personen vilar varje dag, och förmågan att göra det man vill (161).

Egenvård kan beskrivas som målinriktade aktiviteter som individer utför för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande (162). Det vill säga förmågan att äta och dricka, toalettbesök, på- och avklädning, personlig hygien och övrig kroppsvård, samt kommunikation (160). Full funktionsförmåga och hälsa är inte nödvändigtvis förutsättningar för att klara egenvården. Eftersom den döende patienten har mycket lite energi kvar, kan hjälp med kroppsvården spara energin till viktigare saker som att orka ta emot besök av närstående och vänner.

Att vara svårt sjuk och döende påverkar vilja, vanor och förmåga att vara aktiv. Patienter i behov av palliativ vård har en stor variation med allt från att själv kunna sköta aktiviteter i det dagliga livet till att vara helt sängliggande. När patienten närmar sig livets slutskede bör aktiviteten vara mera inriktad på att behålla de funktioner som finns.

Försämrade fysiska funktionsförmåga upplevs av nästan alla patienter i palliativ vård, vilket påverkar de flesta aspekterna av livet. En avtagande fysisk funktionsförmåga kan ge upphov till symtom som nedsatt muskelstyrka, kontrakturer, andningskomplikationer, djup ventrombos, förstoppning m.m. (163). Försämrade fysiska funktioner ökar också risken för psykologiska bekymmer och kan resultera i ett ökat beroende och ångest (164) samt en stor påverkan på livskvaliteten (165, 166).

Studier har visat att aktiviteterna i det dagliga livet (ADL), till exempel äta, klä sig, sköta hygien m.m., är ett grundläggande mänskligt önskemål, även för de med avancerad sjukdom (167). De flesta patienter vill vara delaktiga i de dagliga aktiviteterna och fortsätta leva ett aktivt liv även de sista dagarna i livet (168, 169). Forskningen kring fysisk aktivitet hos patienter i sen palliativ fas är begränsad, vilket gör att det är svårt att definiera vilken patientgrupp som kan dra nytta av fysisk aktivitet och vilken typ av aktivitet som kan vara

lämplig för patienterna (163). Studier indikerar dock att fysisk aktivitet kan hjälpa till att hantera symtom, förbättra rörligheten inför en långsam funktionell försämring och underhålla livskvaliteten i slutet av livet (170). Även en fysisk aktivitet med begränsad energianvändning kan leda till förbättrad livskvalitet och minskad trötthet, och kan utökas successivt och vara regelbunden i förhållande till konditionen hos patienterna (171, 172).

I den palliativa vården är arbetsterapi och fysioterapi viktiga delar. Genom att tillsammans med patienten sätta realistiska och meningsfulla aktivitetsrelaterade mål kan patienter i livets slutskede ha nytta av arbetsterapeutiska och fysioterapeutiska interventioner (172, 173). Aktivitetsrelaterade mål kan bidra till ökad motivation, ökat självständigt deltagande i dagliga aktiviteter samt bidra med fysiskt och psykiskt välmående. Målen kan även minska ångest, skapa en känsla av kontroll när patienten orienterar sig i sjukdomen, skapa ett stödsystem, skapa mening och ge hopp när de realistiska förväntningarna ska bearbetas (174).

De flesta patienter önskar bibehålla eller förbättra sin självständighet, fysiska funktioner samt aktiviteter i dagliga livet såsom att äta, förflytta sig och duscha. Detta för att kunna leva så normalt som möjligt, umgås med sina närstående och eventuellt kunna komma hem. De önskar även meningsfulla aktiviteter för att inte känna sig uttråkade och övergivna, för att känna hopp samt uppnå ökad livskvalitet. För många patienter är det viktigt att få avsluta sina åtaganden för att minska bördan för de närstående, medan det för andra är viktigt att få fortsätta vara så aktiv som möjligt i sin personliga hygien. Andra personer vill komma hemifrån på aktiviteter för att skingra tankarna, till exempel gå ut på promenad, åka och träna eller besöka kyrkan. Andra patienter vill besöka tidigare kända platser eller personer för att minnas tillbaka. För patienter med nedsatt uthållighet kan det vara viktigt att kunna göra aktiviteter i sängen såsom att läsa, lyssna på musik, spela spel eller pyssla. Den aktivitet som ofta återkommer är samtalet, oavsett om det är enskilda samtal eller i grupp. Det är viktigt att aktiviteterna sätts in i ett sammanhang för att de ska leda till så mycket välbefinnande som möjligt (175, 176). Aktivitetsdeltagande främjas genom att använda hjälpmedel, strategier, anpassningar av miljön och positionering. Kreativa aktiviteter kan öka patienternas livsglädje, minska stress och hjälpa dem att hitta alternativa strategier för att kompensera funktionsnedsättning (177).

## 14.14 Sexualitet/intimitet

Sexualitet är ett grundläggande mänskligt, personligt och individuellt behov som bidrar till livskvalitet (178) och bör utifrån ett holistiskt perspektiv även ingå i den palliativa vården (179). Trots detta finns det lite forskning kring sexualitet i livets slut, och i den palliativa vården ignoreras patientens sexualitet mer än i annan vård (180). Även om patienter i livets slut kan ha bristande sexuell funktionsförmåga, finns behov av intimitet och beröring samt behov av känslomässig och fysisk närhet (181).

Sexualitet uttrycks på många olika sätt. Vad den omfattar är individuellt. Oavsett ålder och om personen är hetero-, bi- eller homosexuell, lever ensam eller tillsammans med en partner har sexualitet och intimitet stor betydelse.

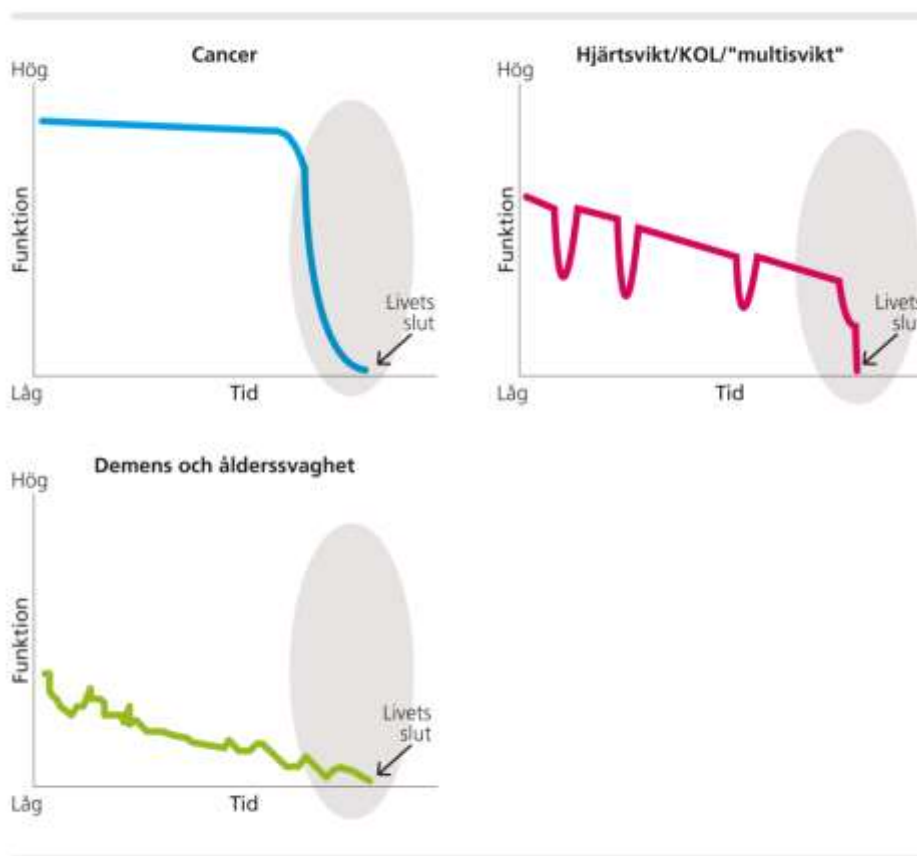
Oftast är sexualitet förknippat med avskildhet och ses som ett privat område. Det kan upplevas svårt att prata om sexualitet, både för patienten, de närstående och vårdpersonalen.

Vårdpersonalen kan hjälpa till genom att samtala om sexualitet och intimitet, ge råd och stöd och vid behov remittera till andra yrkesprofessioner med expertkunskap inom området. Det är betydelsefullt att vara lyhörd och närma sig ämnet på patientens villkor. En tillåtande atmosfär där tid för samtal om sexualitet underlättar. Möjligheter till avskildhet för samtal om sexualitet måste finnas. För att främja personers möjlighet till samliv och intimitet är det av betydelse att skapa en tillåtande vårdmiljö. Till exempel kan ”privat” tid ges till patienten så att patienten garanteras att ingen kommer in och stör (till exempel en dörrskylt med ”stör ej”) eller samordna vårdbesök efter patientens önskemål och behov. Behov av att ligga nära sin partner är något som också behöver uppmärksammas och främjas.

## 15. DÖENDET UR OLIKA SJUKDOMSPERSPEKTIV

Flera olika kriterier kan vara relevanta för att identifiera att en person är vid brytpunkten till palliativ vård i livets slutskede. Brytpunkten och diskussionen om målen för vården kan se något olika ut för olika sjukdomsdiagnoser. Sjukdomsförloppet är olika vid cancer, hjärt- och lungsvikt, demenssjukdom eller ålderssvaghet.

Figur 5. Sjukdomsförloppet vid olika kroniska sjukdomar. Övergripande bild av sjukdomsförloppet vid olika sjukdomar representerat som en linje över tid med minskande funktionsgrad hos individen. Brytpunkten till livets slutskede kan vara olika tydligt markerad vid olika diagnoser. Den grå ovalen visar livets slutskede.



Det är – beroende på vårdorganisation – ibland en stor utmaning att identifiera de personer som närmar sig livets slutskede. Vid övergången till palliativ vård måste en del nödvändiga samtal hållas med den svårt sjuka och de närstående. Vården måste också ställa sig själv ett antal frågor: Har vi som vårdare tagit ställning till om vården har en inriktning mot bästa vård och behandling för att främja personens intresse i form av välbefinnande och livskvalitet? Har vi haft en dialog med personen för att se om hen är medveten om situationen eller behöver mer information, och för att undersöka hens inställning till fortsatt vård? Har vårdteamet, den svårt sjuka och de närstående samma uppfattning om situationen?

Särskilt vid icke cancerdiagnoser kan brytpunkten till vård i livets slutskede vara svår att identifiera. Det är sällan en tydlig brytpunkt utan en samlad bedömning över tid. Nedan presenteras några vanliga kroniska sjukdomar där övergång till vård i livets slutskede kan behöva övervägas.

## 15.1 Demenssjukdomar

Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. Risken att insjukna i demens ökar med stigande ålder och 8 procent av alla som är 65 år och äldre samt 50 procent av dem som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. Cirka 24 000 personer insjuknar i Sverige varje år och lika många dör årligen, vilket innebär att var fjärde person dör i demenssjukdom. Det finns inte så mycket forskning om palliativ vård i livets slutskede vid demenssjukdom.

Demenssjukdom är en grupp av symtom bestående av störningar 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 försvaras gångförmågan, talet och förmågan att svälja.

Demenssjukdomar har ofta ett långsamt förlopp och det kan vara svårt att bedöma tiden för ett brytpunktssamtal om att livets slutskede närmar sig.

### 15.1.1 Döendefasen

Smärta, lunginflammation, ångest och andnöd är vanliga tillstånd i livets slut. Det är viktigt att identifiera, behandla och lindra dessa tillstånd. Behandlingen av symtom såsom smärta är densamma som för andra personer i livets slut.

### 15.1.2 Behandling och omvårdnad

Vården ska präglas av ett personcentrerat förhållningssätt och vara multiprofessionellt teambaserat. Stöd till närstående är också en viktig faktor (182). Personer med demenssjukdom dör ofta på kommunala vård- och omsorgsboenden för äldre (183). Det är särskilt viktigt att vårdpersonalen har kompetens för och erfarenhet av att vårda personer med demenssjukdom samt känner patienten då tolkning av ansiktsuttryck är det kommunikationsmedel som är tillgängligt. Symtomen i livets slutskede är liknande oavsett bakomliggande sjukdom och även döende personer med demenssjukdom kan uppleva smärta, andnöd och oro (84). Vården bör inriktas på största möjliga välbefinnande. Kommunikation med de närstående ställer stora krav på vårdpersonalen då patienten som är i livets slutskede oftast förlorade förmågan till verbal kommunikation för länge sedan (184). Strävan är att patienterna är smärtlindrade och vid behov ordinerar läkemedel för symtomlindring (smärta, illamående, oro, andnöd, rosslighet, ångest). Icke-farmakologisk behandling används i vården av personer med

demenssjukdom och exempelvis bolltäckte, taktill massage, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och musik har visat sig ha effekt även i livets slutskede.

Många personer med demenssjukdom har svårt att uttrycka sig verbalt, och för att bedöma smärta hos dem är Abbey Pain Scale ett validerat instrument. 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) (101, 185). Doloplus-2 är ett annat bedömningsinstrument som är framtaget för att mäta smärta bland äldre med nedsatt kommunikationsförmåga (102, 186).

## 15.2 Hjärtsjukdomar

Patienter med svår hjärtsjukdom skiljer sig på flera punkter från andra patienter i livets slutskede. Förloppet är ofta oberäkneligt och präglas av ”ett liv i berg- och dalbana” för både patienterna och närstående (187). En tredjedel dör plötsligt utan föregående försämring och ytterligare en tredjedel dör plötsligt efter en till synes övervunnen försämring. Nya mekaniska hjälpmedel såsom LVAD (hjärtpump) och ICD (defibrillator) kan skapa etiska dilemman om när behandlingen ska avbrytas vid förestående död. Tiden för ett brytpunktssamtal kan vara svår att identifiera och palliativ vård bör därför erbjudas tidigt i sjukdomsprocessen (188, 189). Förutom de klassiska symtomen andnöd, trötthet och ödem, lider många av smärta, ångest och illamående (190). State of the art dokument om palliativ hjärtvård läggs till (191).

Palliativ vård vid svår hjärtsjukdom omfattar patienter med hjärtsvikt i funktionsgrupp NYHA IIIb–IV och refraktär angina CCS IV (denna grupp har ofta svåra symtom men relativt god prognos) (42, 192, 193).

### 15.2.1 Hjärtsvikt

För de svårast sjuka patienterna i funktionsgrupp NYHA IIIb-IV är 1-årsdödligheten mycket hög, cirka 50 procent (188). Många har också vårdats på sjukhus flera gånger under det senaste året. Symtomlindring uppnås av en ofta prognosförbättrande basbehandling som innefattar ACE-hämmare och ARB och betablockare samt aldosteronantagonister (MRA). Om medicineringen utsätts riskeras symtomatisk försämring vilket kan skilja hjärtsviktsbehandling från övrig palliation. Symtomlindring och prognosförbättring kan också erhållas med sviktpacemaker (CRT), med eller utan ICD. ICD är enbart livsförlängande och ger ingen symtomlindring. Vid övergång till palliativ vård i livets slutskede bör man aktivt gå igenom patientens medicinlista och minska eller sätta ut mediciner som ger oacceptabla biverkningar. Det är ofta aktuellt med individuella och försiktiga dosjusteringar på grund av lågt blodtryck, yrsel och njurpåverkan. Observera att blodtrycket inte alltid stiger om man sätter ut medicinering, eftersom blodtrycket vid svår hjärtsvikt kan vara betingat av hjärtats nedsatta pumpförmåga och nedsatt hjärtminutvolym. Det är viktigt att ompröva

dosreduktion eller utsättning av läkemedel och eventuellt återinsätta läkemedel i lägre dos om blodtryck och njurfunktion har förbättrats.

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. Flexibel ordination av diuretika i tablettform eller via injektioner vid vätskeretention och symtomförsämring.

Patienter med CRT eller vanlig pacemaker kan försämrats vid avstängning, varför detta inte bör 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 stängas av i livets slutskede, för att undvika obehagliga elchocker. Samtal om avstängning av ICD 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 (194). Beslutet fattas av närstående och ansvariga läkare efter samtal med patienten, helst den läkare som känt patienten längre tid. Detta är angeläget att denna diskussion förs före livets slutskede och att personal med ICD-kompetens deltar och hjälper till att inaktivera ICD. Vid akut behov av inaktiverad defibrillatorfunktion ska en magnet läggas över ICD-dosan. Samtidig pacemakerfunktion inaktiveras inte av denna åtgärd, vilket kan vara av vikt för patienten, närstående samt vårdgivare att känna till.

Flera avancerade behandlingsformer kan ges i symtomlindrande syfte vid svår hjärtsvikt såsom regelbunden infusion av höga doser diuretika, intravenös inotrop läkemedelsbehandling samt intravenöst järn som möjlighet efter uteslutande av anemiorsak. Tappning av bukvätska och vätska i lungsäcken kan också vara symtomlindrande åtgärder. Dessa behandlingar bör övervägas, erbjudas och utprövas individuellt. Sannolikt är dessa behandlingsalternativ underutnyttjade (195).

Generellt har patienter med svår hjärtsvikt uttalade symtom och behandling mot oro, ångest och andnöd är starkt berättigad och glöms ofta bort. Livskvaliteten är höggradigt sänkt vid svår hjärtsvikt. Smärta kan dämpas med opioider och ångest lindras med bensodiazepin, som till exempel oxazepam eller midazolam. Samtliga läkemedel med palliativt syfte ska de sista dagarna i livet ges subkutant kontinuerligt eller intermittent, det vill säga utan att aktiv medverkan av den döende krävs (196).

Patienter med upprepade vårdtillfällen på grund av försämring av svikt bör tidigt erbjudas kontakt med specialiserad palliativ vårdenhet, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande (197). Patienten kan då få exempelvis vätskedrivande behandling i hemmet. Vid andnöd och vätskeansamling i lungor/kroppen, kan intravenös diuretika (antingen i injektions- eller infusionsform) ge lindring. Kateterisering av urinblåsan bör övervägas.

Möjlighet till inläggning direkt på slutenvårdsenhet utan kontakt med akutmottagning är angeläget och önskvärt då patienter med försämrade hjärtsvikt så gott som alltid läggs in på akutsjukhus. Att behöva söka vård på akutmottagningar ger dålig livskvalitet för patienten samt belastar

akutmottagningarna i onödan, då flertalet av patienterna är kända och skulle kunna erbjudas en planerad inskrivning om plats kan ordnas inom något dygn.

Patientens egen kännedom om uppföljning samt medicinering är mycket viktig. Sviktmottagning ska användas som resurs i uppföljning, för kontroll och optimering av medicineringen. Sviktmottagning kan även fungera som stöd till andra vårdgivare, till exempel primärvård och specialiserad palliativ vård. Kommunikationen om prognos och vård i livets slutskede inte är så omfattande på sjuksköterskebaserade hjärtsviktmottagningar och bör utvecklas (198, 199).

### **15.2.2 Angina pectoris**

Patienter med svår angina bör ges nitroglycerin och morfin. Nitroglycerin som spray eller tablett under tungan eller i ”extended release”-beredning kan också ges vid svår andnöd och samtidig hjärtsvikt för att sänka fyllnadstrycket – om systemblodtrycket är acceptabelt ( $> 95\text{--}100$  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, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande. Patienter med refraktär angina kan vara aktuella för TENS-behandling (transkutan elektrisk nervstimulering), EECP (extern pumpbehandling) eller SCS alternativt ESES (Epidural Spinal Electrical Stimulation – ryggmärgsstimulering) för att om möjligt lindra symtomen. Även dessa behandlingar urskiljer speciella patientgrupper som länge sköts i specialistvården.

Om man i samråd med patienten och de närstående beslutat att avstå från återupplivningsförsök i händelse av försämring (behandlingsinskränkning) 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 Att vara närstående**

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 den närståendes sjukdomsprocess, med belastande ansvar för att underlätta vid försämring och stödja vid förbättring (187). En litteratursammanställning visar att närstående som vårdar den sjuka hemma lider av ångest och isolering. De beskriver det som positivt att leva nära den sjuka personen men att de har stort behov av eget stöd från vårdpersonal (200, 201). Det finns endast ett fåtal interventionsstudier som fokuserar på hur man på bästa sätt stödjer närstående till hjärtsviktpatienter i livets slutskede (202).



## 15.3 KOL och kronisk respiratorisk insufficiens

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en långsamt progressiv systemsjukdom med olika svårighetsgrader. Den vanligaste orsaken är tobaksrökning. Vanliga symtom är hosta och andfåddhet vid ansträngning. Det är också vanligt med såväl depression och undernäring som benskörhet, sämre muskelfunktion och hjärtpåverkan. På sikt kan KOL ge upphov till kronisk andningssvikt och därmed ett behov av syrgasbehandling i hemmet. Drygt en halv miljon människor förmodas ha sjukdomen men enbart cirka 20 procent av dessa har fått en diagnos. Diagnosen ställs ofta sent och inte alltid på rätt sätt. KOL är lika vanligt hos män som hos kvinnor.

Varje år dör närmare 3 000 personer på grund av KOL som är den enda dödliga sjukdomen i Sverige som ökar. År 2020 beräknas KOL vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen (203).

### 15.3.1 Behandling och omvårdnad

Beslut om ändrad behandlingsinriktning bör delges och diskuteras med patienten och de närstående. Oavsett sjukdomsskede har patienten full rätt att avsäga sig olika former av avancerad vård inklusive parenteral nutrition, aktiv återupplivning och respiratorvård. När den medicinska bedömningen blir att en eller flera av dessa åtgärder inte längre gagnar patienten bör detta förstas kommuniceras på ett empatiskt sätt med patienten och de närstående (204).

Målsättningen i slutfasen av sjukdomen är en så god livskvalitet som möjligt. All läkemedelsbehandling som inte är symtomlindrande bör upphöra. Det är också viktigt att behandla eventuella andra samtidiga sjukdomar med symtomlindrande insatser. Morfin i låga doser kan dämpa den fysiska smärtan men även ha effekt på oro, andnöd och ångest. Bensodiazepiner i låga doser kan också lindra oro och ångest. Syrgas kan lindra andnöden om patienten har hypoxi med saturation (mättnad) < 90 procent, men observera att artärgaser inte längre är nödvändiga. Det är rimligt att sikta på en saturation över 90 procent. Syrgas till en patient som inte är hypoxisk är i princip kontraindicerat, men luft i form av en fläkt kan vara effektivt vid andnöd. Syrgas kan ha en uttalad placeboeffekt, vara svår att avveckla och skapa en barriär mellan patienten och omgivningen. Bronkdilaterande läkemedel kan ha effekt på andfåddheten och sådan behandling bör fortgå. Sekretproblem kan avhjälpas med sjukgymnastinsatser eller injektioner av glykopyrron (Robinul®) (205).

Om patienten är rökare kan nikotinersättningsmedel lindra eventuella abstinenssymtom.

Stress är ett vanligt problem för dessa patienter, till exempel när olika vårdare kommer hem till dem, eftersom bristen på ork och andningssvårigheter gör det mödosamt att gång på gång förklara sina behov och rutiner. Många närstående till personer med KOL saknar ett psykosocialt stöd och har beskrivit sig som ”den ständige följeslagaren som ingen frågar efter”. Det är därför viktigt med ett lyhört och utökat psykosocialt stöd till närstående.

### 15.3.2 Döendefasen

Prognosen för en person med KOL beror bland annat på hur tidigt sjukdomen upptäcks, om rökstopp kan uppnås och hur många övriga negativa prognosfaktorer som finns. Sådana faktorer är till exempel undervikt, hosta och slem, takykardi (snabb hjärtrytm), lågt pO<sub>2</sub>, högt pCO<sub>2</sub> och förekomst av samtidig hjärtsjukdom. Lungfunktionen, mätt med FEV<sub>1</sub>, är en viktig prognostisk faktor och försämras snabbare vid fortsatt rökning. Vid ökad förlust av lungfunktionen får patienten sämre livskvalitet, fler akuta försämringstillfällen (exacerbationer), fler sjukvårdskontakter och ökade symtom samtidigt som den sociala isoleringen blir mer tydlig och förekomsten av depression och ångest ökar, liksom dödligheten. Ju fler exacerbationer patienterna har, desto högre blir dödligheten. Att förebygga dessa akuta försämringstillfällen är en viktig del i behandlingen av KOL. Vid hypoxi (bristande syresättning av blodet) ökar risken för kognitiv dysfunktion och vid respiratorisk insufficiens ökar ångestinslaget (206).

I slutskedet av sjukdomen orkar inte den svårt sjuka upprätthålla adekvat egenandning, så respiratorisk insufficiens inträder med låga syrehalter och stigande koldioxidnivåer. Patienten blir alltmer somnolent (extremt trött men kontaktbar) och hamnar så småningom i en kolsyrenarkos. Vägen dit kan dock vara svår och full av ångest, besvärande slem, ökad andfåddhet och svår smärta.

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
- viktnedgång
- vilotakykardi
- allt tätare vårdtillfällen under det senaste året
- tilltagande andfåddhet och trötthet redan vid mycket lätt ansträngning
- oförmåga att ta sig utanför bostaden.

Ofta blir inte döden så utdragen och svår som många patienter med KOL fruktar eller förväntar sig. Intervjuer med närstående till patienter som dött visar att många av dem upplevde döden som lugn. Genom kunskapen att döendeförloppet ofta blir betydligt lindrigare än väntat kan man erbjuda ett bättre stöd för både patienter och deras närstående och lindra oro och ångest inför döden.

## 15.4 Neurologiska sjukdomar

Patienter med svåra sjukdomar och skador i nervsystemet har stora och komplicerade behov i livets slutskede och skiljer sig på flera punkter från andra patientgrupper vad gäller såväl symtombild som psykosociala behov

och de närståendes situation. Behovet av palliativ vård för patienter med neurologiska sjukdomar har inte uppmärksammas i samma utsträckning som för patienter med andra sjukdomar, främst cancer. I dagens läge har de flesta neurologiska patienter inte tillgång till palliativ vård som är skraddarsydd för deras specifika behov (207). På senare år har de neurologiska patienternas särskilda behov dock börjat uppmärksammas. Boersma et al. pratar till och med om ett paradigmskifte (208).

För att lyfta fram de aspekter som särskiljer de neurologiska sjukdomarna har vi valt att indela de neurologiska tillstånden i två olika huvudtyper beroende på sjukdomsförlopp, nämligen progredierande neurologiska sjukdomar respektive stroke. Ett urval av de vanligaste neurologiska sjukdomarna exemplifierar symtomvariationen bland de kroniska neurologiska tillstånden, medan strokeavsnittet lyfter en problematik som förekommer hos alla patienter med akuta allvarliga hjärnskador oavsett genes.

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 i direkt anslutning till diagnostillfället. Utöver eventuella fokalneurologiska bortfall och kognitiv påverkan, som är sekundära till tumörens lokalisering, drabbas patienterna i slutskedet av generell hjärnpåverkan med dysfagi, dåsighet, huvudvärk, kramper, agitation, delirium och rosslingar (209).

#### **15.4.1 Progredierande neurologiska sjukdomar**

##### *15.4.1.1 Specifika aspekter på välbefinnande*

Patienter med kroniska neurologiska sjukdomar har oftast långa och varierande sjukdomsförlopp. Det kan vara mycket svårt att identifiera när patienten går över till sjukdomens slutfas och det är ofta svårt att förutsäga tidpunkten för döden.

Patienter med kroniska neurologiska sjukdomar drabbas av upprepade svåra förluster av förmågor såsom gång, handfunktion, kommunikation och sväljning, vilket leder till successiva inskränkningar av livsföringen och till att patienten kanske måste byta bostad eller flytta till ett vårdboende. Förlusterna av både förmågor och delaktighet leder ofta till upprepade kriser. Patienterna behöver professionellt stöd under hela förloppet, och vårdkedjan för den enskilde patienten bör skraddarsys från diagnostillfället tills döden inträffar. Turner-Stokes et al. (210) föreslår en modell för ett väl fungerande samarbete mellan neurologi, rehabiliteringsmedicin och palliativ vård.

Den tilltagande förlusten av autonomi och behov av hjälp i 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 hos patienter med kroniska neurologiska sjukdomar såsom ALS, MS och Parkinsons sjukdom. Lewis et al. (211) har identifierat tre nyckelfaktorer för suicidrisk, nämligen känsla av hopplöshet, depression och social isolering. Lewis förespråkar ökad medvetenhet hos

professionen och riktlinjer för att förebygga självmord hos patientpopulationen.

Den höga förekomsten av kommunikationssvårigheter med eller utan kognitiv påverkan gör att eventuella framtida vårdbegränsningar måste diskuteras med patienten relativt tidigt i förloppet, när patienten fortfarande är kapabel att ta till sig information och kan förmedla sina tankar och önskemål. 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 (212).

Vissa patienter med till exempel Huntingtons sjukdom eller ALS med frontallobsdemens uppvisar beteendestörningar som kan vara utomordentligt svåra att hantera. Depression är vanligt förekommande hos patienter med neurologisk sjukdom, och en del drabbas av förvirring som kan vara mycket svårbehandlad.

Sväljningssvårigheter av olika svårighetsgrad är vanligt förekommande hos patienter med kroniska neurologiska sjukdomar. Tidiga diskussioner är viktiga för att patienten ska kunna ta ställning till eventuella framtida vårdbegränsningar inklusive nutritionsstöd och perkutan gastrostomi (PEG). Adekvat nutrition bör, om det är önskvärt, säkras innan patienten når slutskedet av sjukdomen. Hos vissa patienter kan konsistensanpassad kost och näringsdrycker räcka, medan andra behöver PEG eller motsvarande. Eventuell PEG-insättning bör diskuteras relativt tidigt i förloppet. Genom tidig insättning kan den livskvalitetshöjande och fysiologiska nyttan av adekvat näringstillförsel maximeras samtidigt som riskerna med ingreppet minskar.

Vissa patienter med sväljningssvårigheter kan drabbas av upprepade kvävningstillbud, vanligen efter felsväljning. 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 både för lustens och för munslemhinnans skull. Noggrann munvård är minst lika viktig för de patienter som inte längre försörjer sig via munnen som för övriga patienter (213).

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

Många patienter drabbas av svårbehandlad smärta av multifaktoriell orsak. Spasticitet kan också vara smärtsam och försvåra den vardagliga skötseln.

Andningsinsufficiens med koldioxidretention i livets slutskede är en vanlig dödsorsak för patienter med neuromuskulär påverkan.

#### 15.4.1.2 *Motorneuronsjukdomar*

Motorneuronsjukdomar är en sjukdomsgrupp där framför allt motorneuronen drabbas, vilket ger tilltagande muskelsvaghet. Den vanligaste motorneuronsjukdomen är amyotrofisk lateral skleros (ALS). Medelöverlevnaden vid ALS är tre år efter debut av symtom. Det finns också motorneuronsjukdomar med långsammare progress. Gemensamt för alla är att en andningsinsufficiens utvecklas på grund av tilltagande svaghet i andningsmuskulaturen. Många patienter får möjlighet att pröva icke-invasiv ventilator (NIV) när andningsinsufficiensen blir symtomgivande. I Sverige är det mycket ovanligt med invasiv ventilator (respirator). Många patienter får också sväljningssvårigheter och kan ha nytta av en perkutan gastrostomi (PEG) (214). Patienter med motorneuronsjukdom bör skötas i nära samverkan mellan neurolog och palliativ specialistkompetens, och efter behov ha kontakt med ett multidisciplinärt palliativt team med erfarenhet av denna sjukdomsgrupp. Det är viktigt att den sjuka får kontakt med en specialiserad palliativ enhet, gärna med hemsjukvårdsteam eller motsvarande. Kontakten bör etableras tidigt i sjukdomsförloppet, då kommunikationsproblem ofta uppstår så att patienten kan få svårt att redogöra för sina önskemål. Många av dessa patienter vill vårdas i hemmet tills de dör.

#### **Döendefasen**

Dessa patienter är oftast uttalat förlamade i såväl armar som ben och har uttalade muskelatrofier. Många har tal- och sväljningssvårigheter, delvis beroende på svaghet i mun- och svalgmuskulatur, men även som en del av andningsproblemet. Det kan finnas risk för aspiration (inandning) av uppkräkt surt maginnehåll och därmed utveckling av lunginflammation. Patienterna kan då få en uttalad andningspåverkan som annars sällan är fallet. Patienter som sedan tidigare har NIV vill många gånger fortsätta använda den. Problem kan finnas med slemproduktion, oro och ångest. I dessa fall ska lindring ske med opioider, sedativa och antikolinergika (215, 216). Vid eventuell smärta och andnöd, men inte slemproblem, ges morfin. Vid mer uttalad oro och ångest kan bensodiazepiner, alternativt neuroleptika prövas. Ofta är patienten tydligt påverkad av koldioxidretentionen med trötthet, och glider in i ett komatöst tillstånd. I de flesta fall dör patienterna lugnt och stilla (215).

#### 15.4.1.3 *Muskelsjukdomar*

Vid muskelsjukdomar är det funktionen i själva muskeln som är satt ur funktion. Det finns många ärftliga muskelsjukdomar där patienterna dör i barnaåren, men i och med ett bättre omhändertagande kan nu vissa grupper leva upp till vuxen ålder. Ett exempel på detta är Duchennes muskeldystrofi som är könsbundet recessiv. Många av dessa sjukdomar har också påverkan på andra organsystem inklusive hjärtmuskulatur. Icke ärftliga muskelsjukdomar är delvis behandlingsbara och en liten andel patienter utvecklar svår andningsinsufficiens.

## Döendefasen

Vissa patienter kan ha utvecklat en kardiomyopati som ger hjärtsvikt. Andningen är också påverkad på grund av påverkan på andningsmuskulaturen, och patienterna har generellt mycket uttalad muskelatrofi med uttalad svaghet. Omhändertagandet blir detsamma som vid motorneuronsjukdomar. Inga kontrollerade studier finns avseende behandling i sjukdomens sista fas.

### 15.4.1.4 Parkinsons sjukdom och atypisk parkinsonism

Parkinsons sjukdom (PD) är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen efter Alzheimers sjukdom. Prevalensen varierar mellan 100 och 200 per 100 000 invånare (217). Debutåldern är 60 år i genomsnitt och snittöverlevnaden från diagnos är 15 år.

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 (218).

En stor andel av patienterna med PD utvecklar kognitiva nedsättningar inklusive demens (219). Eventuella vårdbegränsningar måste diskuteras när patienten fortfarande är kapabel att ta till sig information och kan 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 sväljningssvårigheter i livets slutskede, vilket påverkar både nutrition och medicinering. PD-patientens vanligaste dödsorsak är aspirationspneumoni (220, 221).

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 (221). Det är viktigt med försiktig och noggrann nedtrappning av den dopaminerga behandlingen utan att sätta ut den abrupt, vilket kan medföra svåra utsättningsymtom. Om patienten inte kan svälja kan man överväga 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”) där de degenerativa symtomen är mer omfattande och där behandling med L-dopa inte är lika framgångsrik som vid PD. Dessa sjukdomar har en allvarlig prognos och en svårpallierad symtombild. Vårdbehovet i sen fas är lika komplext som den palliativa vården av patienterna med motorneuronsjukdom.

#### 15.4.1.5 *Multipl skleros (MS)*

MS i framskridet stadium medför svåra fysiska och psykiska symtom (222), och patienter i ett senare sjukdomsskede behöver ofta hela det palliativa teamets kompetens utöver omfattande hjälp med primära ADL.

Den kognitiva förmågan försämras i någon grad hos cirka hälften av alla personer med MS. Hos ett litet antal personer kan försämringen bli så uttalad att någon annan behöver företräda patienten. Detta behov bör tillgodoses innan patienten förlorar förmågan att själv fatta och kommunicera beslut (223).

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 vittgående följder såsom nersatt rörlighet, smärta, kontrakturer, blås- och tarmdysfunktion och trycksår (223). Flexionskramper kan vara extremt smärtsamma (2). Aktiv behandling med både fysikaliska åtgärder och läkemedel krävs för att förhindra uppkomsten av fibrotiska muskler, kontrakta leder, svår smärta och dekubitussår (223).

Ofta upplever patienten en förändrad ytlig känsel snarare än en förlorad känsel. Andra gånger beskrivs en dysestesi eller restless legs (223). 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 än MS, till exempel förändringar i skelettet, besvär från buken, urinvägsinfektion, blästenar och baklofenpumpdysfunktion. Fysioterapi minskar risken för kontrakturer. Baklofen via munnen och intratekalt reducerar spasticiteten. Injektion av botulinumtoxin i adduktorerna kan minska ömheten i dess muskelfästen medan injektion i iliopsoas-muskeln kan eliminera eller lindra de smärtsamma flexionskramperna. Analgetika har nästan aldrig någon effekt men pregabalin och antidepressiva såsom amitriptylin 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 sväljningssvårigheter. Enstaka patienter kan behöva gasonastrisk sond eller PEG (223).

Respiratorbehandling är ytterst ovanlig men har i enstaka fall förlängt livet (223).

### 15.4.2 **Stroke**

Stroke är samlingsnamnet på cerebral infarkt (CI), 85 procent av fallen, cerebrala blödningar (intracerebral blödning, ICH), 10 procent, och subaraknoidal blödning (SAH), 5 procent av fallen. Cirka 25 000 fall inträffar per år i Sverige. Medianåldern är 75 år. Enligt Riks-strokes årsrapport 2013 avled 17,6 procent inom 3 månader efter insjuknandet. 2014 års siffror visar

att 8,3 procent av strokepatienterna avled under den första veckan medan 16,7 procent avled under den första månaden (224). Stroke orsakar > 5 procent av alla dödsfall i USA där 50 procent avlider på sjukhus, 35 procent på vård- och omsorgsboenden och 15 procent i hemmet (225).

Sjukdomsförloppet vid kroniska sjukdomar är annorlunda än det terminala förloppet hos patienter med allvarlig stroke och andra akuta livshotande hjärnskador, till exempel akut traumatisk hjärnskada och anoxisk hjärnskada efter hjärtstopp. Creutzfeldt et al. (226) föreslår därför en modell med ett ”fjärde sjukdomsförlopp” som komplement till de tre klassiska förloppen för kroniska sjukdomar (se figur under avsnitt 2.4).

Vården av patienter med akuta svåra hjärnskador kännetecknas inte bara av komplexa och ibland omfattande insatser utan även av behovet av en kontinuerlig omprövning av målen med vården och återkommande, ofta svåra, beslut. Det är mycket svårt att tidigt uppskatta prognosen, på både kort och lång sikt, avseende såväl överlevnad som grad av förväntat kvarstående funktionshinder (225). Patienterna har ofta varierande grad av medvetandesänkning och begränsad förmåga till kommunikation, vilket innebär att de sällan kan uttrycka egna preferenser eller delta aktivt i beslutsfattandet. Målen för vården i varje given stund måste förankras hos de närstående på ett både pedagogiskt och empatiskt 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 kännetecknas av mycket snabbt tempo. Akut hjärnvård, innefattande bland annat stabilisering av cirkulation och syrgasmättnad, samt i vissa fall neurokirurgiska ingrepp, syftar till att minimera omfattningen av hjärnskadan i de fall patienten överlever. Hjärnvård måste erbjudas patienten så länge hen inte är döende, oavsett eventuellt beslut om ”ej HLR” och oavsett om ett definitivt beslut om vårdavveckling har fattats. Ett för tidigt beslut om att begränsa den livsuppehållande behandlingen kan leda till försämrad prognos och ökad dödlighet, en så kallad självuppfyllande profetia; risken med för tidiga beslut är särskilt stor för patienterna med intracerebrala blödningar (226). I situationer med överhängande risk för utveckling av vegetativa eller närbesläktade tillstånd bör man avvakta med beslut om vårdavveckling tills de närstående har hunnit få stöd och kunskap om situationen, och därigenom fått en realistisk insikt om patientens framtidsutsikter.

Patienter som överlever det akuta skedet går över i en kronisk återhämtningsfas. Många har då en nedsättning av kognitiv förmåga och/eller begränsad förmåga till kommunikation. Graden av insikt i den uppkomna situationen kan variera beroende bland annat på hjärnskadans lokalisation. Sväljningssvårigheter är vanligt förekommande. 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.



Rent vårdtekniskt skiljer sig inte vården av patienter med en allvarlig stroke i postakut och kronisk fas nämnvärt från vården av patienter i slutskedet av en kronisk neurologisk sjukdom eller demens. Det är viktigt att erbjuda patienten adekvat palliativ vård och att ta ställning till och dokumentera eventuella vårdbegränsningar avseende livsuppehållande åtgärder – inte bara HLR utan även vätska och nutrition, samt komplikationsförebyggande åtgärder såsom trombosprofylax och behandling av livshotande komplikationer såsom pneumoni.

Det finns dock en väsentlig skillnad mellan vården av patienter i slutskedet av en progredierande sjukdom och vården av patienter med en allvarlig stroke, nämligen att målen med strokepatientens vård kan behöva omprövas. Det finns främst två olika skäl till detta. För det första har i princip alla patienter med hjärnskador en viss grad av kvarvarande 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.

#### *15.5.2.1 Döendefasen hos patienter som avlider som direkt följd av den akuta hjärnskadan (227, 228)*

Strokepatienter med sväljsvårigheter kan tidigt i döendefasen ha uttalat rosslig andning. Munvård samt läkemedel kan underlätta.

Hos medvetandesänkta patienter kan ökat sympatikuspåslag med uttalade vegetativa reaktioner vara tecken på smärta, till exempel puls- och blodtrycksstegring, ökad andningsfrekvens, ökat tårflöde eller vidgade pupiller. I sådana fall bör analgetika prövas för att förebygga vegetativ hyperaktivitet.

Intrakraniell tryckstegring kan ibland ge kraftig huvudvärk och epileptiska krampanfall efterföljt av en lång postiktal fas med oregelbunden andning, djup hypoxi och påverkad 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.

## 15.6 Tumörsjukdomar

Vårdteamet runt cancerpatienter ser ofta döden som förutsägbar och väntad, och döendet kännetecknas av en successiv funktionsförlust (fysisk och psykisk) och ökande trötthet. Patienten, de närstående och vårdgivarna hinner oftast förbereda sig och de olika palliativa vårdinsatserna kan i god tid komma patienten till del.

Ända sedan utvecklandet av Karnofskys performancestatus (0–100 procent av normal funktionsnivå, 0 = död) på 1930-talet, har cancerpatientens aktuella funktionsnivå ansetts vara en prognostisk faktor för överlevnad (83).

Palliative Performance Scale (PPS, 0–100, 0 = död) är en vidareutveckling av detta instrument (229). PPS tar hänsyn till patientens förmåga till förflyttning, generella aktivitetsnivå, ADL-självständighet, förmåga att försörja sig och kognitiva status samt till om patienten är märkt av sjukdom. I en studie av Seow et al. (230) studerades hur PPS förändrades under livets sista sex månader hos patienter med cancer. Man noterade ett successivt långsamt sjunkande PPS-värde under de första månaderna med en accentuerad sänkning under den sista månaden.

Vår empiriska bild av cancerpatienters sista tid i livet stämmer i stort sett överens med detta även om studier visar att även erfarna läkare och sjuksköterskor inom palliativ vård tenderar att överskatta patienternas förväntade livslängd (231). Många cancerpatienter följer dock inte detta mönster utan dör i akuta komplikationer till tumörsjukdomen eller dess behandling. Patienten kan till exempel få en akut blödning i sin hjärntumör eller från sin tonsill- eller magsäckscancer, akut andningshinder av sin lungcancer, tarmperforation med akut peritonit vid koloncancer eller ett septiskt tillstånd vid leukemi eller gallgångscancer. Biverkningar av cytostatika eller komplikationer efter kirurgiska ingrepp kan också snabbt leda till försämring och död. Döden för dessa patienter beskrivs i efterhand ofta som väntad men inte väntad just då. För att i dessa svåra kliniska situationer ge vägledning till patienten och de närstående avseende bästa möjliga vård i den givna situationen, krävs hög kompetens hos vårdgivarna när det gäller cancersjukdomars naturalförlopp, den aktuella tumörsjukdomens utbredning och möjlighet till intervention – men också en fast etisk förankring.

## 16. ANDNÖD OCH ROSSLINGAR

### 16.1 Andnöd

#### 16.1.1 Vad är andnöd?

Andnöd har definierats som en subjektiv upplevelse av obehag i samband med andning, vilken består av kvalitativt avgränsade förnimmelser som kan variera i intensitet (232). Upplevelsen uppkommer ur ett samspel mellan flera fysiologiska, psykologiska, sociala och omgivningsmässiga faktorer. Andnöden är en subjektiv upplevelse, där det bara är patienten som vet hur det känns just nu.

Andnöden kan till exempel beskrivas utifrån hur intensivt man upplever sin andnöd, hur ofta den uppkommer och hur obehaglig andnöden är. Känslan av obehag behöver inte överensstämma med hur svår andnöden är. Patienter med lungcancer anger att andnöd, tillsammans med smärta och trötthet, är de mest obehagliga symtomen, även när andnöden inte var så svår (233, 234).

Andnöden 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.

#### 16.1.2 Varför får man andnöd?

Andnöd kan uppkomma som en följd av primär eller sekundär tumör i lungan, mesoteliom, lungemboli, pneumoni, emfysem, kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), astma eller fibros efter tidigare strålbehandling. Också faktorer utanför själva lungan kan ge upphov till andnöd, till exempel pleuravätska, ascites, leverförstoring, förstörade lymfkörtlar, perikardexsudat (vätska i hjärtsäcken), vena cava superiorobstruktion, tumör i bukhålan som pressar upp diafragma, bronkobstruktion, muskelsvaghet, pares, infektion eller smärta. Hjärtinkompensation och lungödem kan också vara orsaker till andnöd. Övriga orsaker kan vara anemi, uremi eller psykogena faktorer såsom ångest, oro, depression och hyperventilation.

I en systematisk översikt över förekomsten av vanliga symtom i palliativ vård fann man att andnöd förekom hos 10–70 procent av patienter med cancer, 60–88 procent av patienterna med hjärtsjukdom och hos 90–95 procent av patienter med KOL (235).

#### 16.1.3 Bedömning av andnöd

De flesta bedömningsinstrument förutsätter att patienten själv kan medverka. Det går dock inte alltid i livets slutskede eller när patienten är kognitivt försvagad, något som kan öka risken för över- eller underbehandling. Ett nyligen validerat bedömningsinstrument för andningsbesvär är Respiratory Distress Observation Scale (RDOS). Det har visat sig fungera bra vid mätning av andnöd när patienten inte själv kan medverka men finns dock än

så länge endast i engelsk version (236). Andningsbesvären skattas genom poängsättning av variabler såsom hjärtfrekvens, andningsfrekvens, ofrivilliga rörelser, paradoxalt andningsmönster, muskelengagemang vid inandning, grymtande utandning, ofrivilliga rörelser i näsvingarna och uttryck av rädsla.

#### **16.1.4 Behandling av orsaker**

I första hand ska man alltid eftersträva en orsaksinriktad behandling, och om det inte är möjligt kan man övergå till symtomlindrande behandling. Smärta och oro förekommer ofta samtidigt med andnöd och kan komplicera bedömningen, men ibland också utgöra en möjlig väg till behandling. Om patientens andnöd beror på pleuravätska kan en pleuratappning övervägas för att underlätta andningen. Vid ascites kan buktappning lindra, pneumoni kan antibiotikabehandlas och lungemboli kan lindras med lågmolekylärt heparin. I livets absoluta slutskede är symtomlindring med till exempel extradoser morfin det väsentligaste då utredning av eventuell orsak i detta sena skede sällan är indicerad.

#### **16.1.5 Icke-farmakologisk behandling**

Viktiga omvårdnadsåtgärder kan vara att hjälpa patienten till en bekväm kroppsställning, till exempel erbjuda hjälpmedel såsom elryggstöd till sängen, lätta på åtsittande kläder eller öppna fönster. Man kan också låta en svag luftström från en fläkt blåsa mot ansiktet, vilket nyligen har visat sig hjälpa patienter med andnöd (136). Det är också viktigt att förmedla trygghet och lugn genom samtal och personlig närvaro (137).

Beprövad erfarenhet visar att patienter med andnöd ska få sitta eller ligga enligt eget önskemål, med kuddar under armar och i svanken, för att 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 andas med patienten för att hitta en mer optimal frekvens och teknik. Vidare kan man stödja med sina händer runt bröstkorgen och följa med i bröstkorgens rörelser.

För patienter som har ett obstruktivt inslag i sina andningsbesvär kan inhalation av vissa läkemedel ibland vara lämpligt. För att få bästa effekt kan man använda munstycke för inhalation eller en mask. När det gäller inhalationsteknik har klinisk erfarenhet visat att få och enkla instruktioner ofta fungerar bäst.

#### **16.1.6 Läkemedelsbehandling**

Eftersom andnöd generellt har både kända och okända orsaker behöver även den farmakologiska behandlingen inriktas mot detta faktum. Vid kända orsaker inriktas läkemedelsvalet mot att påverka orsaken och lindra konsekvenserna av denna. Det kan vara ödem i lungvävnaden som uppstått som en följd av uttalad högerkammarsvikt vid ett sent skede av KOL, och lindringen med läkemedel kan då vara loopdiuretika såsom furosemid. Detta

kan reducera lungödemet och därmed minska andnöden. Även en optimering av i detta fall KOL-behandlingen, till exempel behandling av exacerbation med högdos steroid och antibiotika, kan lindra en svår andnöd.

Vid okända orsaker blir det viktigt att välja läkemedel med evidens för lindring av andnöd. Det läkemedel som har mest väldokumenterad symtomlindrande effekt i denna situation är morfin.

#### 16.1.6.7 Syrgasbehandling

Det generella värdet av palliativ syrgasbehandling vilar på en svag vetenskaplig och erfarenhetsmässig grund (237). Syrgasbehandling bör förbehållas patienter med påvisad syrebrist i vävnaderna (hypoxemi) och syrgassaturation < 90 procent i vila, och som får en dokumenterad lindring.

#### 16.1.6.8 Morfin eller annan stark opioid

Det finns evidens för att uppmuntra användningen av oralt eller parenteralt tillförd opioid i syfte att lindra andnöd (238, 239). Däremot finns för närvarande ingen evidens för att inhalation av nebuliserad opioid lindrar andnöd.

Det finns ingen risk för andningsinsufficiens om opioider används för att lindra andnöd genom försiktig titrering för att uppnå en effektiv dos. Biverkningar såsom förstoppning, trötthet och illamående förekommer ofta, men de kan och ska motverkas och lindras (240). Vilken av opioiderna som erbjuder bäst lindring vid andnöd går inte att svara på, men morfin är förstahandsvalet tills något annat framkommer. Doseringen beräknas utifrån eventuell pågående opioidbehandling (kan behöva ökas 20–30 procent). Om patienten är opioidnaiv (inte får kontinuerlig behandling med morfin eller liknande) titreras en lindrande dos fram, förslagsvis i små steg från 5 mg per os eller 2,5 mg subkutan.

Om behandlingsförsök med morfin och icke-farmakologiska åtgärder inte lyckas erbjuda lindring, bör en bensodiazepin prövas. Lämpligt val är då oxazepam med medellång effektid, kort tid till insättande effekt och avsaknad av aktiva metaboliter.

#### 16.1.6.9 Loopdiuretika

En aktuell 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 som injektion (241).

#### 16.1.6.10 Kortikosteroid

Kortison erbjuder antiinflammatorisk effekt och kan minska ödem i tumörområdet. Vid lungtumörer som trycker på bronkträdet och ger andnöd kan kortison minska svullnaden runt tumörvävnaden och på så vis ha effekt vid icke-kardiell andnöd. Men kortison ska inte användas som lindring av andnöd vid behov, utan bör ingå i en tids kontinuerlig behandling.

### 16.1.7 Påverkan på närstående

En kvalitativ studie visar att andnöd är ett särskilt utmanande symptom för närstående som vårdar personer med långt framskriden sjukdom i hemmet. Man fann att de närstående var dåligt förberedda inför akuta försämringsperioder och saknade strategier för att lindra andnöd. Professionen kan förmedla kunskaper för problemlösning utifrån den närståendes förmågor och resurser (242).

## 16.2 Rosslingar

Andningen har en viktig funktion att transportera syre ut i kroppen, forsla bort koldioxid och befria luftvägarna från partiklar. Mot slutet av livet avtar krafterna alltmer och den svårt sjuka är inte i stånd att svälja, hosta upp slem eller vända sig själv, och då kan en rosslande andning förekomma – ett symptom som nog framför allt plågar närstående och vårdpersonal. Det rosslande 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. Ofta är personen inte vid medvetande när den rosslande andningen uppkommer, men om så är fallet krävs sjuksköterskans omsorg på ett särskilt sätt. Den rosslande andningen talar sitt tydliga språk till både den svårt sjuka och de närstående om att döden närmar sig, och personalen behöver finnas till hands för att svara på frågor och ge den trygghet och det stöd som behövs.

### 16.2.1 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 ännu påtagliga evidens som stödjer användningen av antikolinerga läkemedel på denna indikation. Erfarenhetsmässigt kan ändå vissa patienter vara hjälpta av läkemedel som komplement till omvårdnadsåtgärder (243). I första hand kan den antikolinerga substansen glykopyrron (Robinul® 1 ml subkutant vid behov) provas i symtomlindrande syfte. Alternativet Morfin-Skopolamin® är sämre då risken är större för förvirringssymtom (substansen passerar blod-hjärnbarriären lättare) men också då många patienter i livets slutskede inte behöver morfinbehandling för smärtlindring. Morfinbehandling vid rosslighet ger för opioidnaiva snarare ökad risk för biverkningar. Ibland utgör rossel ett symptom på lungödem och det kan då vara värdefullt att ge furosemid som injektion. I tveksamma situationer kan en låg dos furosemid (20 mg intravenöst) provas och utvärderas.

## 16.3 Bevisvärde för behandlingar av andnöd i palliativ vård

Tabell 3. Bevisvärde för behandlingar av andnöd i palliativ vård.

Behandling	Författare, år	Design	Resultat	Bevisvärde
Oxygenbehandling	Cranston et al. 2008 (237)	Review	Svag empirisk grund, endast för hypoxiska patienter	Högt
	Liss et al. 1988 (244)	RCT	Svag korrelation mellan dyspné och hypoxi	Medelhögt
	Nonoyama et al. 2007 (245)	RCT	N-of-1-teknik kan identifiera patient som har nytta av syrgasbehandling	Medelhögt
Morfinbehandling	Jennings et al. 2002 (238)	Review	God effekt som injektion eller per os	Högt
	Abernethy et al. 2003 (239)	RCT	God effekt	Medelhögt
Bensodiazepiner	Simon et al. 2010 (246)	Review	Ingen evidens för effekt vid cancer eller KOL	Högt
	Booth et al. 2009 (241)	Review	Sammantaget liten effekt. Men vissa deltagare hade stor nytta av furosemid	Lågt
Rollator vid KOL	Bausewein et al. 2008 (247)	Review	Måttlig effekt	Högt
Akupunkter	Bausewein et al. 2008 (247)	Review	Liten effekt	Högt
Fysisk träning vid KOL	Lacasse et al. 2006 (248)	Review	God effekt	Högt
Sjuksköterskemottagning med strukturerat program	Corner et al. 1996 (249)	RCT	God effekt	Lågt
	Bredin et al. 1999 (250)	RCT	God effekt	Högt
Utbildning anpassad efter patientens behov	Zhao et al. 2008 (251)	Review	God effekt	Högt
Fläkt som blåser mot ansiktet	Galbraith et al. 2010 (136)	RCT	God effekt	Högt

## 17. AKUTA FÖRVIRRINGSTILLSTÅND – DELIRIUM

Kognitiv svikt och förvirring (delirium) är vanligt inom palliativ vård i livets slutskede (< 88 procent av patienterna) och kan vara tecken på ett allvarligt medicinskt tillstånd som kräver akut bedömning och behandling (252). Tillstånd med kognitiv svikt och akut förvirring förbises ofta och det finns en risk att de missbedöms och uppfattas som depression, eller som att patienten enbart har ett avvikande beteende. Delirium kan delas upp i olika tillstånd beroende på om bakgrunden utgörs av demens, 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 och mot de symtom som uppträder, till exempel förvirring, oro, upprördhet, hallucinationer och sömnstörningar.

Akut förvirringstillstånd är det vanligaste neuropsykiatriska tillståndet hos patienter i livets slutskede. Det ger upphov till avsevärda besvär för patienterna, de närstående och den vårdande personalen och kan upplevas som mycket skrämmande, även för andra patienter på en vårdavdelning. En förvirrad patient är oförmögen att fatta beslut kring 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 på ett adekvat sätt förmedla hur man mår, hur man upplever besvärande symtom och hur man vill ha det (253, 254).

För att identifiera en person med delirium:

- Betrakta inte psykiatriska symtom som psykisk sjukdom
- Förutsätt inte att psykiatriska symtom är en psykologisk reaktion
- Ta reda på och behandla underliggande orsaker
- Ta reda på vilka symtom som behöver behandling
- Behandla symtomen så specifikt som möjligt

### 17.1 Delirium eller förvirring

Delirium är den vanliga engelska termen för att beskriva akut förvirring. Hos den döende patienten benämns tillståndet ibland terminal oro eller terminal agitation, men i den fortsatta texten används termen delirium som finns i ICD-9 med diagnosnummer F05.9 för ospecificerat delirium. Inom det psykiatriska diagnossystemet DSM-IV finns en definition av delirium med somatisk orsak med följande kriterier (255):



*DSM–IV. Kriterier för delirium vid somatisk sjukdom (255).*

- 
- A. Medvetandenivå:** Minskad medvetenhet om omgivningen och minskad förmåga att fokusera, vidmakthålla eller skifta uppmärksamhet.
- 
- B. Förlopp:** Snabbt förlopp som utvecklas under några timmar till dagar och kan skifta i svårighetsgrad under dygnet.
- 
- C. Kognition:** Minnessvårigheter, svårigheter att finna ord, desorientering, svårigheter att uppfatta omgivningen.
- 
- D. Organisk orsak:** Det finns en bakomliggande sjukdom, laboratorieprover eller andra fynd som gör en somatisk orsak till tillståndet trolig.
- 

Delirium är således en störning av medvetandenivån som inte förklaras av en känd eller begynnande demens, men en demens kan förstås finnas och göra tillståndet svårare att hantera och behandla. Viktiga differentialdiagnoser förutom demens är depression, maniska tillstånd, psykos, abstinens (inklusive delirium tremens) och narkotikapåverkan.

Det finns många olika symtom och tecken vid delirium men i stället för att använda dessa som diagnostiska kriterier är det tre viktiga perspektiv som är avgörande:

- det snabba och skiftande förloppet med varierande grad av medvetande
- den störda förmågan till att styra och kontrollera sin uppmärksamhet och att vara i kontakt
- den försämrade kognitiva förmågan med försämrad intellektuell förmåga och förmåga att tänka klart, ibland med hallucinationer.

*Vanliga symtom och tecken på delirium.*

- Oro och rastlöshet
- Snabbt skiftande mental status med förvirring och klara perioder
- Desorientering när det gäller plats, tid och person
- Motorisk oro eller minskad motorik
- Minskad uppmärksamhet (attention)
- Störd sömnrhythm
- Osammanhängande tal
- Försämrat minne
- Missuppfattningar
- Oorganiserat tänkande
- Förändrad varseblivning, missuppfattningar, synhallucinationer
- Känsломässig labilitet
- Dysgrafi (svårt att skriva)
- Avvikande rörelsemönster

## 17.2 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 medan patienten med hypoaktivt delirium är motoriskt långsam eller stilla, tillbakadragen, trött och slö. Ibland förekommer båda parallellt eller fluktuerande.

*Tecken på hyperaktivt delirium.*

### **HYPERAKTIVT DELIRIUM**

- Beteendestörningar
- Hallucinationer
- Vanföreställningar

*Tecken på hypoaktivt delirium.*

### **HYPOAKTIVT DELIRIUM**

- Svårt att bibehålla uppmärksamhet
- Förefaller deprimerad
- Tyst och svarar dåligt

*Tecken på terminalt delirium.*

### **TERMINALT DELIRIUM**

- Patienten är döende
- Upprördhet och (motorisk) oro
- Stönande, ljud som saknar mening

## 17.3 Orsaker till delirium i palliativ vård

Delirium kan bero på direkt påverkan på centrala nervsystemet (CNS) såsom hjärntumörer och hjärnmetastaser, men man måste komma ihåg att delirium hos patienter med dessa sjukdomstillstånd också kan ha andra orsaker. Stroke, hematom, hjärnskada och elektrolytrubbningar, i första hand hyperkalcemi, ger ofta förvirringssymtom. Känsligheten för ett förhöjt kalkvärde är dock individuell. Infektion är en vanlig orsak till förvirring, och det kan räcka med en okomplicerad urinvägsinfektion hos en känslig patient. Andra orsaker kan vara uttorkning eller läkemedelspåverkan, till exempel av opioider eller kortison. Den orsaksinriktade behandlingen av läkemedelsutlöst delirium innebär minskad dos av läkemedlet eller, om det gäller en opioid, byte till en annan opioid.

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 demens, tidigare förvirring, hög ålder, nedsatt syn eller hörsel, sömnbrist och miljöbyte (254, 256).

## 17.4 Hur vanligt är delirium?

Förekomsten av delirium varierar beroende på vilken patientgrupp som studeras och i vilken vårdform. Det är ett ofta underskattat tillstånd och mer än 80 procent av alla patienter med cancer utvecklar delirium under de sista dagarna eller timmarna i livet. Ju mer komplicerad sjukdom och ju skörare patienten är, desto större är risken att utveckla delirium. I olika grupper av palliativa patienter är förekomsten omkring 40 procent. Det finns också många olika uppgifter om hur vanliga de olika typerna av delirium är. I en studie från specialiserade palliativa enheter i Skottland hade cirka 30 procent av alla patienter delirium, och av dessa hade cirka 80 procent ett delirium av hypoaktiv typ med en stor risk att betraktas som deprimerade eller enbart mycket trötta, det vill säga lida av fatigue. Delirium i palliativ vård är många gånger övergående beroende på etiologi och återstående livslängd. I en studie av patienter med avancerad cancersjukdom med övergående delirium kunde 74 procent komma ihåg tillståndet och en stor del av dessa ansåg att det var en obehaglig upplevelse. 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 och försvårar vård i hemmet (257, 258).

## 17.5 Bedömningsinstrument

Eftersom förvirringstillstånd är mycket vanliga inom geriatrik och äldrevård, inklusive demensvård, finns det en hel rad med bedömningsinstrument för att skatta förvirring hos patienter. Vissa är utvecklade för vetenskaplig användning i studier, medan andra är tillämpliga kliniskt i samband med mer eller mindre omfattande utredningar. För dagligt kliniskt bruk finns bara ett fåtal instrument som är praktiskt användbara och som dessutom finns på svenska. CAM (Confusion Assessment Method) är ursprungligen ett instrument med 9 variabler men det finns en förenklad variant med enbart 4 variabler. Validiteten för skattningen ökar markant om personalen som använder det fått en kort träning i hur det ska användas. CAM har översatts till och validerats på svenska inom intensivvården.

*CAM med fyra variabler för att skatta delirium i palliativ vård.*

1. Akut insättande eller fluktuerande förlopp	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>	VET EJ <input type="checkbox"/>
2. Uppmärksamhet	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>	VET EJ <input type="checkbox"/>
3. Osammanhängande tankar	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>	VET EJ <input type="checkbox"/>
ELLER			
4. Förändrad nivå av medvetande	JA <input type="checkbox"/>	NEJ <input type="checkbox"/>	VET EJ <input type="checkbox"/>

Instrumentet MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale) innehåller 10 olika bedömningskriterier som inkluderar graden av påverkan på medvetandegrad, desorientering, minne, uppmärksamhet, tankeförmåga, motorisk oro och sömn- och vakenhetsmönster (259-261). MDAS finns enligt gjorda litteratursökningar inte översatt till svenska.

## 17.6 Klinisk hantering

Vid bedömning av en patient med förändrat mentalt tillstånd kan man utgå från följande tre perspektiv:

- medvetandegrad, exempelvis medvetlös, sovande men väckbar, helt klar och alert, rastlös, upprörd eller våldsam
- kognition<sup>1</sup>, orienterad till tid, rum och person samt förekomst av hallucinationer
- förlopp, exempelvis hastig försämring eller fluktuerande tillstånd.

## 17.7 Behandling

Behandling av delirium i palliativ vård ska utgå ifrån de kliniska förutsättningar som råder. 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 vara helt inriktad på symtomlindring (262).

Tabell 4. Behandling av delirium inom palliativ vård.

Delirium	Behandling	Behandlingsmål
Patienten bedöms ej vara döende	Orsaksinriktad	Reversibelt
Patienten bedöms vara döende	Symtominriktad	Irreversibelt

### 17.7.1 Farmakologisk behandling

#### 17.7.1.1 Haloperidol

Haloperidol utgör förstahandsvalet vid farmakologisk behandling av delirium. Det finns en mycket stor erfarenhetsbas även om det inte finns några studier med någon evidensgrad på indikationen delirium i livets slutskede.

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 (till exempel opioider och midazolam) för kontinuerlig infusion via pump. Vid utebliven effekt kan haloperidol titreras 0,5 mg intravenöst var 30:e minut tills effekt uppnås. Det är ovanligt att doser över 10 mg används utan konsultation av psykiatrisk expertis (263-266).

---

<sup>1</sup> Kognition innefattar exempelvis uppmärksamhet, minne, inlärning, medvetande, språk samt beslutsfattande och problemlösning. Varseblivning inklusive hallucinationer kan också tillhöra kognitionen.

#### 17.7.1.2 *Heminevrin*

Heminevrin är ett vanligt alternativ till haloperidol. Det har en mer sederande effekt och används företrädesvis till natten i en initial dos om två kapslar à 300 mg.

#### 17.7.1.3 *Midazolam*

Midazolam kan behövas som komplement till ett neuroleptikum, ofta som kontinuerlig infusion subkutant via pump. Initial dos om patienten inte tidigare stått på bensodiazepin kan vara 10–15 mg per dygn.

#### 17.7.1.4 *Sedering*

Den största utmaningen vid behandling av delirium är när en döende patient inte svarar på sedvanlig behandling med neuroleptika i kombination med behandlingen bensodiazepiner, och när behandlingen behöver innebära att patientens medvetandegrad sänks. Innan sederande behandling inleds behöver ansvarig läkare tala med patienten om det är möjligt (ibland kan klarare stunder förekomma) och med de närstående. Det är nödvändigt att förklara vilka medel som finns tillgängliga, vad man kan uppnå med behandlingen och vad målet med behandlingen är. Målet är alltid att ge patienten möjlighet till symtomlindring, inte att påskynda döden. Om inte döden är mycket nära förestående bör graden av sedering minskas för att utvärdera tillståndet, och de närstående bör ges möjlighet till att kontinuerligt få ta del av och eventuellt påverka beslutsprocessen kring behandlingen.

### 17.7.2 **Icke-farmakologisk behandling**

Det är viktigt att patienten och hans närstående får tydlig information om alla åtgärder som sätts in. Detta gäller även om patienten är sovande och till synes inte är kontaktbar eller om patienten är vaken men förvirrad. Vårdmiljön bör präglas av så få stimuli som möjligt och man bör sträva efter att upprätthålla en regelbunden dygnsrytm för patienten.

## 18. ÅNGEST

Känslor av förtvivlan och oro är normala delar av kris- och sorgereaktioner och en naturlig reaktion när man förlorar kontrollen och sjukdomen hotar livet och integriteten. Känslorna kan medföra ökad aktivitet och uppmärksamhet, som kan resultera i mer eller mindre konstruktiva åtgärder för att minska eller undvika hoten på kort sikt. Därmed kan känslorna ses som en del av en nedärvd ”överlevnadsinstinkt”.

Ångest och oro kan lindras av ett gott bemötande eller olika former av stödjande insatser. Ibland kan dock känslorna ta över under längre tid och orsaka ett så betydande lidande eller en funktionsnedsättning av den grad att man kan diagnostisera en ångestsjukdom. Ångestsjukdomar är vanligt förekommande i normalbefolkningen. Olika studier visar på att 15–30 procent lider av behandlingskrävande ångestbesvär.

### 18.1 Definition av ångest och oro

Ångest är ett obehagligt, känslomässigt tillstånd som karakteriseras av stark rädsla och oönskade och påfrestande fysiska symtom. Tillståndet är en helt normal reaktion på stress, men reaktionen blir patologisk när den inte står i proportion till påfrestningen, om den fortsätter när det stressande har försvunnit eller om den inträffar utan någon yttre påfrestning.

Enligt en definition som föreslagits av Rollo May (1909–1994) är ångest en reaktion på fruktan som uppstår när individen upplever hot mot något värde som hen uppfattar som centralt i tillvaron. Hotet kan gälla livet som sådant (dödsångest), relationer till signifikanta personer (separationsångest), eller risken att misslyckas med en väsentlig uppgift (prestationsångest) (267).

Enligt Läkemedelsboken (2014) är oro en nödvändig del av mänskligt liv men kan ibland stegas så att den blir oproportionellt eller orimligt stor och en börda. Ångest är en grupp ospecifika, obehagliga symtom som liknar upplevelserna av och reaktionerna på skräck och fruktan.

### 18.2 Epidemiologi

Ångest anses vara vanligt i den palliativa vården och präglas av underdiagnostisering och underbehandling. I vetenskapliga studier varierar förekomsten beroende på patientpopulation, kriterier för diagnos och undersökningsmetod (självrappporterat, intervjuer, skattat av närstående etc.) (268). Det finns färre studier på ångest än på depression, men ångest anses vara relativt vanligt bland cancerpatienter (269, 270). På palliativa enheter är ångest och depression vanligt men ofta underdiagnostiserat och inte adekvat behandlat (271).

Närstående har stor betydelse i palliativ vård och de känner självklart också oro, en oro som de delar med den sjuka personen eller känner för egen del. De närstående har därför lika stort behov av samtal som den som är sjuk och

ska givetvis erbjudas detta (272). Barn bör uppmärksammas speciellt, eftersom många tror att det bästa är att bespara barn obehaglig information. De har dock oftast lika stort behov av samtal som vuxna (273).

### 18.3 Diagnos

Det är normalt att känna oro och nedstämdhet vid svår sjukdom. Den bästa behandlingen är att vårdgivaren ger den sjuka tid att prata om sin oro och ångest. Ett aktivt lyssnande kombinerat med raka, klara besked om situationen löser oftast många bekymmer. Det finns dock personer som inte önskar klara besked och som blir oroligare av påtvingad information. Det är därför viktigt att undersöka hur mycket den sjuka vill veta (274). Ett vanligt skattningsinstrument i vetenskapliga studier är Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), men det är omfattande och svårt att utvärdera, något som gör att det är svårt att använda kliniskt, speciellt till palliativa patienter. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) används ofta kliniskt och har en numerisk skala för oro, men har endast validerats på cancerpatienter (275).

### 18.4 Symtom vid ångest

Vanliga symtom vid ångest är rädsla, oro, spändhet och nedstämdhet. Ibland är ångesten mer ospecifik, och man kan då beskriva detta som en "fritt flytande" ångest. Gråtattacker är vanliga, liksom ältande tankar och grubblerier som kan vara svåra eller omöjliga att "stänga av". Fysiskt uppträder ofta hjärtklappning och hyperventilering, motorisk rastlöshet och sömnstörningar.

Påtaglig ångest påverkar patienten fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. *Fysiskt* försämras ofta orken eftersom oron tar så mycket energi, och det kan också förvärra upplevelsen av smärta. *Psykiskt* kan oro och ångest ge kognitiva nedsättningar i form av koncentrationssvårigheter och försämrat minne, och känslomässig påverkan i form av irritabilitet och labilitet. *Socialt* påverkar ångest även de närstående eftersom oro lätt sprider sig. Den som ständigt oroar sig kan fastna i ett självcentrerat ältande, vilket kan försvåra en givande social interaktion och trötta ut de närstående. *Existentiellt* kan ångest ofta öka känslan av ensamhet och utsatthet och ge en så dålig livskvalitet att personen kan få tankar om meningslöshet och dödsönskan.

### 18.5 Läkemedel som kan utlösa ångest

Många läkemedel kan ge ångest som biverkan, exempelvis kortison, antikolinergika (såsom skopolamin) och nyinsatt antidepressiv mediciner. Opioider och bensodiazepiner kan orsaka förvirring hos känsliga personer. Vid abrupt utsättning av bensodiazepiner, alkohol eller narkotika kan abstinensen ge ångest.

## 18.6 Behandling

Om oron ger sömnsvårigheter och dagtrötthet kan den behandlas farmakologiskt, i första hand med sedativa till natten, förslagsvis zopiklon eller zolpidem. Om oron stegras eller övergår i ångest bör anxiolytika ordinerats dagtid.

Förstahandspreparat i palliativ vård är bensodiazepiner peroralt, i första hand oxazepam. Alprazolam finns både som kort- och långverkande och kan med sin depotform vara bra vid svår ångest genom att det kan kapa ångesttoppar. Inom den palliativa vården används ibland läkemedel enligt beprövad erfarenhet utan vetenskaplig evidens på grund av att det inte finns vetenskapliga studier på döende patienter. Till exempel används diazepam som subkutan injektion inom den palliativa vården till patienter som saknar infart, speciellt vid vård i hemmet. Även midazolam har ett brett användningsområde till patienter i livets slutskede och då framför allt subkutant i låga doser initialt. Ett observandum är risk för toleransutveckling av läkemedlet. I livets slutskede kan därför doserna behöva höjas successivt.

Om det finns inslag av nedstämdhet bör man överväga att behandla med antidepressiva som också har god effekt mot panikattacker, till exempel citalopram som är en selektiv 5-HT-återupptagshämmare.

Mirtazapin är ett alternativ med annan verkningsmekanism (presynaptisk noradrenerg alfa-2-rec.blockad och postsynaptisk serotoninblockad). Läkemedlet stimulerar aptiten; det kan medföra trötthet men genom intag på kvällen blir sömnen ofta bättre. Det har ibland effekt mot illamående och kan ha snabb ångestdämpande effekt (276, 277).

Enligt en Cochrane-studie från år 2009 (278) är ångest vanligt i palliativ vård. Tillståndet kan vara ett naturligt svar på att döden närmar sig, men kan komma från ett obehandlat eller dåligt behandlat ångestsyndrom. Det kan också bero på underbehandling av andra symtom såsom smärta eller andnöd. Ångesten kan uppstå på grund av oro för närstående eller på grund av isolering. I studien menar man att ångesten kan yttra sig på olika sätt också i denna patientgrupp, till exempel som fobier, panikattacker eller generaliserad ångest. Författarna fann 6 artiklar, men ingen av dessa bedömdes som acceptabel då de även innefattade kurativa patienter. Slutsatsen i Cochrane-studien är att det saknas bra vetenskaplig evidens vad gäller anxiolytikas roll vid ångest hos patienter i livets slutskede eftersom inga sådana studier är utförda. Dessa patienter har flera potentiella orsaker till ångest, exempelvis bakomliggande oro, obehandlad smärta och andnöd. Ångesten kan vara orsakad av den situation de befinner sig i, eller vara organiskt utlöst, men den kan också vara orsakad av för snabbt avslutande av medicinering, bero på isolering eller på att döden är nära. De data som finns talar för att kortverkande bensodiazepiner och avspänning kan hjälpa.



## 19. NÄR DÖDEN ÄR NÄRA

Under döendefasen är det vanligt med en period av oro. Oftast är detta förknippat med motorisk oro med svårighet att finna viloställningar. Den döende kan bli plockig, nyper och fingrar på sängkläderna eller vill klä av sig. Det är inte alltid lätt att förstå varför, men givetvis ska man utesluta behov av smärtlindring eller toalettbesök. Är patienten för dålig för att komma upp på toaletten bör man överväga kvarsittande kateter (KAD). Ibland förekommer en ökad värmekänsla som förklarar varför hen vill klä av sig. Beprövad erfarenhet har visat att sedativa kan hjälpa, men minst lika viktigt är det med mänsklig närvaro. Lugnt samtal, musik och försiktig beröring är ofta det allra bästa. Närståendes röster är extra viktiga eftersom det välkända ofta ger trygghet. Taktill massage bör prövas om personalen har utbildning för det.

Om oron är plågsam för den döende bör man ordinera kontinuerlig behandling, helst med pump. Midazolam 0,4 mg per timme subkutant (samma dos intravenöst om man har tillräcklig säker övervakning av patienten) ger oftast lugn utan att sedera. Önskas sömn till natten dubbleras dosen under denna tid. Midazolam har kort halveringstid och är därför lättstyrt. Vissa döende kan behöva högre doser, så man får därför pröva sig fram. Målet är att den döende ska känna sig lugn och kunna samtala med sina närstående eller reagera på deras närvaro.

### 19.1 Svåra symtom i livets slutskede

Många personer i livets slutskede får läkemedel, intermittent eller kontinuerligt, som ett led i behandlingen av olika symtom såsom smärta, andnöd, ångest och agitation. Symtomens intensitet varierar betydligt mellan individer, från lätta till outhärdliga. Läkemedel som används på dessa indikationer är till exempel opiater eller bensodiazepiner såsom diazepam eller midazolam.

Dessa läkemedel har symtomlindrande effekt i sig men ger även ofta biverkningar i form av olika grad av sedation. Som vid all klinisk verksamhet görs en fortlöpande utvärdering av läkemedlets effekt (göra gott) visavi dess biverkningar (icke skada). Vid terapivikt eller oacceptabla biverkningar görs en förnyad analys som leder till en förändrad behandlingsstrategi, som i sin tur sedan utvärderas. Detta arbetssätt, där även palliativ medicinsk eller annan nödvändig kompetens tidigt involveras, kan ofta hjälpa patienten till adekvat symtomlindring genom att hela det multidisciplinära teamets kompetens tas tillvara. Det ovan beskrivna arbetssättet med fortlöpande utvärderingar är inte palliativ sedering.

För ett relativt litet antal personer kan den symtomlindrande behandlingen ha dålig eller ingen effekt även om man tillämpat det utvärderande arbetssätt som beskrivs ovan. Det outhärdliga lidandet kan ha fysiska, psykologiska eller sociala orsaker, hänga ihop med andliga, existentiella eller religiösa faktorer, eller bero på en kombination av olika saker. En mycket noggrann bedömning av alla möjliga orsaker behöver göras, något som kan vara mycket svårt när

det rör sig om en döende patient som är kognitivt påverkad. De närståendes utsatta situation behöver också uppmärksammas och hanteras.

En av de viktigaste åtgärderna är att inte dröja med att söka externt konsultativt stöd från en specialiserad palliativmedicinsk kompetens och/eller smärtspecialist för att optimera bedömningen och symtomlindrande behandling. Överväg även att konsultera en psykiater och andlig företrädare. Kommunikationen med patienten och familjen är viktig och hela det multidisciplinära teamets kompetens behöver tas tillvara (279).

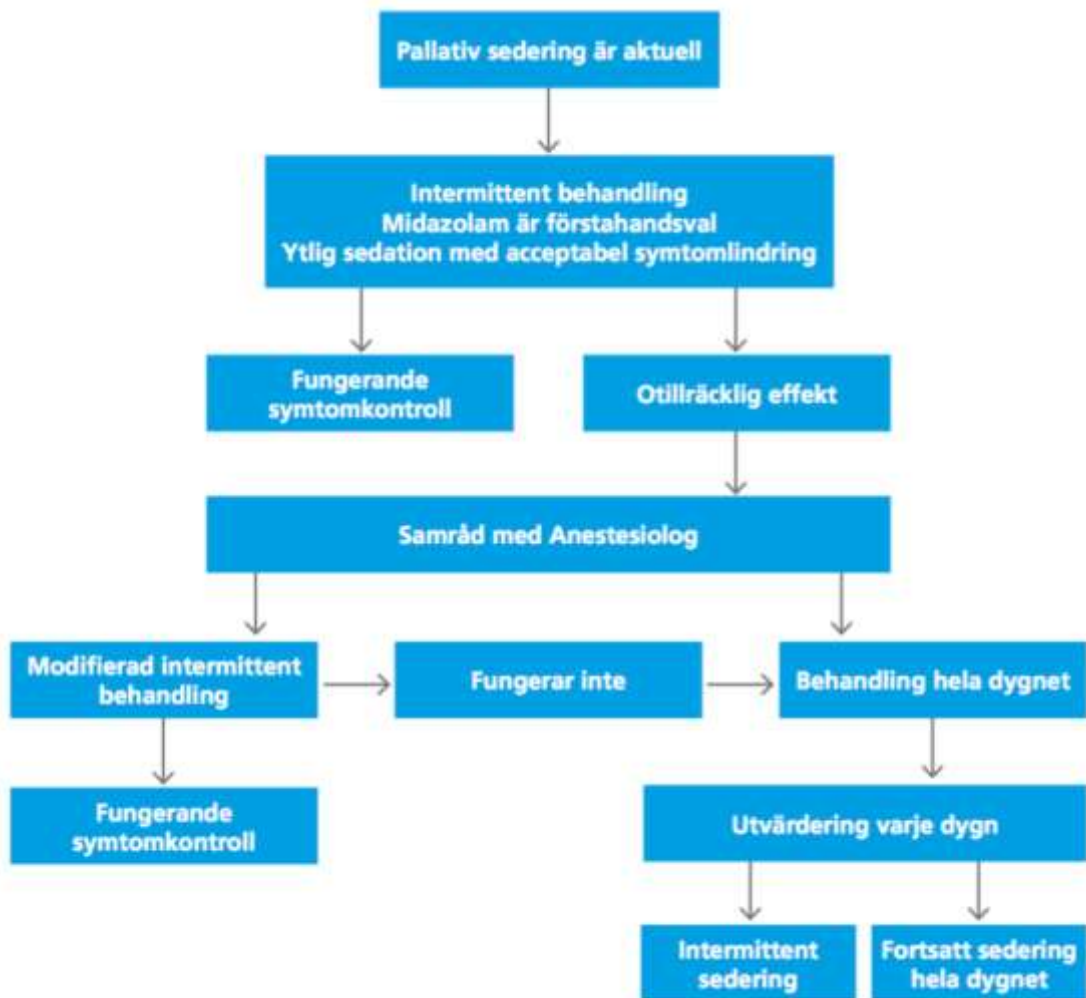
Liksom vid alla andra komplicerade patientsituationer i vården är det oacceptabelt att en patient med svåra symtom inte erbjuds optimal handläggning, med hjälp av externt tillkallad specialistkompetens om det behövs.

Om möjligheterna till symtomlindring är uttömda kan patienten enligt Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik erbjudas palliativ sedering, det vill säga en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom (280). Innan palliativ sedering inleds behöver en ansvarig läkare om det är möjligt föra en dialog med patienten och med de närstående. Det är nödvändigt att förklara vilka medel som finns tillgängliga, vad man kan uppnå med behandlingen och vad målet med behandlingen är. Målet är alltid att ge patienten möjlighet till symtomlindring – inte att påskynda döden. Palliativ sedering som medför påtaglig sänkning av medvetandet är bara aktuell i livets absoluta slutskede, det vill säga när en person endast har dagar eller max 1–2 veckor kvar att leva. Behandlingen ska utvärderas fortlöpande och beslutsunderlaget ska dokumenteras.

Det finns ingen internationellt vedertagen definition av palliativ sedering och det är inte en specificerad evidensbaserad medicinsk behandling. Den europeiska föreningen för palliativ vård har dock arbetat fram ett etiskt ramverk i förhållande till palliativ sedering (281, 282).

För palliativ sedering kan olika preparat och doser användas. I det enskilda fallet hänvisas till det lokala specialiserade palliativa kompetenscentrumet för stöd i handläggningen.

Figur 6. Palliativ sedering (280).



Arb

## 20. ILLAMÅENDE OCH KRÄKNINGAR

Illamående och kräkningar är vanligt hos patienter med avancerad cancersjukdom och andra svårt sjuka patienter (283, 284). För att utreda orsaken är det viktigt med en utförlig anamnes, status och oftast laboratorieprover. Oavsett orsak är det angeläget med en noggrann uppföljning av insatt behandling. Att ställa rätt frågor till patienten är betydelsefullt. Fråga specifikt efter illamående respektive kräkningar, dygnsvariation, relation till intag av mat och läkemedel samt vilka läkemedel patienten tar och eventuella andra faktorer som patienten tror kan ha betydelse (285).

Det har gjorts få kontrollerade studier angående effekten av antiemetikabehandling vid avancerad cancersjukdom, vilket gör att evidensen för behandlingsrekommendationen är svag. Evidensbasen är också mycket svag för övriga diagnoser (286). Den kliniska erfarenheten av olika läkemedel mot illamående är däremot stor.

En studie visar att det är värdefullt med riktlinjer för hur vårdpersonal på bästa sätt ska behandla illamående och kräkningar vid avancerad cancer, då man vet att det är ett av de symtom som påverkar patienternas livskvalitet allra mest (285).

### 20.1 Orsaker till illamående och kräkningar

#### 20.1.1 Fysiologiska mekanismer

Kräkcentrum är lokaliserat till hjärnstammen och fungerar som ett fysiologiskt kontrollcentrum vid illamående och kräkningar. Detta centrum mottar impulser från kemoreceptortriggerzonen (CTZ) belägen i botten på fjärde ventrikeln, gastrointestinalkanalen, vestibulära afferenter från innerörat och högre hjärncentrum (287). De huvudsakliga neurotransmittorerna som är involverade vid illamående och kräkningar är dopamin, histamin, acetylcolin, serotonin och substans P. De receptorer som dessa binder till är dopamin typ 2 (D2), histamin typ 1, acetylcolinreceptorer, serotonin typ 3 (5-HT3) och neurokinin-1 (NK1). För att kunna ge optimal farmakologisk behandling är det viktigt att förstå hur dessa principer fungerar.

Kemoreceptortriggerzonen (CTZ) är lokaliserad utanför blod-hjärnbarriären och reagerar på toxiner i både blod och cerebrospinalvätskan. Detta gör att cytostatika, metabola produkter vid uremi och hyperkalcemi, opioider och bakteriella toxiner kan ge upphov till illamående och kräkningar (287).

Frisättning av serotonin från de enterokromaffina cellerna i tarmväggen leder till illamående och kräkningar genom att binda till 5HT3-receptorer perifert, och därifrån förs impulserna via vagusnerven till kemoreceptortriggerzonen CTZ (285). De huvudsakliga receptorerna i CTZ är D2, 5HT3 och NK1-receptorer, vilket förklarar användandet av D2-receptorantagonister såsom haloperidol och metoklopramid såsom antiemetika (84).

Sensoriska celler i innerörat reagerar på lägesförändringar och sänder impulser till kräkcentrum, vilket leder till rörelsesjuka. De vestibulocerebellära afferenterna koordinerar det rörelseutlösta illamåendet och här finns både histamin- och acetylkolinreceptorer. Därför har antihistaminbehandling god effekt vid både åksjuka och vid morfinutlöst illamående, som delvis är rörelseutlöst. Här är viktigt att påpeka att patienter som är uppegående och nyinsatta på morfin löper betydligt större risk att må illa än sängliggande patienter (84).

Högre hjärncentrum aktiveras av oro och ångest, starka känslor, smärta, tankar, synintryck, smak och lukt, vilket ger upphov till illamående och kräkningar (84).



## 20.1.2 Specifika orsaker

### 20.1.2.1 Gastrointestinalkanalen

Tumörer kan direkt eller indirekt påverka gastrointestinalkanalen, vilket kan leda till illamående och kräkningar (288). I munhåla och svalg kan en tumör eller svampinfektion ge obehaglig lukt eller smak, vilket också kan ge upphov till illamående (288). Detta behandlas med god munhygien och antimykotika.

Förstoppning som orsak till illamående och kräkningar är mycket vanligt till följd av till exempel minskat vätskeintag, nedsatt tarmmotorik eller opioider. Ett högt sittande hinder i gastrointestinalkanalen kan bero på en tumör i ventrikeln eller ett tryck på ventrikeln från en tumör i omgivningen. Symtom på högt hinder är tidig mättnadskänsla, ofta i kombination med illamående och voluminösa kräkningar.

Även obstruktion av duodenum, såsom vid pankreascancer eller tumörinfiltration i duodenum, kan leda till stora problem med illamående och kräkningar (288). I dessa fall är konsultation med kirurg viktigt (kan leda till stentinfästning, gastrostomi eller kirurgisk förbikoppling). Illamående förorsakat av en fördröjd ventrikeltömning, till exempel ett ökat tryck från en förstörd lever eller tumörväxt i buken, kan ofta behandlas framgångsrikt med metoklopramid som är motilitetsstimulerande medel. Vid uttalad ventrikelretention kan patientens symtom effektivt lindras med en ventrikelsond eller perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) (289).

En förstorad lever eller mjälte, refluxesofagit, gastrit eller ulcus är andra orsaker till illamående eller kräkningar som också bör nämnas.

Vid en tarmobstruktion ackumuleras vätska i tarmlumen (290). För att reducera sekretionen kan man pröva ett antikolinergika såsom butylskopolamin (till exempel Buscopan) 20–160 mg per dygn. Alternativt kan man pröva behandling med en somatostatinanalog, okteotrid 0,3–0,6 mg per dygn (till exempel Sandostatin), speciellt vid högre hinder med stora flöden och smärta (291). Om vätskeflödena är mindre rekommenderas i stället haloperidol (till exempel Haldol) 0,2–2 mg per dygn eller antihistamin meklozin (till exempel Postafen) 25 mg  $\times$  2. Tillägg av kortison kan ibland leda till en upplösning av en tarmobstruktion (292). Vid utspänd tarm påverkas sannolikt 5HT<sub>3</sub>-receptorer lokalt och 5HT<sub>3</sub>-antagonister kan därför ha antiemetisk effekt. Dokumentationen är dock begränsad (293, 294). Metoklopramid bör undvikas vid totalstopp i tarmen.

Vid obstruktion i magtarmkanalen är det initialt viktigt med kirurgisk konsultation för att bedöma om tillståndet är tillgängligt för kirurgi eller stentning. På detta sätt kan ileusbehandling hos en inoperabel patient ofta skötas konservativt utan ventrikelsond och intravenös vätsketillförsel.

#### 20.1.2.2 Läkemedel

##### **Opioider**

Vid insättande av starka opioider, såsom morfin, oxykodon och fentanyl, drabbas cirka 25 procent av patienterna av ett påtagligt illamående (295). Mekanismerna bakom det opioidutlösta illamåendet anses vara en ökad känslighet, sensitisering av balanssinnet, en påverkan på gastrointestinalkanalen med fördröjd passage och en direkt påverkan på kemoreceptortriggerzonen CTZ.

Morfinmetaboliter kan ansamlas hos patienter med njurinsufficiens, vilket kan ge upphov till ett kroniskt illamående. I detta fall kan det vara lämpligt att byta till en annan opioid (295).

Illamående vid opioidinsättning är mest uttalat hos uppegående patienter och upphör vanligen efter 7–14 dagar (296). Illamåendet är delvis rörelseutlöst och därför har antihistaminer ofta en god effekt, exempelvis meklozin (till exempel Postafen) 25 mg 0,5–1  $\times$  2. Metoklopramid (till exempel Primperan) är ett alternativ hos framför allt patienter med cancerkakexi eftersom de ofta har en autonom dysfunktion som bland annat innebär långsamma tarmrörelser (295). Ett annat alternativ är haloperidol (till exempel Haldol), framför allt om opioiderna administreras via pump. Vid svårt opioidutlöst illamående kan man även överväga 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister, eventuellt i kombination med kortikosteroider (295). För patienter med en stabil smärtsituation som besväras av illamående och kräkningar på grund av opioider, kan fentanylplåster vara ett bra alternativ (84).

##### **Övriga läkemedel**

Många andra läkemedel kan också ge upphov till illamående. Nonsteroidala antiinflammatoriska läkemedel (NSAID), antibiotika och järnpreparat kan ge en irritation i mag- och tarmkanalen. Antibiotika kan också direkt påverka kemoreceptortriggerzonen CTZ. Antidepressiva läkemedel kan ge upphov till

illamående (287) liksom allt för höga koncentrationer av digoxin och antiepileptika.

#### 20.1.2.3 Hjärnmetastaser

Ett ökat intrakraniellt tryck kan leda till illamående och kräkningar. Kortikosteroider har god effekt om orsaken är intrakraniella tumörer och hjärnmetastaser eftersom de minskar det peritumorala ödemet och sänker det intrakraniella trycket.

Påverkan på balanssinnet kan även förekomma vid tumörer i CNS, både primära hjärntumörer och metastaser (84, 295). Vid illamående som är rörelseutlöst fungerar ofta antihistaminer såsom meklozin eller dimenhydrinat bra. Ett annat alternativ är skopolamin som har indikationen rörelseutlöst illamående (297).

#### 20.1.2.4 Metabola orsaker

##### **Autonom dysfunktion**

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. Metoklopramid upp till 80 mg per dygn är förstahandsval vid illamående förorsakat av autonom dysfunktion. Detta tillstånd bör misstänkas hos patienter med takykardi, dåligt allmäntillstånd, kroniskt illamående och malnutrition (287). Proteintillförsel i en katabol (nedbrytande) fas med negativ kvävebalans, eller fettillförsel när en autonom dysfunktion lett till en långsam ventrikeltömning, kan leda till att patienten mår illa och riskerar att kräkas (84). En åtgärd vid detta tillstånd kan vara att ge patienten någon form av näringstillförsel med minskad mängd fett (till exempel StructoKabiven).

#### 20.1.2.5 Hyperkalcemi

Hyperkalcemi vid skelettmetastasering förekommer oftast vid lytiska skelettmetastaser hos patienter med bröstcancer, njurcancer, lungcancer eller myelom. Tillståndet kan även bero på att faktorer såsom PTHrP (parathyroidea-related peptide) cirkulerar i blodet (295). Symtombilden vid hyperkalcemi är ofta diffus och innefattar förutom illamående också förstoppning, törst, polyuri, trötthet, muskelsvaghet och dehydrering samt vid högre kalciumvärden även huvudvärk och förvirring. I livets absoluta slutskede behöver indikationen för behandling vara tydlig. När patienten bedöms vara döende av sin grundsjukdom har provtagning i allmänhet ingen plats, inte heller när behandling av en eventuell hyperkalcemi inte bedömts vara aktuell. Observera dock att en person med akut hyperkalcemi kan verka döende men återhämta sig förvånansvärt väl efter adekvat rehydrering och tillförsel av bisfosfonater under en period.

#### 20.1.2.6 Hyperglykemi

Hyperglykemi kan förorsaka illamående och kräkningar förutom andra mer klassiska symtom såsom törst, trötthet och ökade urinvolymer. Problem kring behandling av diabetes berörs inte vidare här (298).

#### 20.1.2.7 Hyponatremi

Hyponatremi är en vanlig elektrolyttrubbning hos cancerpatienter och kan vara hypovolemisk, normovolemisk eller hypervolemisk. Hypovolemi, vid till exempel blödning, diarréer, kräkningar, ascitestappning eller ileus, kan ge upphov till hyponatremi med samtidiga tecken på dehydrering.

Övervätskning, alltså hypervolemi, kan också ge upphov till hyponatremi, till exempel vid ascites, hjärtsvikt, leversvikt, svår hypoalbuminemi eller njursvikt. Normovolem hyponatremi kan vara förorsakad av SIADH (syndrome of inappropriate ADH secretion), vilket leder till ökad utsöndring av natrium.

Mild hyponatremi (Na 126–135 mmol per liter) ger sällan symtom. Vid måttlig till svår hyponatremi (Na < 125 mmol per liter) beror symtomen på om hyponatremien utvecklats akut (inom 48 timmar) eller under längre tid. Om hyponatremien utvecklats under lång tid uppträder symtom ofta inte förrän Na < 115 mmol per liter. Akut grav hyponatremi kräver i vanliga fall intensivvård på grund av symtom såsom desorientering eller kramper. Om patienten är i ett sent palliativt skede är intensivvård dock inte lämpligt. Kronisk hyponatremi ger symtom såsom trötthet, illamående, rörelserubbningar, talsvårigheter och förvirring.

Behandlingen av hyponatremi strävar till att höja natriumnivån till en säker nivå och om möjligt behandla grundorsaken. Vid hyponatremi och samtidig övervätskning är behandlingen i första hand vätskerestriktion och vid behov furosemidinjektioner. Dehydrerade eller symtomatiska patienter behandlas i första hand med infusion av natriumklorid 1 000 ml på 8–12 timmar. Under de första 2 dyggen ska P-Na inte höjas mer än 24 mmol per liter. Normalisering av P-Na (135 mmol per liter) bör inte eftersträvas (299).

Om hyponatremien beror på SIADH är antitumoral behandling den enda effektiva behandlingen. Om denna typ av behandling inte längre är meningsfull är vätskekeckarens egentligen den enda framkomliga vägen att få upp P-Na-värdet. Vid vård i livets slutskede är detta sällan aktuellt.

#### 20.1.2.8 Leversvikt

Leversvikt kan förorsaka illamående då toxiner ansamlas i blodet. Evidensen kring vilken illamåendebehandling som har bäst effekt är mycket begränsad, men förslagsvis rekommenderas haloperidol (till exempel Haldol) i första hand, ett preparat som kan administreras på flera olika sätt. I andra hand föreslås levomepromazin (till exempel Nozinan) (285). Även 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister kan ha effekt vid illamående förorsakat av olika kemiska orsaker som kan inkludera leversvikt. För att förhindra upptag av toxiska produkter (kväve) ur tarmen rekommenderas att tarminnehållet ska vara mjukt och patienten ska ha en snabb tarmpassage, dock inte diarréer. Förstahandsrekommendationen är laktulos (300).



### 20.1.2.9 Uremi

Illamående och kräkningar är välkända symtom vid kronisk njursvikt och är ofta en orsak till att man startar dialys. Vid grav njursvikt ansamlas ett stort antal substanser som normalt utsöndras med urinen. Dessa uremiska toxiner ger upphov till uremi, som karakteriseras av symtom såsom trötthet, illamående och kräkningar. Uremiska symtom kan lindras genom proteinreducerad kost eller dialys (301). Orsaken till illamående tros vara att uremiska toxiner direkt påverkar kemoreceptortriggerzonen (CTZ) som aktiverar kräkcentrum (286, 302). I första hand är det viktigt att åtgärda orsaken till njursvikten. Ocklusion av urinvägarna på olika nivåer kan vara orsaken och om möjligt ska en avlastande åtgärd utföras. Om det inte är möjligt ska man sträva efter att återställa vätskebalansen och elektrolytbalansen och behandla illamåendet symtomatiskt. Haloperidol har ofta använts för att behandla metabola orsaker till illamående med relativt god effekt (283). Vid en jämförelse mellan ondansetron och metoklopramid har ondansetron en bättre effekt, vilket gör att 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister bör rekommenderas innan man prövar metoklopramid (302).

### 20.1.2.10 Antitumoral behandling

Illamående i samband med cytostatika- och strålbehandling berörs inte i detta dokument.

## 20.2 Behandling av illamående

### 20.2.1 Farmakologisk behandling

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. Nedan nämns ett antal läkemedel som används i klinisk praxis mot illamående vid avancerad cancersjukdom.

#### 20.2.1.1 Prokinetiska läkemedel

Den initiala behandlingen vid kroniskt illamående bör inkludera läkemedel med motilitetsstimulerande effekt, varav metoklopramid (till exempel Primperan) är det läkemedel som används mest. Metoklopramid är en D<sub>2</sub>-receptorantagonist med både central och perifer verkan, som stimulerar övre magtarmkanalens motilitet, ökar trycket i gastroesofageala sfinktern och relaxerar pylorus, vilket kan bidra till effekten på illamående och kräkningar (286). Detta preparat bör undvikas vid totalt tarmhinder. Metoklopramid har en kort halveringstid på cirka 3 timmar, vilket gör att en kontinuerlig infusion kan ha bättre effekt än enstaka doser. Den maximala dosen metoklopramid är enligt FASS 60 mg per dygn oberoende av administreringsväg (297). Högre doser kan ges men det ökar risken för extrapyramidala biverkningar. En fördel med metoklopramid är att preparatet kan ges intravenöst, subkutant, oralt eller rektalt.

### 20.2.1.2 Övriga D2-receptorantagonister

D2-receptorantagonister delas in i olika grupper beroende på hur många olika receptorer dessa läkemedel påverkar. Haloperidol är huvudsakligen en D2-receptorantagonist. På grund av detta är den inte lika sedativ som övriga läkemedel i denna grupp, men kan ge mera extrapyramidala biverkningar än andra läkemedel. Haloperidol kan administreras peroralt, subkutant och intravenöst. Kontinuerlig infusion är att föredra vid svårbehandlat illamående. Haloperidol metaboliseras huvudsakligen via levern och kan användas även vid njursvikt (286).

Proklorperazin och prometazin (till exempel Lergigan) är förutom dopaminreceptorantagonister även acetylkolin- och histaminreceptorantagonister (286). Levomepromazin (till exempel Nozinan) har den bredaste verkningsmekanismen och har ibland använts vid refraktärt illamående med god effekt (286, 303). Olanzapin (till exempel Zyprexa) är ett atypiskt antipsykotiskt läkemedel som blockerar bland annat dopamin-, serotonin- och histaminreceptorer. Olanzapin har visat god effekt vid refraktärt illamående trots behandling med fenotiazider. Behandlingen kan startas i låga doser, till exempel 1,25–5 mg per dygn (304).

### 20.2.1.3 Antibistaminer

Antihistaminer används framför allt vid illamående med en vestibulär komponent, till exempel vid opioidutlöst illamående. Förstahandspreparatet är meklozin (till exempel Postafen), som främst används vid opioidinducerat illamående. Dimenhydrinat (till exempel Amosyt) kan användas vid cytotostatikautlöst illamående.

### 20.2.1.4 Antikolinergika

Till de antikolinerga läkemedlen hör skopolamin (till exempel Scopoderm), butylskopolamin (till exempel Buscopan) och glykopyrron (till exempel Robinul). Skopolamin och glykopyrron används sällan vid illamående vid långt framskriden sjukdom men kan vara ett alternativ för att minska tarmsekretion vid subileus eller ileus. Skopolamin har en sederande effekt då det passerar blodhjärnbarriären och kan också ge upphov till förvirring. Skopolamin har även indikationen rörelseutlöst illamående. Även butylskopolamin (till exempel Buscopan) verkar genom att minska sekretionen i tarmlumen, vilket kan ha mycket god effekt mot illamående vid dessa tillstånd. Butylskopolamin passerar inte blod-hjärnbarriären och har därför ingen sederande biverkan och inte heller någon central antiemetisk effekt (286).

Oktreotid (till exempel Sandostatin) är en somatostatinanalog som verkar vara mer effektiv än butylskopolamin vid illamående och kräkningar orsakade av subileus- och ileustillstånd, men till betydligt högre kostnad (287).

### 20.2.1.5 Kortikosteroider

Kortikosteroider har en mycket god effekt vid illamående men verkningsmekanismen är inte helt klarlagd. De kan påverka produktionen av

prostaglandin. Behandling med kortikosteroider kan leda till minskat peritumoralt ödem, vilket minskar illamående vid intrakraniella tumörer eller metastaser. Därtill spelar kortikosteroider en viktig roll vid cytostatikautlöst illamående, både i den akuta och i den fördröjda fasen. Kortikosteroider har också en positiv effekt vid andra symtom som är associerade till avancerad cancersjukdom såsom smärta, trötthet och nedsatt matlust. Betametason (till exempel Betapred) är den mest använda kortikosteroiden inom onkologin i Sverige.

#### *20.2.1.6 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister*

5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister används i första hand för att förebygga och behandla illamående och kräkningar i samband med cytostatika- och strålbehandling. Vid kroniskt illamående vid avancerad cancersjukdom har enstaka studier visat effekt av 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister. De preparat som finns tillgängliga är ondansetron (till exempel Ondansetron och Zofran), granisetron (till exempel Kytril), tropisetron (till exempel Navoban) och det nyaste preparatet palonosetron (till exempel Aloxi). I kombination med andra antiemetika har man observerat en tilläggseffekt av 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister. En vanlig biverkan är förstoppning, något som kan vara bevärande när det gäller patienter med framskriden cancersjukdom. En studie har visat att serotonin läcker ut i tarmen vid tarmdistension, varför 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonister har effekt mot illamående vid subileus- och ileustillstånd (305).

Det antidepressiva preparatet mirtazapin (till exempel Mirtazapin och Remeron) har effekt på flera olika serotoninreceptorer. Mirtazapin kan minska illamående och kräkningar, har en ångstdämpande och sövande effekt och kan också öka aptiten. Detta preparat kan därför ha effekt i den palliativa situationen hos patienter som lider av illamående, matleda, viktnedgång, ångest, depression och sömnsvårigheter.

#### *20.2.1.7 NK1-receptorantagonister*

Substans P (SP) är en neuropeptid som stiger i koncentration vid bland annat cytostatikabehandling. SP binder till NK1-receptorer, vilket ger upphov till illamående. Aprepitant (till exempel Emend) är det första godkända läkemedlet som blockerar NK1-receptorer. Det har effekt vid cytostatikautlöst illamående, både i den akuta och i den fördröjda fasen. Aprepitant har ingen påvisad effekt vid illamående orsakat av avancerad cancersjukdom (283, 286).

#### *20.2.1.8 Bensodiazepiner*

Bensodiazepiner hämmar transmissionen av viktiga signalsubstanser såsom serotonin, noradrenalin och dopamin. Denna läkemedelsgrupp har begränsad antiemetisk effekt men används däremot ofta som ett komplement till andra antiemetika, främst för att minska oro och ångest. Den vanligaste biverkan är sedering och även amnesi. Framför allt lorazepam (till exempel Temesta) har använts i antiemetiskt syfte.

### 20.2.1.9 Propofol

Propofol (till exempel Propofol och Diprivan) är ett läkemedel som används vid generell anestesi. Vid uttalat illamående då andra antiemetika inte har haft tillräcklig effekt kan propofol övervägas. Mekanismen anses bero på inhibering av 5HT<sub>3</sub>-receptorer i kemoreceptortriggerzonen (CTZ). Läkemedlet kräver intravenös administrering med droppräknare, infusionspump eller motsvarande. Patienten ska monitoreras noggrant beträffande effekt på illamående och sedering, vilket kräver inläggande vård och specialistkunskap (306).

## 20.2.2 Komplementära behandlingsmetoder

Det är viktigt att överväga icke-farmakologisk behandling vid illamående och kräkningar. Det finns till exempel viss evidens för att massage kan vara effektivt mot illamående vid avancerad cancer (307). När det gäller akupunkturbehandling har forskningen hittills fokuserat på cytostatikautlöst illamående (308, 309). Illamående kan dock innebära mycket lidande för patienten och akupunktur är en billig och i stort sett biverkningsfri metod, och därför kan det finnas anledning att pröva metoden för vissa patienter.

## 20.3 Allmänna råd vid långvarigt illamående

Förutom mekanismbaserad behandling av illamående kan omvårdnadsåtgärder 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 fet mat och mjölkprodukter ofta illamåendet, och bör därför undvikas. Vid oklart, långvarigt illamående utan tarmhinder kan en engångsdos av kortison och 5HT<sub>3</sub>-receptorantagonist ofta ha en god effekt (84).

## 20.4 Kroniskt illamående utan känd genes

När det gäller illamående hos svårt sjuka cancerpatienter kan orsakerna vara många, och ofta kan man inte identifiera etiologin till illamående. Då bör man behandla illamåendet symtomatiskt. Om patienterna inte kan ta läkemedel peroralt bör andra administreringsvägar väljas, såsom subkutana infusioner eller intravenös administrering. För att uppnå en så jämn koncentration av antiemetika som möjligt bör kontinuerlig infusion väljas. Det finns ofta ett behov av att kombinera olika antiemetika för att uppnå bra effekt (284).

### 20.4.1 Farmakologisk behandling

Vid ospecifikt illamående av oklar genes kan behandlingen inledas med en dopaminreceptorantagonist där haloperidol (till exempel Haldol) är ett alternativ. Andra förslag är metoklopramid (till exempel Primperan) och proklorperazin (301). En kombination av metoklopramid och haldoperidol rekommenderas som nästa steg (285). Om oral administrering inte är möjligt

bör man överväga kontinuerlig infusion 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 av värde, och rekommenderad startdos av betametason är 4–8 mg per dygn (84). Vid fortsatt illamående bör tillägg av andra antiemetika övervägas. 5HT<sub>3</sub>-receptoantagonister kan ha god effekt vid illamående hos svårt sjuka patienter (293). Antihistaminer kan ha god effekt men är svåra att administrera då de flesta läkemedel endast finns i peroral form.

Vid illamående och samtidig opioidadministrering kan opioidrotation vara av värde. Vid svårt illamående där ingen annan behandling hjälper kan ett alternativ vara att använda propofol i antiemetiskt syfte (306).

Arbetsmaterial

## 21. FARMAKOLOGISK SMÄRTLINDRING I LIVETS SLUTSKEDE

Begreppet ”total pain” introducerades av Dame Cicely Saunders, grundare till den moderna hospicerörelsen och har i drygt 40 år varit ett vägledande koncept för palliativ vård. ”Total pain” har ingen allmänt accepterad svensk översättning men det inkluderar fysisk, psykisk, social och andlig eller existentiell smärta men även lidande. Begreppet är grundläggande eftersom det för in en helhetssyn på smärta och inte begränsar det till den fysiska smärtupplevelsen, samtidigt som den till synes fysiska upplevelsen påverkas och förstärks av samtidigt lidande i någon av de andra dimensionerna. Som exempel kan både oro, ensamhet och dödsångest öka smärtupplevelsen. ”Total pain”-konceptet vidgar också begreppet från smärta till lidande och för in den döende människans alla symtom, problem, besvär och behov i vårdsituationen. Men svår obehandlad smärta är kanske det symtom som patienterna är mest rädda för och som på ett påtagligt sätt utgör ett existentiellt hot. Även WHO inkluderar flera dimensioner av smärta och lidande i definitionen av palliativ vård 1990 och i den reviderade versionen från 2002. Smärta i livets slutskede bör alltid ses i ett sammanhang där patientens och även de närståendes livskvalitet är överordnad. Det innebär att smärt- och symtomlindring inte enbart ses som ett självändamål. Symtomlindringen blir en oerhört viktig komponent i att stödja patienten att in i det sista ha möjlighet till kommunikation med familj och andra närstående och att i möjligaste mån klara vardagliga aktiviteter. Detta möjliggörs genom ett teambaserat arbetssätt som också omfattar kommunikation och åtgärder för att avhjälpa och lindra effekter av olika funktionsnedsättningar.

Kapitlet om smärta är i denna version av vårdprogrammet baserat på det sammanfattande avsnittet om smärta i Läkemedelsverkets informationsskrift nr 6, 2010. Kapitlet innehåller avsnitt om definition av smärta, förekomst, diagnostik, orsaker, smärtanalys och smärtskattning samt genombrottssmärta. När det gäller smärtbehandling är fokus på farmakologi. Det som saknas i detta kapitel är fördjupande texter om strålbehandling som är en ofta underutnyttjad men förhållandevis enkel och effektiv behandlingsmetod vid i första hand cancerrelaterad smärta i skelettet. Det saknas också avsnitt om andra icke-farmakologiska behandlingsmetoder såsom TENS och neurokirurgiska ingrepp, även om dessa sällan används i livets slutskede. Vidare saknas texter som belyser olika icke-farmakologiska behandlingsmetoder som har stor betydelse, inte minst vid smärta hos äldre multisjuka. Hit hör bland annat sjukgymnastiska och psykologiska åtgärder samt strålbehandling vid skelettrelaterad smärta orsakad av cancer eller inläggning av stent vid smärta relaterad till obstruktion av hålorgan i buken.

En ursprunglig version av texten finns i ”Information från Läkemedelsverket nr 6; 2010” (310) samt på Läkemedelsverkets webbplats:

<https://lakemedelsverket.se/malgrupp/Halso---sjukvard/Behandlings--rekommendationer/Behandlingsrekommendation---listan/Smartlindring-i-livets-slutskede1/>

## 21.1 Epidemiologi och diagnostik

### 21.1.1 Inledning

Smärtbehandling i livets slutskede ska alltid ses i ett helhetsperspektiv där smärtan är ett av flera vanliga och oftast samtidigt förekommande symtom. Helhetsperspektivet innebär att uppmärksamma det fysiska lidandet men också den psykiska smärtan, social problematik och separation samt existentiella och andliga dimensioner av lidande hos människan i livets slutskede. Det är viktigt att identifiera var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig för att kunna föra en meningsfull dialog om målsättningen med vård och behandling och för att kunna erbjuda adekvat smärt- och symtomlindring på rätt vårdnivå.

### 21.2 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 som beskrivs i termer av sådan skada. Denna definition innebär att smärta är det som personen ifråga uppger att det är, och smärta existerar då personen uppger att den existerar; den är alltså 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 vårdssituation som skapar lugn och trygghet minskar smärtan.

### 21.3 Epidemiologi

Smärta är vanlig i livets slutskede och förekommer hos 50–100 procent av alla patienter med långt framskriden cancersjukdom och hos över 50 procent i många andra sjukdomsgrupper. Prevalensstudier finns, men de är svåra att jämföra på grund av skillnader i studiedesign och patientpopulationer.

### 21.4 Smärtdiagnostik

Såväl diagnostik som behandling av smärta ska baseras på den underliggande smärtmekanismen. Smärta bör därför analyseras på samma sätt oavsett orsak eller underliggande sjukdom. Det innebär att anamnes och smärtstatus bör leda fram till en bedömning av om den fysiska smärtkomponenten är nociceptiv, det vill säga utgående från smärtstimulering av nociceptorer i

vävnaden, eller om smärtan har sin grund i en skada eller dysfunktion i det perifera eller centrala nervsystemet, så kallad neuropatisk smärta.

I status inkluderas inspektion av det berörda området avseende rodnad och svullnad samt genom palpation för att undersöka eventuell värmeökning och ömhet som talar för inflammation. Neurologisk status vid misstanke om en neuropatisk smärtkomponent inkluderar undersökning av nervfunktion genom test av kyla, värme, smärta och lätt beröring. Samtidigt noteras eventuell utstrålning av smärtan och eventuella bortfallssymtom i form av svaghet i den berörda kroppsdel. Denna smärtpatofysiologiska grund behöver kompletteras med andra perspektiv såsom förekomst av smärtgenombrott eller annan variation av smärtans intensitet, smärtutlösande faktorer, effekt av insatt farmakoterapi, psykologiska komponenter med oro och ångest samt eventuella biverkningar av behandlingen.

Det är av största vikt att identifiera såväl nociceptiv som neuropatisk smärta då behandlingen skiljer sig åt. Ibland har patienten både nociceptiv och neuropatisk smärta. Komplicerande faktorer för framgångsrik smärtbehandling kan vara obehandlad neuropatisk smärta, förekomst av genombrottssmärta trots bra grundläggande smärtlindring, psykologisk belastning, tidigare eller aktuell överkonsumtion av alkohol eller narkotika och kognitiv dysfunktion. Det är angeläget med samråd mellan minst två kollegor när insatt behandling inte ger tillfredsställande effekt. Detta gäller speciellt vid behandling med ovanliga preparat, vid risk för biverkningar eller om sedering övervägs.

## 21.5 Smärtanalys

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

- Intensitet: vila, rörelse, smärtgenombrott
- Tidsperspektiv: variation över dygnet, akut, nytillkommen, kronisk, smärtgenombrott
- Utlösande faktorer: kända, okända, påverkbara
- Lokalisation
- Orsak: relation till aktuell sjukdom, cancerrelaterad, samtidig inflammation
- Smärtstatus: smärtutbredning, sensibilitet, rodnad, svullnad, värmeökning, palpationsömhet
- Smärtmekanism: nociceptiv eller neuropatisk
- Psykologisk, social eller existentiell påverkan: oro, ångest, stress, missbruk, ensamhet, dödsångest
- Påverkan på livskvalitet: funktion, ADL
- Behandling: grundbehandling, behandling vid behov, hjälper respektive hjälper inte



- Biverkningar av insatt behandling: förstoppning, illamående, trötthet eller annan kognitiv påverkan

## 21.6 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. Visuellt analog skala (VAS) är mest känd men i stället för att mäta antalet millimeter på den 100 mm långa skalan används oftast en motsvarande elvgradig NRS-skala (Numeric Rating Scale) från 0 till 10. Intensitetsskattning av smärta utgör en vanlig kvalitetsindikator såväl i Socialstyrelsens riktlinjer för vissa cancerformer som i många lokala vårdprogram och i kvalitetsuppföljningar. Det finns flera andra instrument som används i palliativ vård, exempelvis det sammansatta instrumentet ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) som har tio parallella NRS-skolor för smärta och andra symtom. För barn används exempelvis FLACC (F = Face, L = Legs, A = Activity, C = Cry, C = Consolability) eller en ansiktsskala. För kognitivt sviktande patienter kan ”Abbey pain scale” vara ett alternativ.

Tabell 5. Några exempel på vanliga orsaker till smärta i livets slutskede relaterat till olika sjukdomsgrupper.

Demens	Cancer	KOL	Hjärtsvikt	Diabetes
Fraktur	Skelettm metastas	Osteoporos	Koronarinsuff/ hjärtsvikt	Neuropati
Dekubitalsår	Tumörinfiltration i nervplexus	Myalgi	Ischemisk smärta/ andnöd	Ischemisk smärta

## 21.7 Kliniska och etiska överväganden

Smärta i livets slutskede är en laddad och väldigt angelägen fråga hos allmänheten och är kanske den faktor som skapar mest ångest och oro, inte minst hos patienter som drabbats av en sjukdom med kort förväntad överlevnadstid. Det är mycket angeläget att svårt sjuka patienter vet att smärta och andra plågsamma symtom kan lindras. Redan tidigt kan det vara

bra att informera om att läkaren oftast kan lindra smärta, men det går inte att lova att all smärta kommer att försvinna. Behandlingen kan också bli till priset av biverkningar såsom sänkt vakenhet eller nedsatt kognitiv förmåga.

Det finns flera föreställningar om smärta och smärtbehandling som skiljer sig från vetenskapligt grundad kunskap, exempelvis att ”ingen har dött av lite smärta”. En annan felaktig uppfattning, som präglat synen på smärta och döende är att smärta är en oundviklig komponent vid döendet. En tredje missuppfattning är att morfin har bra effekt, men används bara i livets slutskede eftersom morfin förkortar livet. Toxiciteten vid långvarig opioidbehandling är nämligen låg medan den akuta toxiciteten vid överdosering är hög. Vid höga doser ökar också risken för obehagliga biverkningar såsom illamående, hallucinos och förvirring.

När livets sista dagar närmar sig medför sjukdomen i sig ofta minskad vakenhet och kognition. Om smärtan i denna situation inte går att lindra på annat sätt kan analgetikabehandlingen kompletteras med sedativa eller hypnotika. Dessa medel har ingen direkt analgetisk effekt, men i kombination med analgetika medför behandlingen ofta god symtomlindring. På motsvarande sätt har opioider ingen primär ångestlösande effekt. Den vanliga uppfattningen att opioider är bra mot ångest beror troligen på att människor med smärta, via reflexer i CNS, ofta upplever ångest. När smärtan reduceras minskar även ångesten. Människor med ångest utan smärta blir oftast inte förbättrade av opioider.

Smärta är ett livsnödvärdigt varningssystem vars syfte är att skydda organismen mot skada eller sjukdom. Men denna alarmfunktion påverkar nervsystemet och endokrina mekanismer på ett sätt som i kort och långt perspektiv kan vara skadligt. Smärtan förorsakar också mer eller mindre immobilisering, passivitet, risk för överkonsumtion av läkemedel med mera. Mot denna bakgrund har sjukvården lämnat föreställningen att smärta eventuellt ska behandlas eftersom det är ”synd om patienten”, till en aktiv hållning där den risk som smärtan medför är huvudmotivet för en aktiv intervention. Denna grundhållning gäller all smärta, även smärta hos personer som inte kan botas och som befinner sig i livets slutskede.

En grundläggande etisk princip är att ”göra gott”. Det är mycket angeläget att smärta identifieras, analyseras och behandlas i livets slutskede lika väl som i övrig sjukvård. Valet av behandling innebär alltid en avvägning mellan avsedd gynnsam effekt och risk för biverkningar. För patienter i livets slutskede kan den avvägningen till exempel göra att risken för långtidsbiverkningar får mindre relevans.

En annan viktig etisk princip är respekten för patientens rätt att vara med i beslutsprocessen, ”autonomiprincipen”. Det innebär att såväl analys som behandling är en angelägenhet för patient och läkare i samråd och dialog. Patientens egen värdering av vilken smärta eller andra plågsamma symtom som kan anses acceptabla är av central betydelse, och patienten har rätt att avstå från symtomlindrande behandling. Patientens medverkan vid smärtbehandling i livets slutskede måste dock anpassas till eventuell kognitiv svikt och förmåga att tillgodogöra sig information. De närståendes roll är i detta skede av livet också mycket viktig. Läkaren måste emellertid alltid arbeta

enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, läkaretiken och lagstiftningen, och det är ytterst läkaren som fattar de medicinska besluten.

## 21.8 Opioidbehandling

Mer potenta (starka) opioider såsom morfin, buprenorfin, oxikodon, ketobemidon, hydromorfon, fentanyl och metadon är de viktigaste preparaten vid smärtlindring i livets slutskede. De mindre potenta (svaga) opioiderna – kodein och tramadol – har en mycket begränsad användning i detta skede. Det relativt nya preparatet tapentadol har både en svag opioideffekt och en noradrenerg effekt (effekt på vissa smärthämmande nedåstigande banor), och är ett tillskott vars eventuella plats i palliativa situationer inte är utvärderad ännu.

### 21.8.1 Preparatgenomgång

#### Morfin

Morfin är förstahandsalternativ bland mer potenta opioider:

- Biotillgängligheten är 15–65 procent vid peroral tillförsel, och snittet ligger på cirka 35 procent. Parenteralt är morfin därför tre gånger mera potent än peroralt.
- Effekt fås inom 30–45 minuter efter peroralt intag av kortverkande tablett och maximal effekt inom 1–2 timmar. Effekten kvarstår i cirka 4 timmar. Effekt efter intravenöst givet morfin ses oftast inom 10–15 minuter och efter subkutan administration inom 15–25 minuter.

Vid njursvikt bör alla opioider med aktiva metaboliter undvikas, alternativt bör dosen reduceras och effekt och biverkningar följas noggrant över tid på grund av risk för ackumulering av aktiva metaboliter. Alternativt kan fentanyl användas då det inte har aktiva metaboliter.

Om morfinbehovet är oklart och smärtbilden är svängande kan man inleda med peroral behandling med kortverkande morfin med 5–10 mg var fjärde till var sjätte timme – den lägre dosen till äldre opioidnaiva patienter. Extrados, att tas vid behov, bör vara en sjättedel till en tiondel av den totala dygnsdosen. Dostitrering sker med stöd av antalet extradoser som getts under det senaste dygnet så att den totala mängden extra givet morfin fördelas på var och en av de ordinarie doserna. När tillfredsställande smärtlindring uppnåtts görs en övergång till depotpreparat. Dessa preparat ges vanligen var tolfte timme. Den första depottabletten ges två timmar efter den senast givna kortverkande tablett. Därefter ges kortverkande enbart som extrados. Betydligt lägre morfindoser kan dock vara aktuella vid vissa smärttillstånd, till exempel vid artros.

Om smärtbilden är stabil är det däremot ofta en fördel att inleda opioidbehandlingen direkt med långverkande depotpreparat. Startdoser är 10–60 mg (morfin) per dygn – den lägre dosen till äldre patienter som inte tidigare stått på morfinpreparat. Kortverkande tabletter ordineras som

extrados på sätt som beskrivits ovan vid smärtgenombrott och för att nå adekvat dygnsdos.

### **Buprenorfin**

Buprenorfin är en annan opioid:

- Preparatet finns för sublinguallt bruk och i en transdermal lågdosberedning ("smärtplåster").
- Tillgängliga beredningar begränsar dess användning inom vården i livets slutskede, men om patienten har en fungerande smärtlindring med till exempel plåster kan behandlingen fortgå in i slutskedet.

### **Fentanyl**

Fentanyl hör också till de mer potenta opioiderna:

- Substansen är 50–100 gånger mer potent än morfin och kan ges transdermalt, transmukosalt, sublinguallt och intranasalt. De olika transdermala preparaten är bioekvivalenta, och 25 mg per timme motsvarar som regel 40–60 mg peroralt morfin per dygn, även om FASS anger att 25 mg per timme kan motsvara allt från 45–134 mg peroralt morfin.
- Vid transdermal behandling ger preparatet effekt inom cirka 12 timmar. Full effekt ses efter cirka 24 timmar och då först kan utvärdering ske.
- Plåster byts normalt vart tredje dygn. Hos barn och ungdomar byts det oftare: varannan dag.

Plåsterbehandling är lämplig vid stabil opioidkänslig smärta hos patienter som har svårt att ta tabletter eller har osäkert upptag från mag-tarmkanalen. Plåsterbehandling är mindre lämplig till patienter med instabil smärta eller tillstånd med mycket höga opioiddoser.

Fentanyl för oral transmukosal, sublingual eller intranasal tillförsel ges vid smärtgenombrott där snabb effekt eftersträvas. Effekt ses inom 10–15 minuter.

### **Hydromorfon**

Bland dessa opioider finns även hydromorfon:

- Hydromorfon har en biotillgänglighet, anslagstid och effektduration efter peroral tillförsel som liknar morfins men är 5–7,5 gånger mer potent än morfin. Faktorn 5 gäller framför allt när man jämför parenterala beredningar och faktorn 7,5 när man jämför perorala beredningar (ett exempel: 4 mg hydromorfon har en smärtlindrande effekt motsvarande cirka 30 mg morfinsulfat som ges peroralt, det vill säga hydromorfonet är 7,5 gånger starkare än morfin i tablettform).
- Parenteral beredning kan vara ett alternativ vid höga opioiddoser eftersom den högre potensen leder till mindre volym läkemedel (effekten av 10 mg morfin intravenöst motsvaras av ungefär 2 mg hydromorfon intravenöst).

### **Ketobemidon**

Även ketobemidon hör till denna grupp:

- Ketobemidon är ekvipotent med morfin men har en begränsad klinisk dokumentation. Långverkande depotpreparat saknas, vilket begränsar dess användning.
- Preparatet saknar kliniskt verksamma metaboliter och kan användas till patienter med nedsatt njurfunktion.

### **Metadon**

En annan potent opioid är metadon:

- Metadon är ett specialpreparat som vid rätt användning kan vara mycket effektivt, men det förutsätter specialkunskaper då preparatet inte är jämförbart med andra starka preparat inom morfingruppen.
- Biotillgängligheten är cirka 80 procent vid peroral tillförsel.
- Preparatet är marginellt mer potent än morfin vid behandling med enstaka doser, men vid kontinuerlig behandling är metadon flera gånger mer potent och inget fast ekvivalenstillstånd finns. Med ökande mängder morfin behövs proportionellt lägre doser metadon vid ett byte mellan preparaten.
- Halveringstiden är 15–60 timmar eller ännu längre. Detta gör initiering av metadonbehandling svårstyrd och insättning ska göras av läkare med erfarenhet av preparatet. Uttitrerade metadondoser tenderar däremot att vara mer stabila än för övriga opioider.
- Preparatet bedöms som säkert vid nedsatt njurfunktion.

### **Oxikodon**

Oxikodon är ytterligare en opioid:

- I parenteral form är oxikodon ekvipotent med morfin. Biotillgängligheten är 60–80 procent. Peroralt oxikodon är därför 1,5–2 gånger mer potent än morfin.
- Maximal effekt ses inom en till två timmar vid oral tillförsel. Effekten kvarstår i cirka sex timmar.
- Behandlingen kan behöva dosjusteras vid njurinsufficiens på grund av minskad elimination såväl av oxikodon som av dess metaboliter.

## **21.8.2 Vanliga biverkningar vid opioidbehandling**

### **Andningsdepression**

Opioider kan hämma andningscentrum hos en frisk, smärtfri person. Smärta stimulerar 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 en opioid ett tag, i jämförelse med personer som provar opioider för första gången.

## **Förstoppning**

Förstoppning är en närmast ofrånkomlig biverkan och kvarstår under hela behandlingstiden. Egentligen handlar det om mer än bara förstoppning; opioider gör att tarmrörelserna blir långsammare, men också att det blir en ökad tonus (ökad muskelspänning) i glatt muskulatur både i tarmar, njurvägar och gallvägar. På engelska kallas detta syndrom med förstoppning och tonusökning för OIBD (opioidinduced bowel dysfunction) och innebär förutom risken för förstoppning att patienten i svåra fall också kan drabbas av buksmärter, gasbildning, utspänd buk, aptitlöshet och illamående. OIBD kan också förklara varför patienter som får morfinpreparat för första gången får svårt att kissa: Den glatta muskulaturen drar helt enkelt ihop sig och bidrar till symtombilden.

Behandlingen består av att förebygga besvären genom att vid opioidinsättning påbörja laxantiabehandling. Ofta kombineras motorikstimulerande medel (till exempel pikosulfat) med osmotiskt verkande laxantia (till exempel makrogol). Kombinationspreparat som innehåller naloxon (till exempel oxikodon och naloxon) anses ge mindre risk för förstoppning.

Generellt sett har preparat som hämmar morfinreceptorerna (my-receptorn) perifert i tarmen en effekt som vanliga laxermedel inte har: de minskar tonusökningen (muskelspänningen) i tarmväggen och i gall- och njurvägar. Till dessa preparat hör naloxon (delkomponent i Targiniq®), naloxegol (Moventig®) och metylnaltrexon (Relistor®).

## **Illamående**

Illamående drabbar cirka 30 procent 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 tio till tolv dagar kan man hos en besvärsfri patient övergå till medicinering vid behov.

## **Trötthet**

Trötthet och lätt sederig är vanlig i behandlingens inledning. Eftersom initial trötthet kan upplevas som en mycket störande biverkan bör både patienten och de anhöriga informeras om att tolerans utvecklas inom fyra till sju dagar och besvären brukar då normalt minska.

I den sista fasen av palliativ vård är den terapeutiska bredden för vanliga analgetika ibland snäv. Till exempel kan den dos morfin som ger acceptabel smärtlindring vara mycket nära den dos som ger vakenhetspåverkan. Detta förhållande påkallar noggrann och upprepad dositering.

## **Kognitiv dysfunktion**

Risken för kognitiv påverkan ökar vid behandling av äldre patienter och svårt sjuka. Koncentration och minne påverkas men även förvirring, hallucinationer och mardrömmar kan uppkomma. Orsaken är ofta multifaktoriell och flera behandlingsåtgärder kan krävas.

## **Opioidinducerad hyperalgesi (OIH)**

Förutom opioidernas välkända biverkningar finns ett annat viktigt problem som man bör känna till: opioiderna i sig kan ge upphov till mycket svåra smärttillstånd, i stället för att lindra smärtan. Rent konkret innebär detta att ju

mer opioider man ger till en patient som drabbats av OIH, desto mer ont får hen. Till slut kan man hamna i en situation där man sprutar morfin men patienten skriker av smärta.

Av den anledningen är det viktigt att förstå lite grann om de bakomliggande mekanismerna som kan ge upphov till OIH. Problemet är vanligast vid morfin- och hydromorfonbehandling, framför allt hos patienter som i livets slutskede får en sviktande njurfunktion. Detta beror på att morfinet metaboliseras (omvandlas) till två nedbrytningsprodukter som förkortas M6G och M3G. M6G är starkt smärtstillande och bidrar till morfinets effekter, medan M3G kan ge upphov till biverkningar om det ansamlas. Biverkningarna handlar om hyperalgesi (ökad smärtupplevelse, det vill säga en smärtsam retning gör mer ont än den "borde" göra) och allodyni (då en icke smärtsam beröring utlöser smärta). Även små muskelryckningar kan förekomma. Risken finns att man tolkar detta nya smärttillstånd som "vanlig" smärta och ger ytterligare morfin, vilket leder till att det ansamlas ännu mer M3G och smärtan blir bara värre.

Förutom ansamlingen av metaboliten M3G bidrar andra komplicerade mekanismer till uppkomsten av OIH. Bland dessa kan nämnas aktivering av NMDA-receptorn, en ökning av dynorfin spinalt och en obalans i nedåstigande smärtbanesystem som gör att smärtimpulserna inte bromsas på vanligt sätt. Vid OIH brukar också känsligheten för glutamat öka.

Trots att OIH har samband med morfintillförsel (och därmed halten av M3G) är det viktigt att känna till att allodynin inte medieras av morfinreceptorn (my-receptorn). Naloxon har därför inte effekt på allodyni vid ett OIH-tillstånd.

OIH är komplicerat och det finns ibland anledning att konsultera andra specialister. Man bör rent konkret ta ställning till additiv farmakologisk behandling och överväga att göra ett opioidbyte. Följande åtgärder kan övervägas:

- Se till att patienten får i sig vätska (eventuellt stöddropp, eventuellt i kombination med vätskedrivande) för att skölja ut metaboliter.
- Opioidrotation kan vara ett alternativ, det vill säga att byta till en opioid som har låg risk för OIH (till exempel oxikodon eller metadon). Metadon kan dessutom hämma NMDA-receptorn och kan därmed ha en extra god effekt.
- NSAID-preparat (antiinflammatoriska preparat såsom naproxen, ibuprofen och diklofenak) kan sättas in om patienten inte redan står på det. NSAID kan minska det totala behovet av opioider och dessutom minska mängden glutamat (eftersom prostaglandiner bidrar till glutamatfrisättning och en prostaglandinhämmare minskar därmed glutamat i bakhornet i CNS).
- Insättning av en ren NMDA-hämmare kan också ha effekt (metadonet har viss NMDA-hämmande effekt medan ketamin och esketamin har en mer renodlad NMDA hämmande effekt).

Toleransutveckling och opioidinducerad hyperalgesi kan vara svåra att särskilja hos den svårt sjuka patienten och kräver skilda behandlingsstrategier. Vid toleransutveckling bör högre grunddos och extradoser ges vid behov för förbättrad smärtlindring. Opioidinducerad hyperalgesi innebär tvärtom att en större opioiddos ger ökad smärtekänslighet och generaliserad smärta.

### 21.8.3 Behandlingsstrategier

All behandling ska vara individualiserad. Valet av opioid styrs av aktuell smärtmekanism, njurfunktion, biverkningar och tänkt administrationsätt. Dosökningar med cirka 30–50 procent är vanliga i behandlingens titreringsfas. Om grunddosen är låg brukar 50 procent fungera (till exempel att öka dygnsdosen av peroralt morfin från 40 mg till 60 mg), medan man vid högre dygnsdoser bör välja cirka 25–30 procent (till exempel att öka dygnsdosen av peroralt morfin från 400 mg till cirka 500 mg). Opioider har ingen maxdos utan doseringen styrs av den smärtstillande effekten och biverkningarna. I det fortsatta förloppet kräver sjukdomsprogress ofta successivt ökade doser. Det är ändå viktigt att komma ihåg att om smärtan är morfinkänslig brukar ganska måttliga dygnsdoser krävas. Om behovet av opioider räknat i peroralt morfin överstiger 100–200 mg per dygn finns det skäl att analysera smärtan med avseende på om den har delkomponenter där annan kompletterande behandling kan behövas, till exempel antiinflammatoriska preparat.

Behovet av extradoser styr eventuell ökning av underhållsdosen. Vid cancerrelaterad smärta rekommenderas i första hand peroral behandling. Vid otillfredsställande smärtlindring trots ökad dos kan subkutan eller intravenös behandling prövas, förutsatt att smärtan bedöms vara opioidkänslig. Vid en stabil smärtsituation där fortsatt oral administrering inte är möjlig kan byte till transdermalt fentanyl eller subkutan pump övervägas.

Ofta förekommer flera olika typer av smärta, vilket medför att en kombinationsbehandling av flera läkemedel kan behövas.

### 21.8.4 Byte av opioid

Byte från en opioid till en annan kan bli aktuellt om patienten är väl smärtlindrad men har besvärande biverkningar. Om bytet görs hos en väl smärtlindrad patient ska startdosen av den nya opioiden reduceras. Detta beror på inkomplett korstolerans mellan de olika preparaten, 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 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 extradoser.
- Fortsatt dositering 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.

Individualiserad behandling utgör en förutsättning för god smärtlindring eftersom upptag och effekt skiljer mycket mellan olika personer. För att effektivt behandla smärta med opioider i livets slutskede krävs god kännedom om olika opioiders administrationssätt och farmakologi. Unga, gamla och/eller opioidtoleranta patienter kräver ytterligare omsorg och kunskap för att smärtbehandling med opioider ska fungera optimalt. Äldre personers och barns smärta underdiagnostiseras ofta, eller underbehandlas med mindre potenta opioider såsom tramadol och kodein. Svår opioidkänslig smärta hos äldre och barn ska behandlas med mer potenta opioider, men doserna måste anpassas då äldre generellt har en högre känslighet för opioider än yngre. En lägre dos till en äldre patient kan ge lika god smärtstillande effekt som en högre dos till en medelålders person.

Tabell 6. Guide till farmakologisk behandling av nociceptiv smärta i livets slutskede. Kommentar från vårdprogramgruppen: Vid njursvikt bör alla opioider med aktiva metaboliter undvikas alternativt bör dosen reduceras och effekt och biverkningar följas noggrant över tid på grund av risk för ackumulering av aktiva metaboliter.

Smärttyp	Njurfunktion	Biverkningar	Preparatval
<b>Visceral kontinuerlig smärta</b>			
Molande buksmärta, t.ex. vid peritoneal karcinos	Normal		Morfin, ev. NSAID och paracetamol.
	Normal	Illamående/ kräkningar	Parenteralt morfin, senare eventuell övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt.
	Nedsatt		Oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon.
Smärta från leverkapseln			Betametason, sedan NSAID, ev. morfin.
<b>Visceral intermittent smärta</b>			
Krampsmärta i buken eller urogenitalregionen, t.ex. ileus/subileus	Normal		Buscopan subkutant, NSAID. Om molande grundsmärta finns ges morfin. Vid utbredda metastaser ges betametason mot visceralt ödem med sekundär smärta.
	Nedsatt		Som ovan men uteslut NSAID och byt morfin mot oxikodon.
<b>Djup somatisk kontinuerlig smärta</b>			
Molande värk i skelett, mjukdelar	Normal		NSAID, paracetamol, morfin, ev. betametason och bisfosfonat.
	Normal	Illamående/ kräkningar	NSAID parenteralt. Parenteralt morfin, senare övergång till transdermalt fentanyl. Övergång till hydromorfon vid höga doser morfin parenteralt. Eventuellt betametason.
	Nedsatt		Paracetamol, oxikodon, vid höga doser parenteralt görs övergång till hydromorfon. Eventuellt betametason.
<b>Ytlig somatisk kontinuerlig smärta</b>			
Molande värk i cancersår	Normal		Paracetamol, NSAID. Lokal morfinbehandling vid inflammation. Ofta dålig effekt av systemisk opioid.
<b>Somatisk intermittent smärta</b>			
Kramper i perifer muskulatur	Normal		Låg dos bensodiazepin.
Aktivitetsutlöst skelettsmärta	Normal		Paracetamol, NSAID, ev. betametason. Morfin vid molande grundsmärta. Transmukosalt/sublinguallt/intranasalt fentanyl vid smärtgenombrott. Strålbildning. Eventuellt bisfosfonat.

### 21.8.5 Farmakodynamiska och farmakokinetiska synpunkter

Nedsatt njurfunktion och/eller leverpatologi utgör ingen kontraindikation mot behandling med opioidanalgetika. Nedsatt njur- och/eller leverfunktion innebär däremot att opioidbehandlingen får anpassas ytterligare efter individens förutsättningar. Upprepad dosering av morfin vid njursvikt är dock förenat med hög risk för överdosering på grund av ackumulation av aktiva vattenlösliga metaboliter. Vid låga värden avseende kreatininclearance, till exempel  $< 30$  ml per minut, är den renala eliminationen av vattenlösliga aktiva metaboliter avsevärt försämrade. Tilltagande biverkningar såsom sedering och förvirring hos en morfinbehandlad patient kan orsakas av nedsatt njurfunktion eller vätskebrist. Det kan vara lämpligt med byte till en opioid som är mindre beroende av renal elimination än morfin (buprenorfin, fentanyl, ketobemidon, metadon eller oxikodon), men även dosanpassning och vätskeersättning kan förbättra situationen för den svårt sjuka patienten.

Spädbarn i neonatalperioden (0–30 dagar efter födsel) och mycket gamla är särskilt känsliga för opioider och dessa preparats biverkningar. Utvärdering av opioiders effekt och biverkningar är problematisk i dessa åldersgrupper och vid nedsatt kognitiv funktion.

Nyinsättning av läkemedel som hämmar leverenzymerna (cytokrom P450), till exempel flukonazol och SSRI, kan leda till ökad effekt hos patienter som behandlas med metadon, oxikodon eller fentanyl. Allvarlig sedering och andningsdepression finns beskriven efter flukonazol hos fentanyl- och metadonbehandlade patienter. Enzyminducerare, till exempel karbamazepin eller antivirala medel, kan utlösa abstinens och smärtgenombrott hos metadonbehandlade patienter.

## 21.9 Smärtbehandling med icke-opioider i livets slutskede

I den konventionella arsenalen för nociceptiv smärta finns tre preparatgrupper med relativt distinkta analgetiska mekanismer: paracetamol, NSAID och opioider. Utöver dessa finns ett flertal preparat med andra verkningsmekanismer, med varierande dokumentation och klinisk erfarenhetsbas. Hormonterapi, kemoterapi och radionukleoider kommer inte att beröras här.

### 21.9.1 Farmakologisk grundarsenal

Till den farmakologiska grundarsenalen hör

- paracetamol
- NSAID
- kortikosteroider
- läkemedel mot neuropatisk smärta (antidepressiva, antiepileptika, tramadol)
- spasmolytika preparat.

## **Paracetamol**

Paracetamol har en etablerad plats i terapiarsenalen 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. Paracetamols bidrag till smärtlindringen vid samtidig behandling med potenta opioider i palliativmedicinska sammanhang har dock ifrågasatts. Vid klinisk god smärtkontroll bör utsättningsförsök genomföras, då man ur ett mekanismbaserat perspektiv endast ska använda de preparat som adderar till smärtlindringen. Har patienten smärtlindring av paracetamol bör tillförseln säkras även i livets slutskede, även om intravenös beredning måste användas.

## **NSAID**

NSAID-läkemedel verkar genom att hämma cyklooxygenasenzymerna och kallas också COX-hämmare. De tillhör våra mest potenta analgetika och har en given plats vid smärttillstånd i livets slutskede. Deras användbarhet i den palliativa vården begränsas dock av välkända och ibland svåra biverkningar såsom andfåddhet på grund av vätskeretention, blödningsrubbningsar, gastrointestinala besvär, njursvikt och ökad risk för förvirringstillstånd. Biverkningarna är ofta dosberoende och riskerna ökar med behandlingstidens längd. I situationer där patienten inte kan inta läkemedel peroralt kan COX-hämmare ges intravenöst. Detta avser såväl selektiva COX2-hämmare (parecoxib) som oselektiva (ketorolak och diklofenak). Ketorolak kan även ges subkutant.

## **Kortikosteroider**

Vid vissa tillstånd i samband med spridd 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 i kombination med NSAID. Vid längre behandlingstider finns risk för biverkningar i form av till exempel muskelsvaghet i stora muskelgrupper och osteoporos, men de behöver nödvändigtvis inte beaktas om den förväntade överlevnadstiden är kort.

## **Läkemedel mot neuropatisk smärta**

Rekommendationer för behandling av neuropatisk smärta (nervsmärta) är väletablerade i flera nationella och internationella guidelines. Det finns inga skäl att frånga dessa riktlinjer för smärta i livets slutskede. Pentiner (gabapentin och pregabalin) är förstahandspreparat vid neuropatiska smärtkomponenter, men i cancersammanhang i sena palliativa skeden bör man starta med betydligt lägre doser än de som rekommenderas i FASS. Upptrappningen bör också ske långsammare och slutdosen är ofta lägre än den som beskrivs i FASS. Tillägg av tricykliska preparat (till exempel amitriptylin) kan med fördel göras om gabapentin eller pregabalin inte har fullgod effekt. Även här startar man med mycket låga doser (kvälldos) och ökar långsamt. I motsats till vid neuropatiska icke-cancertillstånd kan kortison i medelhög eller hög dos ha god effekt vid cancerrelaterade neuropatiska komponenter, då cancer ofta ger upphov till en inflammatorisk svullnad

som även påverkar nerver och utlöser neuropatisk smärta. Även tillägg av metadon (som har flera verkningsmekanismer) kan övervägas men förutsätter specialkunnande då metadonet är komplicerat. Oxikodon har också en plats vid neuropatisk smärta, inte minst vid postherpetisk neuralgi (nervsmärta efter Herpes zoster-infektion).

Då Läkemedelsverkets rekommendationer skrevs fanns inte tapentadol som kan utgöra ett alternativ i situationer med samtidig nociceptiv och neuropatisk smärta.

I läkemedelssammanhang använder man ofta begreppet NNT, det vill säga Numbers Needed to Treat. NNT är ett mått på hur många patienter man behöver behandla för att få en tydlig effekt (minst 50 procents smärtreduktion). NNT-uppgifter är svårvärderade vid neuropatisk smärta eftersom det finns många *olika* former av neuropatisk smärta. Man kan till exempel inte jämföra smärtan vid en postherpetisk neuralgi med en nervsmärta när en cancerpatient får en kotkollaps och en nervrot blir inklämd rent mekaniskt. De siffror som trots allt finns i litteraturen ger en viss vägledning, även om de inte är hela sanningen. I vissa studier återfinns man följande NNT-värden: tricykliska antidepressiva: 2,3; oxikodon: 2,5 och gabapentin: 3,2. NNT värdet måste vägas mot risken för biverkningar (NNH, det vill säga Number Needed to Harm) och mot den aktuella typen av nervsmärta.

### **Spasmolytika preparat**

Vid obstruktion av njurvägar, gallvägar eller tarmar kan en spasm eller koliksmärta uppstå som är mycket smärtsam. Kombinationspreparat av opioider och antikolinergika såsom morfin-skopolamin bör undvikas eftersom risken för biverkningar är större vid läkemedel med fasta kombinationer. Däremot kan butylskopolamin eller glykopyrron ha god smärtlindrande effekt.

### **21.9.2 Specialistpreparat**

Om grundarsenalen inte räcker behöver läkare med speciell kunskap och särskilt intresse för problematiken kontaktas. Ytterligare ett antal preparat kan då bli aktuella att använda, till exempel

- ketamin
- bisfosfonater
- lokalanestetika systemiskt
- alfa-2-adrenoreceptoragonister
- spinal behandling
- neurolytiska blockader.

Även metadon ska i de flesta fall betraktas som ett specialpreparat.

### **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 opioidinducerad hyperalgesi (OIH), central sensitisering och rörelsekorrelerad smärta. Även om de kliniska erfarenheterna är goda och enstaka rapporter finns om goda effekter är det strikt vetenskapliga stödet för ketamin inom palliativ vård svagt. Några etablerade riktlinjer för palliativmedicinsk användning finns därför inte.

### **Bisfosfonater**

Bisfosfonater har visat sig kunna minska smärtan från skelettmetastaser och i vissa fall har dramatiska effekter uppnåtts. Användningen inom den palliativa vården begränsas dock av att det tar lång tid innan full effekt uppnås, även om intravenös tillförsel i högre doser visat sig ha en snabbt insättande effekt i vissa fallbeskrivningar.

### **Lokalanestetika systemiskt**

Systemiska lokalanestetika har använts inom smärtmedicinen sedan länge, både intravenöst och oralt. Det vetenskapliga stödet har dock varit svagt. Inom palliativmedicinen finns fallrapporter om goda effekter av intravenöst lidokain vid opioidrefraktär smärta.

### **Alfa-2-adrenoreceptoragonister**

Alfa-2-adrenergaagonister kan ge analgetiska effekter av klinisk betydelse spinalt, oralt, intravenöst och subkutant. De kan även intensifiera och förlänga blockadeffekten av lokalanestetika.

### **Spinal smärtbehandling**

I palliativ vård bör möjligheten med intratekal läkemedelsadministration prövas, samtidigt som man bör känna till att OIH ibland uppstår just vid spinal smärtbehandling med morfin. Om så är fallet kan man överväga att bara ha ett lokalbedövningsmedel i spinalkatetern (bupivakain, det vill säga Marcain®) och komplettera med oxikodon eller metadon genom annan tillförsel. Spinal smärtbehandling kan ge opioida effekter med högre koncentrationer vid receptorerna i ryggmärgen och möjligen i hjärnan än vid systemisk behandling. Lokalanestetika kan också vara en värdefull behandlingsmetod. Intratekal tillförsel av lokalanestetika, till exempel bupivakain med eller utan kombination med morfin, är en värdefull behandlingsmetod när systemiskt tillförda opioider ger otillräcklig smärtlindring. Som exempel kan en låg intratekalkateter (i ländryggshöjd) ge god smärtlindring vid recidiv av vulvacancer som kan ge upphov till mycket svåra smärttillstånd. Dessa smärtor svarar som regel ganska dåligt på peroralt morfin. Doseringen sker med fördel via en patientkontrollerad pump.

### **Neurolytiska blockader**

Neurolytiska blockader används nu mindre ofta än tidigare, sannolikt på grund av att mer konservativa smärtlindringsmodaliteter blivit effektivare, men också på grund av att den nervpåverkan som uppstår vid en neurolytisk blockad på sikt kan leda till nya, sekundära smärtor om patienten blir en långtidsöverlevare. Dock finns ännu en plats för dessa tekniker, inte minst vid pankreascancer.

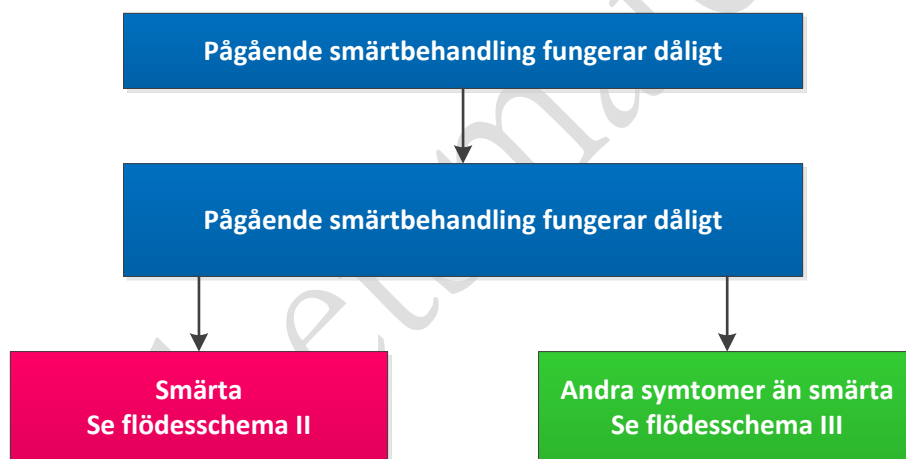
### 21.9.3 Akut smärtekris – rådgör med specialist!

Det händer att smärtsituationen blir så akut att den får karaktären av en medicinsk akutsituation. Det är då viktigt att snabbt bryta smärtan med farmaka med så kort effektlatens som möjligt. Det är också en fördel om effektdurationen är kort, eftersom tillfällig överdosering då blir ett mindre bekymmer. Exempel på substanser som kan ges intravenöst i detta sammanhang är ketorolak, parecoxib eller ketamin (för dosering se Läkemedelsverkets information) (310).

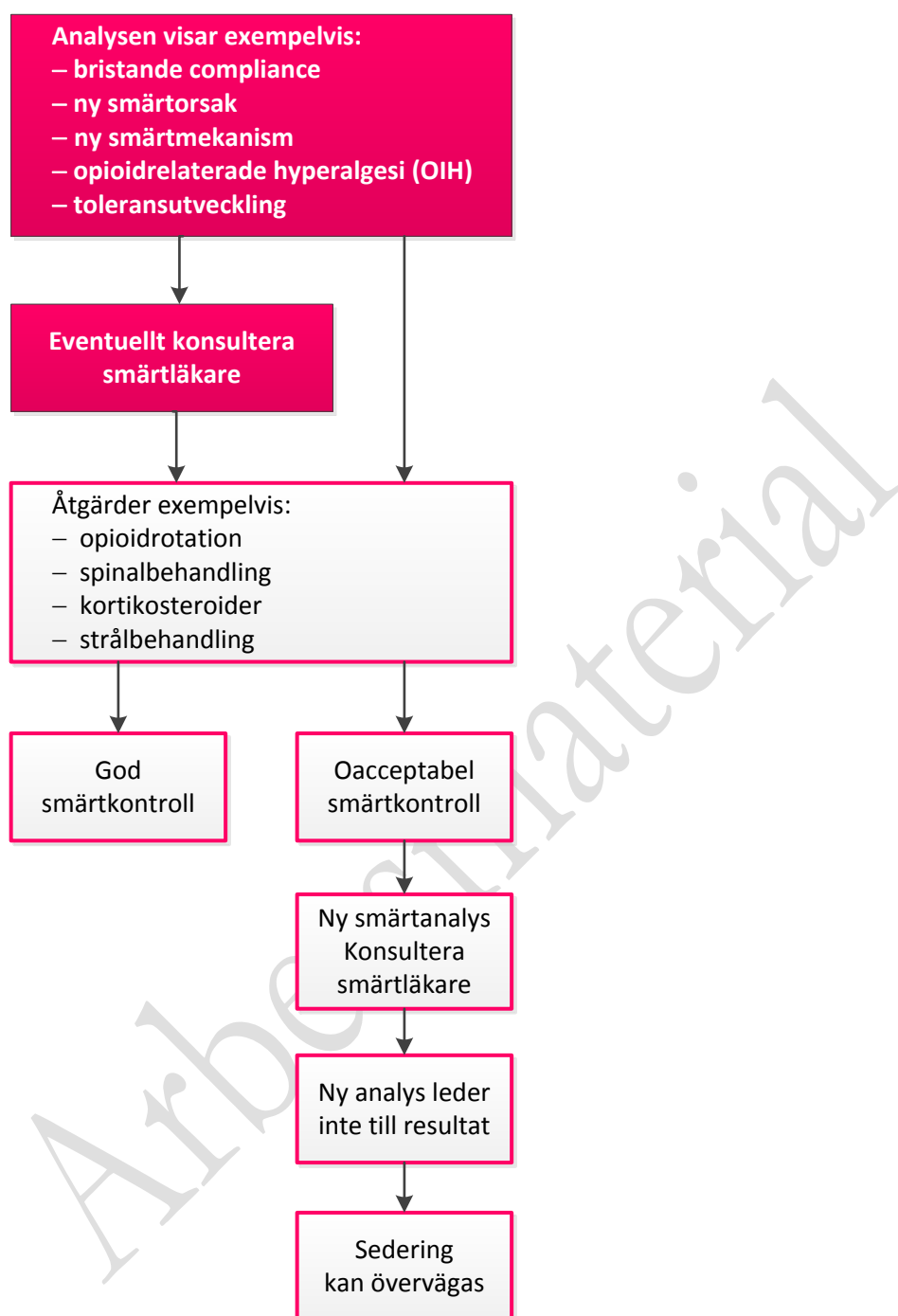
## 21.10 Klinisk beslutsprocess

Följande flödesschema avser att ge en struktur till stöd för den kliniska beslutsprocessen. När smärtbehandlingen ter sig otillräcklig har patienten ofta en komplex symtombild, där smärta och andra svåra symtom (till exempel illamående, dyspné eller ångest) överlappar. Därför innehåller flödesschemat symtomproblematik i ett vidare perspektiv.

Figur 7. Klinisk beslutsprocess – översikt.



Figur 8. Klinisk beslutsprocess – behandlingssvikt avseende smärta (310).





## 22. VÅRDPROGRAMGRUPPENS STYRGRUPP

**Carl-Johan Fürst**, professor, överläkare, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne. Representant för region syd, ordförande i nationella vårdprogramgruppen.

**Helena Adlitzer**, fil. kand., leg. sjuksköterska, processledare i palliativ cancervård, diagnoskoordinator, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland. Representant för region Stockholm Gotland.

**Bertil Axelsson**, docent, överläkare, Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam, Östersunds sjukhus. Adj. lektor i palliativ medicin, Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet. Representant för region norr samt Svenska palliativregistret.

**Per-Anders Heedman**, överläkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Representant för region sydöst.

**Elisabeth Kenne Sarenmalm**, fil. doktor, leg. sjuksköterska, forskningsledare, FoU Centrum, Skaraborgs sjukhus, Skövde. Representant för region väst samt Nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård.

**Elisabet Löfdahl**, överläkare, Palliativa sektionen SU/Sahlgrenska universitetssjukhuset. Processägare Palliativ vård, Regionalt cancercentrum Väst. Representant för region väst.

**Ulla Martinsson**, med.dr. överläkare, Onkologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för region Uppsala Örebro samt Palliativa forskningsnätverket i Sverige.

**Gerd Silk**, med.kand., leg. sjuksköterska, distriktssköterska, utvecklingsledare, Kvalitets- och utvecklingsenheten Region Gotland. Representant för region Gotland samt Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor.

### 22.1 Nationell referensgrupp – Patientföreträdare

**Gunvor Swenning**, vice ordförande i Blodsjukas förening i Västernorrland, region norr.

**Maude Andersson**, patientrepresentant i vårdprocessgruppen för palliativ vård, region Uppsala Örebro.

**Bo Karlsson**, representant från Blodcancerföreningen i Stockholm, region Stockholm Gotland.

**Elisabet Asker**, representant från Proliv (stödförening prostatacancer), suppleant i Patient- och närståenderådet, region Stockholm Gotland.

**Ann Edvardsson**, Bröstcancerföreningen Solvändan Kalmar län, region sydöst.

**Dieter Rühmann**, Blodcancerföreningen, region sydöst.

**Christina Lindblad**, Patient- och närständerrepresentant, region väst.

**Susanne Deroff Hay**, Bröstcancerföreningen Pärlan Helsingborg Landskrona, region syd.

**Ragnhild Collbo**, Bröstcancerföreningen Victoria östra Skåne, region syd.

## 22.2 Stödteam från Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland

**Ann-Sofi Oddestad**, vårdprogramsekreterare, Regionalt cancercentrum,  
Stockholm Gotland.

**Sini Kilpeläinen**, statistiker, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.

Arbetsmaterial

## 23. REFERENSER

1. Definition of Palliative Care. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines Geneva: World Health Organization; 2002. 2:[Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>].
2. Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, Vårdens svåra val: slutbetänkande, 1995:5. Statens offentliga utredningar. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 1995.
3. Döden angår oss alla - värdig vård i livets slutskede. Statens offentliga utredningar, 2001:6. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2001.
4. Socialdepartementet. En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer; 2009.
5. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning Socialstyrelsen; 2013. 105 p.
6. Sahlin J. Hälso- och sjukvårdslagen jämte vissa tillhörande författningar In: distribution SnfuafpL, editor. Stockholm 1982.
7. Häggglund G, Broddvall, R. . Uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. In: Socialdepartementet, editor. 2009.
8. Organization WH. Definition of Palliative Care. Geneva: World Health Organization; 2002.
9. God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. In: Socialstyrelsen, editor. 2006.
10. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer beslutsstöd för prioriteringar. Stockholm: 2007.
11. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008 beslutsstöd för prioriteringar. Stockholm: 2008.
12. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 stöd för styrning och ledning. Stockholm: 2011.
13. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 stöd för styrning och ledning. Stockholm: 2010.
14. Johnsson L-Å, Sahlin, J. Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer: Nordstedts Juridik AB; 2010.
15. Carlberg A. Patientens bästa: en kritisk introduktion till läkaretiken. Lund: Nordic Academic Press; 2009.
16. 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.
17. Jacobsson C, et al. Värdegrund för omvårdnad. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010.
18. 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.
19. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Archives of internal medicine*. 2008;168(9):912-8.
20. Strang S, Strang P. Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative medicine*. 2001;15(2):127-34.

21. Byock I. Dying well: the prospect for growth at the end of life. New York Riverhead Books; 1997.
22. Seale C, Addington-Hall J, McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Social science & medicine* (1982). 1997;45(3):477-84.
23. Svenska Akademiens ordbok: Svenska Akademien; 1982.
24. Feigenberg L. Läkaren och döden. *Lakartidningen*. 1971;68(52):6103-12.
25. 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.
26. Andershed B, Ternstedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*. 2001;34(4):554-62.
27. Broback G, Bertero C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European journal of cancer care*. 2003;12(4):339-46.
28. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2002;16(3):240-7.
29. Nationellt fackspråk för vård och omsorg: slutrapport Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-29>.
30. Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård: Socialstyrelsen; 2011. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/terminologi/Documents/resultat-remiss-inom-palliativ-varld.pdf>.
31. Socialstyrelsen. Termbank. Available from: <http://socialstyrelsen.iterm.se/>.
32. SOU 2000:6 delbetänkandet "Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Available from: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/1999/12/sou-20006/>.
33. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care--patient's view of the doctor giving the information. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2000;8(6):472-8.
34. Lofmark R, Nilstun T. Not if, but how: one way to talk with patients about forgoing life support. *Postgraduate medical journal*. 2000;76(891):26-8.
35. Stolman CJ, Gregory JJ, Dunn D, Levine JL. Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Archives of internal medicine*. 1990;150(3):653-8.
36. Faulkner A, Maguire, P., Stenlöf, B. Att mötas i samtal inom cancervården. Lund: Studentlitteratur; 1999. 205 p.
37. Project E. Communicating Bad News 1999.
38. 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.

39. von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2000;284(23):3051-7.
40. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*. 2008;3(5):1379-84.
41. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(7):837-40.
42. 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.
43. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliative medicine*. 2014;28(7):959-64.
44. Elliott M, Nicholson C. A qualitative study exploring use of the surprise question in the care of older people: perceptions of general practitioners and challenges for practice. *BMJ supportive & palliative care*. 2014.
45. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *Bmj*. 2010;341:c4863.
46. Riksdag S. Regeringsformen. 1975.
47. Socialstyrelsen. Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. 2011.
48. Friedrichsen MJ. Justification for information and knowledge: perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative & supportive care*. 2003;1(3):239-45.
49. Wennman-Larsen A. Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom. Stockholm: Karolinska Institutet; 2007.
50. Benkel I. Loved ones within palliative care [Elektronisk resurs] : understanding, strategies and need for support Göteborg: Institute of Medicine, Department of Public Health and Community Medicine, Geriatric Unit at Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, 2011 Engelska 61; 2011.
51. Kirkevold M, Ekern, K.S., Ganuza Jonsson, L. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2003.
52. Andershed B. Relatives in end-of-life care--part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of clinical nursing*. 2006;15(9):1158-69.
53. Milberg A. Family members' experience of palliative home care. Stockholm: Linköpings Universitet och Karolinska Institutet; 2003.
54. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2005;171(9):987-94.

55. Palliativ vård: regionalt vårdprogram för patienter i alla åldrar i södra sjukvårdsregionen. Lund: Onkologiskt centrum, Södra sjukvårdsregionen; 2005.
56. Valdimarsdóttir U, Helgason AR, Furst CJ, Adolfsson J, Steineck G. Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliative medicine*. 2004;18(5):432-43.
57. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Iloa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*. 2010;38(3):808-18.
58. Mosenthal AC, Murphy PA, Barker LK, Lavery R, Retano A, Livingston DH. Changing the culture around end-of-life care in the trauma intensive care unit. *The Journal of trauma*. 2008;64(6):1587-93.
59. Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest*. 2007;132(5):1425-33.
60. Benbenishty J, Ganz FD, Lippert A, Bulow HH, Wennberg E, Henderson B, et al. Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive care medicine*. 2006;32(1):129-32.
61. Kjerulf M, Regehr C, Popova SR, Baker AJ. Family perceptions of end-of-life care in an urban ICU. *Dynamics (Pembroke, Ont)*. 2005;16(3):22-5.
62. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Critical care medicine*. 2008;36(3):953-63.
63. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2009;25(3):111-9.
64. Statistikdatabas, ämnesområde: Befolkning: Statistiska Centralbyrån, SCB.
65. Dödsorsaker 2014 – Causes of Death 2014: Socialstyrelsen; 2014.
66. Hälso- och sjukvårdslag, tillägg (2009:979). In: Riksdag S, editor. 2009.
67. Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*. 2009;114(1-3):149-55.
68. Seccareccia D, Warnick A. When a parent is dying: helping parents explain death to their children. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 2008;54(12):1693-4.
69. Helsediktoratet. Barn som pårörande. När mor eller far är sjuk 2010.
70. Patterson P, Ranganathan A. Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative & supportive care*. 2010;8(3):255-65.
71. Rosenheim E, Reicher R. Informing children about a parent's terminal illness. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*. 1985;26(6):995-8.
72. Schuurman D. Never the same. Coming to terms with the death of a parent. New York: St Martin's press; 2003.

73. Barncancerfonden. Barn sörjer randigt. Available from: <https://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/sorg/barnsorg/barn-sorjer-randigt/>.
74. Oltjenbruns KA. Developmental context of childhood: Grief and regrief phenomena. . Washington, DC2001. 169-98 p.
75. Dyregrov K, Dyregrov, A., Midenstrand, M. Det sociala nätverkets stöd vid plötslig död: när livet måste gå vidare. Lund: Studentlitteratur; 2008.
76. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2014. Available from: <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2015/03/Svenska-palliativregistret-%C3%A5rsrapport-2015.pdf>.
77. Palliativguiden: vägvisaren till lindrande vård. Stockholm: Nationella rådet för palliativ vård; 2010. 180 p.
78. Cancerincidens i Sverige 2014. Nya diagnosticerade cancerfall år 2014: Socialstyrelsen; 2015. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20008/2015-12-26.pdf>.
79. Cancer i siffror 2013 - Populärvetenskapliga fakta om cancer2013. 64 p.
80. Socialstyrelsen. Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsring och kommuner: Socialstyrelsen; 2006. 138 p.
81. Andersson B. Patientbroschyr. Hjärtsvikt: Internetmedicin.se; 2015. Available from: <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=103>.
82. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2014. Vård vid astma och KOL. Mått och underlag för bedömningar: Socialstyrelsen; 2014. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19680/2015-1-34.pdf>.
83. Doyle D, et al. Oxford textbook of Palliative medicine. New York: Oxford University Press Inc; 1996.
84. Beck-Friis B, Strang, P. Palliativ medicin. Stockholm: Liber; 2005. 448 p.
85. Regionalt vårdprogram: Palliativ vård: remittering, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotlandregionen. Stockholm: Onkologiskt Centrum Stockholm Gotland, 2006.
86. Hagelin CL, Wengstrom Y, Tishelman C, Furst CJ. Nurses' experiences of clinical use of a quality of life instrument in palliative care. Contemporary nurse. 2007;27(1):29-38.
87. Socialstyrelsen. Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete SOSFS 2011:9 (M och S). Västerås: Edita Västra Aros; 2011.
88. Ternstedt BM. Livet pågår! En bok om döende. Lund: Studentlitteratur; 1998.
89. Hermansson AR, Ternstedt BM. What do we know about the dying patient? Awareness as a means to improve palliative care. Medicine and law. 2000;19(2):335-44.
90. Ekegren-Hällgren H. Omvårdnadsdokumentation vid livets slut på ett hospice: Umeå universitet; 2002.
91. Ternstedt BM, Andershed, B., Eriksson, M., Johansson, I. A good death- development of a nursing model of care: Journal of Hospice and Palliative Nursing; 2002. 153-60 p.

92. Dwyer LL, Hansebo G, Andershed B, Ternestedt BM. Nursing home residents' views on dying and death: nursing home employee's perspective. *International journal of older people nursing*. 2011;6(4):251-60.
93. Ternestedt BM, Österlind, J., Henoch, I., Andershed, B. De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård. Lund: Studentlitteratur; 2012.
94. Ternestedt BM, Österlind, J. De 6 S:n – en modell för personcentrerad palliativ vård. Andershed B, Ternestedt, B.M., Håkansson, C., editor. Lund: Studentlitteratur; 2013.
95. Jeppsson M, Thome B. How do nurses in palliative care perceive the concept of self-image? *Scandinavian journal of caring sciences*. 2015;29(3):454-61.
96. Ellershaw J, Wilkinson, S. *Care of the dying: A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press; 2011.
97. Heedman P-A. Vårdprogram "Allmän palliativ vård i livets slutskede i Östergötland". 2009.
98. 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. *Journal of palliative care*. 1991;7(2):6-9.
99. Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r). 2010.
100. Lundh-Hagelin C. ESAS, svensk översättning. 2015. p. .
101. 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.
102. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold O, Saltvedt I, Holen JC, Fayers P, et al. Validation of Doloplus-2 among nonverbal nursing home patients--an evaluation of Doloplus-2 in a clinical setting. *BMC geriatrics*. 2010;10:9.
103. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatric anaesthesia*. 2006;16(3):258-65.
104. Balzer K, Pohl C, Dassen T, Halfens R. The Norton, Waterlow, Braden, and Care Dependency Scales: comparing their validity when identifying patients' pressure sore risk. *Journal of wound, ostomy, and continence nursing : official publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society / WOCN*. 2007;34(4):389-98.
105. Rosendahl E, Lundin-Olsson L, Kallin K, Jensen J, Gustafson Y, Nyberg L. Prediction of falls among older people in residential care facilities by the Downton index. *Aging clinical and experimental research*. 2003;15(2):142-7.
106. Idvall E. *Kvalitetsindikatorer inom omvårdnad*. Stockholm: Gothia: Svensk sjuksköterskeförening; 2007.
107. Barone L, Milosavljevic M, Gazibarich B. Assessing the older person: is the MNA a more appropriate nutritional assessment tool than the SGA? *The journal of nutrition, health & aging*. 2003;7(1):13-7.
108. Svenska Palliativregistret. Available from: <http://www.palliativ.se>.
109. Langley GJ. *The improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance*. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.



110. 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.
111. 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.
112. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet neurology*. 2008;7(4):362-7.
113. 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.
114. McCormack B, McCance, T. *Person-centred Nursing: Theory and Practice*. Oxford: Wiley Blackwell; 2010.
115. 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.
116. Livsuppehållande behandling SOSFS 2011:7 M. In: Socialstyrelsen, editor. Västerås: Edita Västra Aros; 2011.
117. 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.
118. Cronfalk BS, Strang P, Ternstedt BM, Friedrichsen M. The existential experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care--an intervention. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2009;17(9):1203-11.
119. Waller S, Finn, H. . *Environments for care at end of life* [Online] London: The King's Fund; 2015. Available from: [http://www.kingsfund.org.uk/publications/ehe\\_care\\_environment.html](http://www.kingsfund.org.uk/publications/ehe_care_environment.html).
120. Lundh Hagelin C, Tishelman, C., Rasmussen, B.H., Lindqvist, O. . *Det räcker inte med 4 hörnstenar – den komplexa vården i under livets sista dagar*. Andershed IB, Ternstedt, B-M., Håkonson, C. (red), editor. Lund: Studentlitteratur; 2013.
121. Armstrong-Coster A. *Living and dying with cancer*. Cambridge: Cambridge University Press; 2004.
122. Lawton J. *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London: Routledge; 2000.
123. McNamara B. *Fragile Lives: death, dying and care*. Buckingham: Open University Press; 2001.
124. Rasmussen BH, Edvardsson D. The influence of environment in palliative care: supporting or hindering experiences of 'at-homeness'. *Contemporary nurse*. 2007;27(1):119-31.
125. Eldh C. *Delaktighet och gemenskap*. Edberg A-K, Wijk, H., editor: Studentlitteratur; 2009.

126. Casarett DJ. Assessing decision-making capacity in the setting of palliative care research. *Journal of pain and symptom management*. 2003;25(4):S6-13.
127. Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjogren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of pain and symptom management*. 2001;21(3):189-96.
128. Ishoy T, Steptoe P. A multicentre survey of falls among Danish hospice patients. *International journal of palliative nursing*. 2011;17(2):75-9.
129. Myers SS, Lynn J. Patients with eventually fatal chronic illness: their importance within a national research agenda on improving patient safety and reducing medical errors. *Journal of palliative medicine*. 2001;4(3):325-32.
130. Currow DC, Stevenson JP, Abernethy AP, Plummer J, Shelby-James TM. Prescribing in palliative care as death approaches. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(4):590-5.
131. Al-Shahri MZ, Molina EH, Oneschuk D. Medication-focused approach to total pain: poor symptom control, polypharmacy, and adverse reactions. *The American journal of hospice & palliative care*. 2003;20(4):307-10.
132. Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients. *BMJ supportive & palliative care*. 2015;5(2):160-8.
133. INCTR Palliative Care Handbook. Available from: <http://inctr-palliative-care-handbook.wikidot.com/>.
134. Fossum B. Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. Fossum B, editor: Studentlitteratur; 2007.
135. Browne N. Truth-telling in palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2(4):218-24.
136. 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.
137. Hensch I. Andning. Edberg A-K, Wijk, H., editor. Lund: Studentlitteratur; 2014.
138. Ahmedzai S. Palliation of respiratory symptoms. D. Doyle GHNMr, editor. Oxford: Oxford University Press; 1998.
139. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P. Medically assisted hydration for palliative care patients. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008(2):Cd006273.
140. Socialstyrelsen. Näring för god vård och omsorg. En vägledning för att förebygga och behandla undernäring. 2011.
141. Schmidlin E. Artificial hydration: the role of the nurse in addressing patient and family needs. *International journal of palliative nursing*. 2008;14(10):485-9.
142. Raijmakers NJ, Fradsham S, van Zuylen L, Mayland C, Ellershaw JE, van der Heide A. Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2011;5(3):265-72.

143. Friedrichsen M, Erichsen E. The lived experience of constipation in cancer patients in palliative hospital-based home care. *International journal of palliative nursing*. 2004;10(7):321-5.
144. Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, et al. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative medicine*. 2008;22(7):796-807.
145. Kapo J, Morrison LJ, Liao S. Palliative care for the older adult. *Journal of palliative medicine*. 2007;10(1):185-209.
146. 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*. 2014;23(9):S4, s6-10.
147. Dingwall L. Patientens personliga hygien - omvårdnad, välbefinnande och hälsa. Lund: Studentlitteratur AB; 2014.
148. Munhälsa Available from: <http://www.palliativ.se/wp-content/uploads/2013/09/Munhälsa1.pdf>.
149. Wiseman M. The treatment of oral problems in the palliative patient. *Journal (Canadian Dental Association)*. 2006;72(5):453-8.
150. Chrisman CA. Care of chronic wounds in palliative care and end-of-life patients. *International wound journal*. 2010;7(4):214-35.
151. Regionalt vårdprogram för maligna tumörsår Stockholm: Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland; 2015. Available from: <http://www.cancercentrum.se/stockholm-gotland/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/varprogram-tumorsar/>.
152. 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 [2014-12-08]. Available from: Available from: [www.epuap.org](http://www.epuap.org).
153. Lindholm C. Sår: Studentlitteratur AB; 2012.
154. Lindholm C, Tammelin, A., Häggström, C. . Trycksår: Översikt 2013.
155. Lindholm C, Tammelin, A., Häggström, C. Förband: Sårbehandling2013.
156. Lindqvist O, Widmark A, Rasmussen BH. Meanings of the phenomenon of fatigue as narrated by 4 patients with cancer in palliative care. *Cancer nursing*. 2004;27(3):237-43.
157. Morrison RS, Meier, D.E. *Geriatric Palliative Care*. New York: Oxford University Press; 2003.
158. Dean GE, Anderson, P.R. *Fatigue*. New York: Oxford University Press; 2001.
159. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *British journal of cancer*. 2001;85(10):1478-85.
160. Helbostad JL, Holen JC, Jordhoy MS, Ringdal GI, Oldervoll L, Kaasa S. A first step in the development of an international self-report instrument for physical functioning in palliative cancer care: a systematic literature review and an expert opinion evaluation study. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(2):196-205.
161. Axelsson B, Sjoden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative medicine*. 1998;12(1):29-39.
162. Orem DE. *Nursing: Concepts of Practice*. New York: Mosby2001.

163. 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.
164. 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.
165. 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.
166. Javier NS, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(5):638-48.
167. Kaasa S. *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur; 2001.
168. Sviden GA, Tham K, Borell L. Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative & supportive care*. 2010;8(3):345-52.
169. Eyigor S, Akdeniz S. Is exercise ignored in palliative cancer patients? *World journal of clinical oncology*. 2014;5(3):554-9.
170. Courneya KS, Friedenreich CM. Physical activity and cancer control. *Seminars in oncology nursing*. 2007;23(4):242-52.
171. Ahlberg K. *Cancerrelaterad trötthet*. Strang P, & Beck-Friis, B. (Red), editor. Stockholm: Liber; 2012.
172. Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. *Palliative & supportive care*. 2010;8(3):359-69.
173. 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.
174. Pizzi MA, Briggs, R. . Occupational and physical therapy in hospice. *The facilitation of meaning, quality of life, and well-being*2004.
175. Lala AP, Kinsella EA. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian journal of occupational therapy Revue canadienne d'ergotherapie*. 2011;78(4):246-54.
176. Tavemark S, Hermansson, L., Blomberg, K. . *Att främja aktivitet i livets slutskede*: Örebro Universitet; 2015.
177. la Cour K, Josephsson S, Tishelman C, Nygard L. Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & supportive care*. 2007;5(3):241-50.
178. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Maidenhead: Open University Press; 2005.
179. 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.
180. Galbraith ME, Crighton F. Alterations of sexual function in men with cancer. *Seminars in oncology nursing*. 2008;24(2):102-14.
181. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative medicine*. 2004;18(7):630-7.
182. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 [Elektronisk resurs]: stöd för styrning och ledning*. Stockholm2010.

183. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns 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.
184. 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.
185. Thuné-Boyle ICV, et al. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK *Dementia*; 2010.
186. Akbarrzadeh. M. J, U. Smärtbedömning hos äldre personer med kommunikationssvårigheter – en utvärdering av den svenska versionen av Doloplus-2. *Vård i Norden*. 42007. p. 26-31.
187. 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: Umeå University medical dissertation; 2007. 43 p.
188. 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.
189. Eklund K. Prioriteringar inom hjärtsjukvården; Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008. 48 p.
190. 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.
191. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård - stöd för styrning och ledning 2015. 120 p.
192. 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.
193. 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.
194. Stromberg A, Fluor 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.
195. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård – Stöd för styrning och ledning Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. 120 p.

196. Lundgren C. FAS UT 2: att utvärdera, ifrågasätta och skonsamt avsluta läkemedelsbehandlingen. Umeå: Läkemedelskommittén i Västerbottens läns landsting; 2003. 160 p.
197. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. 95 Management of chronic heart failure: A national clinical guideline 2007.
198. Hjelmfors L, Stromberg A, Friedrichsen M, Martensson J, Jaarsma T. Communicating prognosis and end-of-life care to heart failure patients: a survey of heart failure nurses' perspectives. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2014;13(2):152-61.
199. Hjelmfors L, van der Wal MH, Friedrichsen MJ, Martensson J, Stromberg A, Jaarsma T. Patient-Nurse Communication about Prognosis and End-of-Life Care. *Journal of palliative medicine*. 2015;18(10):865-71.
200. Doherty LC, Fitzsimons D, McIlpatrick 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*. 2015.
201. 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.
202. Stromberg A, Lutik 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.
203. Nationellt vårdprogram för KOL. Svensk Lungmedicinsk förening, 2008.
204. Farmakologisk behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – ny rekommendation. Information från Läkemedelsverket 2. Läkemedelsverket, 2009.
205. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL – Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015. 132 p.
206. Ek K. Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom; ett liv i slowmotion. . Örebro: Örebro Universitet, 2010.
207. 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.
208. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*. 2014;83(6):561-7.
209. 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.
210. 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.
211. 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.

212. Sizoo EM, Grisold W, Taphoorn MJ. Neurologic aspects of palliative care: the end of life setting. *Handbook of clinical neurology*. 2014;121:1219-25.
213. Asberg KH, Wertsen M, Wardh I. Dalig munhalsa efter stroke ett vaxande problem. . *Lakartidningen*. 2011;108(39):1910-2.
214. 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.
215. 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*. 2014.
216. 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.
217. Fall PA, Axelson O, Fredriksson M, Hansson G, Lindvall B, Olsson JE, et al. Age-standardized incidence and prevalence of Parkinson's disease in a Swedish community. *Journal of clinical epidemiology*. 1996;49(6):637-41.
218. 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.
219. Lokk J, Delbari A. Clinical aspects of palliative care in advanced Parkinson's disease. *BMC palliative care*. 2012;11:20.
220. Miyasaki JM. Palliative care in Parkinson's disease. *Current neurology and neuroscience reports*. 2013;13(8):367.
221. 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.
222. 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.
223. 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.
224. Riksstroke, årsrapporter 2013, riks-strokes data 2014. Available from: <http://www.riksstroke.org/sve/enser>.
225. 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; a journal of cerebral circulation*. 2014;45(6):1887-916.
226. Creutzfeldt CJ, Longstreth WT, Holloway RG. Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. *Bmj*. 2015;351:h3904.
227. 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.
228. 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.
  229. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care*. 1996;12(1):5-11.
  230. Seow H, Barbera L, Sutradhar R, Howell D, Dudgeon D, Atzema C, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2011;29(9):1151-8.
  231. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *Bmj*. 2000;320(7233):469-72.
  232. 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.
  233. Tishelman C, Degner LF, Rudman A, Bertilsson K, Bond R, Broberger E, et al. Symptoms in patients with lung carcinoma: distinguishing distress from intensity. *Cancer*. 2005;104(9):2013-21.
  234. Hensch I, Bergman B, Gustafsson M, Gaston-Johansson F, Danielson E. Dyspnea experience in patients with lung cancer in palliative care. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2008;12(2):86-96.
  235. 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.
  236. 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.
  237. Cranston JM, Crockett A, Currow D. Oxygen therapy for dyspnoea in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008(3):Cd004769.
  238. 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.
  239. 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*. 2003;327(7414):523-8.
  240. Benyamin R, Trescot AM, Datta S, Buenaventura R, Adlaka R, Sehgal N, et al. Opioid complications and side effects. *Pain physician*. 2008;11(2 Suppl):S105-20.
  241. Booth S, Bausewein C, Higginson I, Moosavi SH. Pharmacological treatment of refractory breathlessness. *Expert review of respiratory medicine*. 2009;3(1):21-36.



242. 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.
243. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008(1):Cd005177.
244. Liss HP, Grant BJ. The effect of nasal flow on breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The American review of respiratory disease*. 1988;137(6):1285-8.
245. Nonoyama ML, Brooks D, Guyatt GH, Goldstein RS. Effect of oxygen on health quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease with transient exertional hypoxemia. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2007;176(4):343-9.
246. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2010(1):Cd007354.
247. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson I. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008(2):Cd005623.
248. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2006(4):Cd003793.
249. Corner J, Plant H, A'Hern R, Bailey C. Non-pharmacological intervention for breathlessness in lung cancer. *Palliative medicine*. 1996;10(4):299-305.
250. Bredin M, Corner J, Krishnasamy M, Plant H, Bailey C, A'Hern R. Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer. *Bmj*. 1999;318(7188):901-4.
251. Zhao I, Yates P. Non-pharmacological interventions for breathlessness management in patients with lung cancer: a systematic review. *Palliative medicine*. 2008;22(6):693-701.
252. 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.
253. 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.
254. Loge JH, Hjerstad MJ, Kaasa S. [Delirium in palliative care]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*. 2006;126(5):616-9.
255. Frances A. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV. Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-IV*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 1994.
256. 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.

257. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliative medicine*. 2004;18(3):184-94.
258. Spiller JA, Keen JC. Hypoactive delirium: assessing the extent of the problem for inpatient specialist palliative care. *Palliative medicine*. 2006;20(1):17-23.
259. Inouye SK, Foreman MD, Mion LC, Katz KH, Cooney LM, Jr. Nurses' recognition of delirium and its symptoms: comparison of nurse and researcher ratings. *Archives of internal medicine*. 2001;161(20):2467-73.
260. Hjerstad M, Loge JH, Kaasa S. Methods for assessment of cognitive failure and delirium in palliative care patients: implications for practice and research. *Palliative medicine*. 2004;18(6):494-506.
261. Rao S, Ferris FD, Irwin SA. Ease of screening for depression and delirium in patients enrolled in inpatient hospice care. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(3):275-9.
262. Ranhoff AH. [Drug therapy of delirium in the elderly]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*. 2004;124(23):3072-4.
263. 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.
264. 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.
265. Han CS, Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. *Psychosomatics*. 2004;45(4):297-301.
266. 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.
267. May R, Edgardh, M.,. Ångest: en utmaning: teorier, fallstudier. Stockholm: Bonnier; 1980. 330 p.
268. Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Ly KL. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative medicine*. 2002;16(2):81-97.
269. Roy-Byrne PP, Davidson KW, Kessler RC, Asmundson GJ, Goodwin RD, Kubzansky L, et al. Anxiety disorders and comorbid medical illness. *General hospital psychiatry*. 2008;30(3):208-25.
270. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of pain and symptom management*. 2007;33(2):118-29.
271. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine. *Annals of internal medicine*. 2000;132(3):209-18.
272. Thorén-Todoulos E. Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma. *Lakartidningen*. 1999;5:472-5.
273. Falk K. Varför ska vi rikta oss till de närstående barnen/ungdomarna? *Omsorg*. 2005;22(4):13-6.
274. Stark DP, House A. Anxiety in cancer patients. *British journal of cancer*. 2000;83(10):1261-7.

275. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*. 2000;88(9):2164-71.
276. Palliativ vård. Uppsala: Läkemedelsverket; 2011. 1269 p.
277. Ångest och oro. Uppsala Läkemedelsverket; 2011. 1269 p.
278. Jackson KC, Lipman AG. Drug therapy for anxiety in palliative care. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2004(1):Cd004596.
279. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*. 2009;23(7):581-93.
280. Etiska Riktlinjer för Palliativ Sederling i Livets Slutskede. Delegationen för medicinsk etik: Svenska Läkaresällskapet; 2010.
281. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine*. 2015.
282. Socialstyrelsen. Meddelandebud: Tydliggörande om palliativ sederling. Socialstyrelsen; 2010.
283. Davis MP, Walsh D. Treatment of nausea and vomiting in advanced cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2000;8(6):444-52.
284. Mannix K. Palliation of nausea and vomiting in malignancy. *Clinical medicine (London, England)*. 2006;6(2):144-7.
285. 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.
286. 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.
287. Berger A, Shuster, J.L., Von Roenn, J.H. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
288. Nationella arbetsgruppen för frågor om behandling av illamående och kräkningar i cancersjukvården and GlaxoSmithKline. Att kräkas eller inte kräkas: en liten bok om att förhindra illamående och kräkningar i cancersjukvården. Mölndal: GlaxoSmithKline; 2004. 95 p.
289. Ripamonti CI, Easson AM, Gerdes H. Management of malignant bowel obstruction. *European journal of cancer*. 2008;44(8):1105-15.
290. Ripamonti C, Bruera E. Palliative management of malignant bowel obstruction. *International journal of gynecological cancer : official journal of the International Gynecological Cancer Society*. 2002;12(2):135-43.
291. Ripamonti C, Panzeri C, Groff L, Galeazzi G, Boffi R. The role of somatostatin and octreotide in bowel obstruction: pre-clinical and clinical results. *Tumori*. 2001;87(1):1-9.
292. Feuer DJ, Broadley KE. Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2000(2):Cd001219.
293. 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.

294. Tuca A, Roca R, Sala C, Porta J, Serrano G, Gonzalez-Barboteo J, et al. Efficacy of granisetron in the antiemetic control of nonsurgical intestinal obstruction in advanced cancer: a phase II clinical trial. *Journal of pain and symptom management*. 2009;37(2):259-70.
295. Strang P. *Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur; 2003. 313 p.
296. Werner M, Strang, P. *Smärta och smärtbehandling*. Stockholm: Liber; 2003.
297. Läkemedelsindustriföreningen. FASS: Förteckning över humanläkemedel. Stockholm: Läkemedelsindustriföreningen (LIF); 2011.
298. Poulson J. The management of diabetes in patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*. 1997;13(6):339-46.
299. Miltiados G, Christidis D, Kalogirou M, Elisaf M. Causes and mechanisms of acid-base and electrolyte abnormalities in cancer patients. *European journal of internal medicine*. 2008;19(1):1-7.
300. Sundaram V, Shaikh OS. Hepatic encephalopathy: pathophysiology and emerging therapies. *The Medical clinics of North America*. 2009;93(4):819-36, vii.
301. Alvestrand A. [Protein-restricted diet good in uremia. Safe, cost-effective--and underused--treatment method]. *Lakartidningen*. 2008;105(30-31):2084-5.
302. Ljutić D, Perković D, Rumboldt Z, Bagatin J, Hozo I, Pivac N. Comparison of ondansetron with metoclopramide in the symptomatic relief of uremia-induced nausea and vomiting. *Kidney & blood pressure research*. 2002;25(1):61-4.
303. Eisenclas JH, Garrigue N, Junin M, De Simone GG. Low-dose levomepromazine in refractory emesis in advanced cancer patients: an open-label study. *Palliative medicine*. 2005;19(1):71-5.
304. 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.
305. Sanger GJ. 5-hydroxytryptamine and the gastrointestinal tract: where next? *Trends in pharmacological sciences*. 2008;29(9):465-71.
306. Lundström 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.
307. 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.
308. 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.
309. 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.
310. *Smärtlindring i livets slutskede - ny rekommendation*. Uppsala: Läkemedelsverket; 2010. 26 p.

## 24. VÅRDPROGRAMGRUPPEN

### 24.1 Författare, reviderad version 2016

- **Helena Adlitzer**, fil. kand., leg. sjuksköterska, processledare i palliativ cancervård, diagnoskoordinator, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland.
- **Birgitta Andershed**, professor, leg. sjuksköterska. Institutionen för vårdvetenskap och palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola.
- **Bertil Axelsson**, docent, överläkare, Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam, Östersunds sjukhus. Adj. lektor i palliativ medicin, Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet. Representant för Norra sjukvårdsregionen samt Svenska palliativregistret.
- **Karin Blomberg**, docent, universitetslektor, leg. sjuksköterska, Institutionen för hälsovetenskap och medicin, Örebro universitet.
- **Inger Fridegren**, leg. läkare, ASIH Nacka, Nacka Närsjukhus. Representant för Svensk förening för allmänmedicin.
- **Maria Friedrichsen**, docent, klinisk lektor, Palliativt kompetenscentrum Östergötland, Vrinnevisjukhuset. Linköpings Universitet, Medicinska fakulteten, Inst. för Samhälls- och Välfärdsstudier.
- **Carl-Johan Fürst**, professor, överläkare, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne. Representant för Södra sjukvårdsregionen, ordförande i nationella vårdprogramgruppen.
- **Per-Anders Heedman**, överläkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Representant för Sydöstra sjukvårdsregionen.
- **Ingela Henoeh**, docent, universitetslektor, leg. sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborg.
- **Elisabeth Kenne Sarenmalm**, fil. doktor, forskningsledare, leg. sjuksköterska, FoU Centrum, Skaraborgs sjukhus, Skövde. Representant för Västra sjukvårdsregionen samt Nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård.
- **Elisabet Löfdahl**, överläkare, Palliativa sektionen SU/Sahlgrenska universitetssjukhuset. Processägare Palliativ vård, Regionalt cancercentrum Väst.
- **Christina Melin-Johansson**, docent i vårdvetenskap, specialistsjuksköterska, Avdelningen för omvårdnad, Mittuniversitetet Östersund.
- **Ulla Molander**, docent, leg. läkare, Palliativa enheten, Geriatriska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- **Hans Persson**, docent, överläkare, Hjärtmedicin, Danderyds sjukhus.

- **Hélène Pessah-Rasmussen**, docent, överläkare, sektionschef rehabiliteringsmedicin, verksamhetsområde neurologi och rehabiliteringsmedicin, Skånes Universitetssjukhus (SUS).
- **Birgit H Rasmussen**, professor, leg. sjuksköterska, Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne, Inst för hälsovetenskaper, Lunds universitet.
- **Maria Schaufelberger**, docent, universitetssjukhusöverläkare, verksamhetsområde medicin, geriatrik, akutmottagning, Område 2, Sahlgrenska universitetssjukhuset.
- **Berit Seiger Cronfalk**, universitetslektor, leg sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Högskola. Avdelningen för NVS, Karolinska Institutet.
- **Gerd Silk**, med.kand., leg. sjuksköterska, distriktssköterska, utvecklingsledare, Kvalitets- och utvecklingsenheten Region Gotland. Representant för Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor.
- **Peter Strang**, professor, överläkare, Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- **Anna Strömberg**, professor, sjuksköterska, Kardiologiska kliniken, Linköpings universitetssjukhus.
- **Sofia Tavemark**, leg. arbetsterapeut, Örebro kommun, Rosenlunds vårdboende.
- **Britt-Marie Ternestedt**, professor, leg. sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola samt FoUU-enheten Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- **Agneta Wennman-Larsen**, docent, lektor, med dr., leg. sjuksköterska, Sophiahemmet Högskola. Sektionen för Försäkringsmedicin, Inst. klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet
- **Gerhard Wikström**, docent, Institutionen för medicinska vetenskaper, Kardiologi, Uppsala Universitet
- **Jane Österlind**, med. doktor, leg. sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola, Stockholm.

## 24.2 Författare ursprunglig version 2012-2014

- Bertil Axelsson, docent, leg. läkare, Storsjögläntans palliativa hemsjukvårdsteam, Östersunds sjukhus samt Institutionen för strålningsvetenskaper Umeå universitet. Representant för norra regionen samt Svenska palliativregistret.
- Matthias Brian, med. doktor, leg. läkare, Mellannorrlands Hospice AB, Sundsvall.
- Marco Brizzi, leg. läkare, Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus. Representant för Svenska neurologföreningen.
- Margareta Brännström, med. doktor, leg. sjuksköterska, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet.
- Ing-Britt Cannerfelt, fil. magister, leg. sjuksköterska, ASIH Långbro Park, Stockholm.
- Susanne Carlson Bennet, leg. sjuksköterska, Onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Kerstin Cedermark, leg. sjuksköterska, Lung- och allergikliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Representant för Svenska lungsjuksköterskors intresseförening.
- Ylva Dahlin, specialistfysioterapeut, Sjukgymnastkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Representant för Fysioterapeuterna, Sektionen för onkologi och palliativ medicin.
- Gunnar Eckerdal, leg. läkare, Palliativa teamet, Hallands sjukhus/Kungsbacka.
- Carl-Magnus Edenbrandt, docent, leg. läkare, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet, Lund. Representant för södra regionen samt Svensk förening för palliativ medicin.
- Marie-louise Ekeström, fil. magister, leg. sjuksköterska, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Liverpool Care Pathway.
- Monica Eriksson, fil. magister, leg. sjuksköterska, Koordinator, Svenska palliativregistret.
- Anna Forssell, fil. magister, leg. sjuksköterska, HOPP-projektet, Forskningsenheten, Medicin-Geriatrisk klinik, Skellefteå lasarett, Skellefteå.
- Greger Fransson, doktorand, leg. läkare, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar samt Institutionen för klinisk och experimentell medicin, Hälsouniversitetet, Linköping. Representant för Svenska palliativregistret.
- Karin Fransson, leg. läkare, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar.
- Inger Fridegren, leg. läkare, ASIH Nacka, Nacka Närsjukhus. Representant för Svensk förening för allmänmedicin.
- Isabell Fridh, fil. doktor, leg. sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap, Sahlgrenska Akademin, Riksföreningen för anestesi och intensivvård.

- Gabriella Frisk, leg. läkare, Sektionen för cancerrehabilitering, Onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Carl-Johan Fürst, adj. professor, docent, leg. läkare, Palliativt Centrum, Stockholms Sjukhem samt Karolinska Institutet, Stockholm. Representant för Stockholm-Gotlandregionen. Sammanställande i vårdprogramgruppen.
- Per Fürst, leg. läkare, Palliativa sektionen, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Svensk geriatrisk förening.
- BrittMari Godman, sjukhuspräst, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Nätverket för sjukhuskyrkan och teologer i palliativ vård.
- Christel Hedman, leg. läkare, Onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Per-Anders Heedman, leg. läkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland. Representant för sydöstra regionen.
- Ingela Henoch, docent, universitetslektor, leg. sjuksköterska, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborg
- Solveig Hultkvist, kurator/socionom, Palliativa sektionen, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Föreningen för socionomer i palliativ vård.
- Eva Hägglund, leg. sjuksköterska, Hjärtviktsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Kristina Iritz-Hedberg, leg. sjuksköterska, förläggare, Liber AB. Representant för Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldreomsorg.
- Maria Jakobsson, leg. läkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland.
- Christine Karlsson, fil. kandidat, leg. sjuksköterska, Palliativa avdelningen, Lasarettet Trelleborg. Representant för sjuksköterskor för palliativ omvårdnad.
- Maud Karlsson, fil. magister och doktorand, leg. sjuksköterska, Medicinkliniken, Falu lasarett och Åbo Akademi.
- Elisabeth Kenne Sarenmalm, fil. doktor, leg. sjuksköterska, FoU Skaraborgs Sjukhus. Representant för västra regionen samt Nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård.
- Kamilla Krawiec, fil. magister, statistiker, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland.
- Gunilla Källbäcker, leg. dietist, ASIH Långbro Park, Stockholm. Representant för Nätverket för dietister i palliativ hemsjukvård.
- Mikael Köhler, leg. läkare, Medicinska kliniken, Falu lasarett. Representant för Svensk internmedicinsk förening.
- Kristina Lamberg Lundström, leg. läkare, Lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för Svensk lungmedicinsk förening.
- Susanne Lind, fil. magister, leg. sjuksköterska, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland. Representant för Regionala cancercentra.



- Mats Linderholm, fil. doktor, leg. läkare, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Svensk förening för hematologi.
- Olav Lindqvist, med. doktor, leg. sjuksköterska, FoUU-enheten Stockholms Sjukhem, Stockholm, Institutionen för lärande, informatik, management, Karolinska Institutet samt Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet.
- Claes Lundgren, leg. läkare, Palliativa enheten AHS-Viool & HOPP-projektet, Skellefteå lasarett.
- Janet Lundqvist, leg. sjuksköterska, V/O Hematologi 50C, Akademiska sjukhuset, Uppsala. Representant för Föreningen hematologisjuksköterskor i Sverige.
- Staffan Lundström, med. doktor, leg. läkare, Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- Elisabet Löfdahl, leg. läkare, Palliativa enheten, Alingsås lasarett, Alingsås.
- Rurik Löfmark, docent, leg. läkare, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm. Representant för Svenska kardiologföreningen och dess arbetsgrupper Hjärtsvikt och klaffel samt Etik och hälsoekonomi.
- Pia Malmberg, undersköterska, Lunds Hospice, Onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus.
- Ulla Martinsson, med. doktor, leg. läkare, Palliativa sektionen, Onkologkliniken, Akademiska Sjukhuset, Uppsala samt Palliativt kompetenscentrum i Uppsala län. Representant för Uppsala/Örebroregionen samt Palliativa forskningsnätverket i Sverige.
- Ulrike McLachlan, leg. läkare, PG Dip Palliative Care (Kings College, London), Hospicekliniken, Ersta sjukhus, Stockholm.
- Christina Melin-Johansson, docent i vårdvetenskap, specialistsjuksköterska, Avdelningen för omvårdnad, Mittuniversitetet Östersund
- Michael Melin, doktorand, leg. läkare, Hjärtkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Ulla Molander, docent, leg. läkare, Palliativa enheten, Geriatriska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- Barbro Norrström Mittag-Leffler, leg. läkare, ASIH Långbro Park, Stockholm. Representant för Svensk onkologisk förening.
- Maria Olsson, leg. sjuksköterska, Enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar.
- Ulla Olsson, leg. sjuksköterska, Socialförvaltningen, Luleå kommun. Representant för Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor.
- Eva Osterman, leg. arbetsterapeut, Handengeriatriken, Haninge. Representant för Förbundet Sveriges arbetsterapeuter.
- Kristina Palmberg, leg. sjuksköterska, Regionalt cancercentrum Väst.

- Susann Plate, leg. läkare, Kirurgkliniken, Arvika sjukhus. Representant för Svensk kirurgisk förening.
- Birgit Holritz Rasmussen, professor, leg. sjuksköterska, Axlagården hospice, Umeå samt Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet.
- Inger Rising, fil. magister, leg. sjuksköterska, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Stockholms Läns Landsting. Representant för Distriktssköterskeföreningen i Sverige.
- Anneli Rundlöf, leg. dietist, Löwet ASIH, Löwenströmska sjukhuset, Stockholm. Representant för Nätverket för dietister i palliativ hemsjukvård.
- Dag Salaj, leg. läkare, Capho Geriatrik Dalens sjukhus, Enskededalen. Representant för Svensk geriatrisk förening.
- Anna Sandgren, fil. doktor, leg. sjuksköterska, Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan Jönköping. Representant för Sjuksköterskor i cancervård.
- Sylvia Sauter, leg. sjukgymnast, DIHR Stockholms Universitet, Stockholms Sjukhem, Stockholm. Representant för Nationella rådet för palliativ vård.
- Gerd Silk, med. kand, utvecklingsledare, leg. sjuksköterska, distriktssköterska, Kvalitets- och utvecklingsenheten Region Gotland. Representant för Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor.
- Ingeli Simmross, leg. sjuksköterska, Förenade Care, Palliativa vårdenheten, Byle Gård, Täby.
- Karl-Fredrik Sjölund, leg. läkare, Akutdivisionen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm.
- Ginny Sköld, undersköterska, Palliativa enheten, ASIH Helsingborg, Representant för Undersköterskor för palliativ omvårdnad.
- Eva Sohl, leg. sjuksköterska, Hematologiska kliniken, Linköpings Universitetssjukhus.
- Peter Strang, professor, leg. läkare, Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- Nils Ståhl, leg. läkare, med. doktor, Neurologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus.
- Eva Söderlund, leg. sjuksköterska, fil. magister, Intensivvårdsenheten, Norrtälje Sjukhus Tiohundra AB. Representant för Riksföreningen för anestesi och intensivvård.
- Britt-Marie Ternstedt, leg. sjuksköterska, professor, Ersta Sköndal högskola samt FoUU-enheten Stockholms Sjukhem, Stockholm.
- Carol Tishelman, leg. sjuksköterska, professor, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Jane Österlind, med. doktor, leg. sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola, Stockholm.

### 24.3 Adjungerade författare ursprunglig version 2012-2014

- Inger Benkel, med. doktor, kurator/socionom, Palliativa enheten/Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- Tove Bylund Grenklo, doktorand, beteendevetare, FoUU Stockholms Sjukhem, Stockholm samt Institutionen för onkologi och patologi, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Axel Carlberg, doktor i etik, Avdelningen för thoraxkirurgi, Skånes Universitetssjukhus.
- Ingemar Engström, professor, leg. läkare, Ordförande Etikdelegationen, Svenska läkaresällskapet, Barnpsykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset, Örebro.
- Thomas Gars, leg. läkare, Lungmottagningen, Medicinska specialistkliniken, Motala lasarett.
- Ingela Nygren, med. doktor, leg. läkare, Neurologkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala.
- Margareta Reihs, leg. läkare, Minnesmottagningen, Visby samt Primärvården, Region Gotland.
- Magnhild Sandberg Wollheim, docent, leg. läkare, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.
- Gerd Silk, med. kandidat, leg. sjuksköterska, Socialförvaltningen, Region Gotland.

Arbetsmaterial



Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan ÅÅÅÅ-MM-DD.