

PALLIATIV VÅRD

inom äldreomsorgen

5:e upplagan

Vårdförlaget

Peter Strang

PALLIATIV VÅRD

inom äldreomsorgen

5:e upplagan

Peter Strang

Vårdförlaget

Palliativ vård inom äldreomsorgen

5:e upplagan

© 2017 Peter Strang och Vårdförlaget

ISBN 978-91-87345-20-3

Layout och formgivning: Britta Jeppsson

Omslag: Britta Jeppsson

Satt med Minion Pro och Frutiger

Tryck: OZGraf S.A., Polen 2020

www.vardforlaget.se

e-post: info@vardforlaget.se

Innehåll

Förord 11

- 1** Palliativ vård – tillbakablick och nuläge 15
 - "Pallium" – en mantel av omsorger** 15
 - Palliativ vård – en tillbakablick** 16
 - Den moderna palliativa vården* 17
 - Fyra hörnstenar = "arbetsredskap"** 18
 - Teamarbete – den tredje hörnstenen** 18
 - Närståendestöd – den fjärde hörnstenen** 20
 - Etiska principer* 22
 - Var bedrivs palliativ vård* 23
 - Vilka behöver palliativ vård?* 23

- 2** Vad är palliativ vård enligt WHO? 25
 - Den palliativa vården** 26
 - Livskvalitet** 27
 - Hälsorelaterad livskvalitet* 27
 - Personlig (existentiell) livskvalitet* 27
 - Döendet som en naturlig del av livet** 28
 - Kroppen avslöjar* 29
 - Ensam med sitt döende* 29
 - Hur hanterar man situationen när en boende avlidit?* 30

- 3** Den palliativa vårdens värdegrund 31
 - Värdegrund eller vård?** 31
 - Närhet** 32
 - Helhet** 33
 - Kunskap** 34
 - Empati och respekt** 36
 - Hur får man värdegrunden att fungera i praktiken?** 39

Den första palliativa hörnstenen: Symtomkontroll – fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter 41

- 4** Smärtlindring i livets slutskede 42
 - Smärta** 42
 - Ovanliga smärtuttryck hos äldre* 44
 - Smärta vid förståndsmässig (kognitiv) nedsättning, demenssjukdom och stroke* 45
 - Oro och förvirring som tecken på smärta eller fysiskt obehag* 46
 - Kroppsspråket och smärta* 47
 - Muntlig kommunikation och smärta vid demens* 48
 - Skrikbeteende* 49
 - Övriga beteenden med tänkbar koppling till smärta* 49
 - Behandling av smärta** 50
 - Varför behandla?* 50
 - Vad kan personalen göra?* 50

- Läkemedelsbehandling av smärta** 52
- Paracetamol* 52
 - Anti-inflammatoriska medel* 53
 - Morfingruppens preparat (opioider)* 54
 - Låga doser* 54
 - Medel mot nervsmärtor* 55
 - Regelbunden dosering eller "vid behov"?* 56
- 5** Muskler och leder 58
- 6** Luftvägarna 60
- Andnöd** 60
- 7** Mag-tarm-kanalen och urinvägar 63
- Munhålan** 63
 - Magsäck och tarm** 65
 - Urinvägar** 69
- 8** Huden och slemhinnor 71
- Torr hud** 71
 - Sår och trycksår** 71
 - Svampinfektioner från underlivet* 72
- 9** Nervsystemet 73
- Yrsel och fallrisk** 74
 - Huvudvärk** 75
 - Huvudvärk – när ska personalen reagera snabbt?* 76
- 10** Symtomlindring av de psykiska lidandet 78
- Oro och ångest** 78
 - Behandling: vad kan undersköterskan göra?* 78

Sömnpblem 80

Orsaker som undersköterskan kan påverka 80

Behandlingsförslag 80

Förvirringstillstånd (konfusionstillstånd) 82

Orsaker 83

Behandling av förvirringstillstånd – undersköterskans roll 83

Nedstämdhet/depression 85

Depression hos äldre 86

Vad kan undersköterskan göra? 87

BPSD – beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom 89

11 Symtomlindring i förhållande till den sociala aspekten 94

Förlust av funktioner skapar beroende 94

12 Symtomlindring i förhållande till den existentiella andliga aspekten 97

Religiös, andlig eller existentiell? 97

Frågor som personalen kan möta 98

Att möta existentiell ångest 98

Att möta existentiell ångest vid demens 99

Existentiell oro eller psykisk ångest? 99

Den andra palliativa hörnstenen: kommunikation och relation 101

- 13** Kommunikation – att förstå varandra 102
 - Envägs- eller tvåvägskommunikation?** 102
 - Verbal kommunikation** 103
 - Icke-verbal kommunikation** 103
 - Nyttan med kommunikationen och relationen?** 104

- 14** Etiska frågor i praktiken 105
 - Självbestämmande (autonomi)-principen** 106
 - Göra gott-principen** 107
 - Icke-skada principen** 108
 - Rättvis principen** 109
 - Etiska konflikter med patient och närstående** 110

- 15** Vad händer när man dör? 111
 - Vilka rättigheter borde den döende ha?** 111
 - Den döendes rättigheter* 111
 - Fysisk och psykisk förberedelse** 112
 - Att avsluta: att krympa världen utifrån och inåt* 113
 - Närvarokänsla och glömda minnen* 113
 - Trötthet* 114
 - Varken hungrig eller törstig* 114
 - Urinproduktion och avföring* 115
 - Terminal oro och förvirring* 116
 - Medvetandesänkning – men hörseln och känseln finns kvar!* 118
 - Andning och rossel* 118
 - Huden och kroppen* 120

- 16** Checklistor vid vård av döende 122
 Standardvårdplan för att säkra kvaliteten i döendet 123
Nationell vårdplan för palliativ vård, NVP 125
- 17** Personalens egen uppföljning av dödsfall:
 Sex "S" 127
 Smärtlindring och adekvat vård 127
 Självständighet 128
 Socialt: Bevvara viktiga relationer 129
 Självbild: Dö med acceptabel självbild 129
 Konfliktlösning ("samtycke") 130
 Acceptera situationen ("summering/sammanhang") 130
 Efterlevandestöd 131

Kort sjukdomslära 133

- Kort sjukdomslära** 134
Kronisk obstruktiv sjukdom (KOL) 135
Svår hjärtsvikt 138
ALS i palliativ vård (Amyotrofisk lateral skleros) 141
Demens ur ett palliativt perspektiv 144
Cancer i palliativ vård 146

Förord

Den palliativa vården uppstod på 1960 talet som en motreaktion mot dålig vård av döende, särskilt vid cancer. Grundaren av hospice vården, dame Sicely Saunders insåg att vården av svårt sjuka och döende inte enbart handlade om fysiska aspekter, utan om en helhetssyn, där den fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga dimensionen vävs samman. Människan är aldrig enbart en diagnos, hon är en odelbar människa. Varje delaspekt och varje dimension påverkar de andra dimensionerna.

Redan på 1970-talet förstod man inom hospicerörelsen att om man ville nå stora grupper av lidande patienter, räckte det inte med hospiceenheter, man måste också jobba med hemsjukvård, dvs. vård i patientens eget hem. Tack vare det systematiska arbetet som pågått sedan start, kan cancerpatienter i dag få en mycket god vård och både patienten och närstående får ett tydligt stöd.

I dag ser vi nya utmaningar. Cancer är inte den största dödsorsaken; de flesta som dör i Sverige är äldre, multisjuka patienter som många gånger även har en demenssjukdom. Också dessa patienter eller brukare behöver en omsorg och vård som arbetar utifrån en helhetssyn, där man både beaktar de fyra dimensionerna (fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt), men också arbetar med de fyra palliativa hörnstenarna: symtomkontroll, kommunikation och relation, teamarbete och närståendestöd.

När vi läser larmrapporter om vanvård inom äldreomsorgen, handlar det om att man inte tillgodosett patientens behov av symtomkontroll: patienter har smärta, oro och depression i onödan.

Vidare har man inte respekterat människovärdet och glömt bort att kommunicera med närstående.

Palliativ vård inom äldreomsorgen är inte något helt nytt – det har alltid funnits goda exempel även om man inte kallat det för palliativ vård. Det finns ändå en fördel med tydliggörandet av den palliativa vården: det handlar om en väldefinierad vårdfilosofi och tydliga riktlinjer för hur man bäst når målet, det vill säga bästa möjliga livskvalitet, trots hög ålder och många samtidiga sjukdomar.

Inom äldreomsorgen har undersköterskan en central roll. Boken har därför utgått från undersköterskans situation, men är även mycket användbart för sjukvårdsbiträden och hemtjänstpersonal.

I boken används ofta ordet ”patient” istället för brukare, eftersom situationen ser likartad ut för den äldre multisjuka, oavsett om hon eller han vårdas inom kommunens äldreomsorg eller på en geriatrisk enhet. Ordet patient har rötter i latinet och betyder ”den som lider” (pati= lidande). Även i äldreomsorgen finns många källor till onödigt lidande som skulle kunna avhjälpas med ett palliativt förhållningssätt.

Boken ger en bakgrund till de viktigaste aspekterna på palliativ vård oavsett diagnos. För varje större avsnitt sammanfattas texten med faktarutor och texten tydliggörs med fallbeskrivningar och reflektionsuppgifter.

Av praktiska skäl använder jag ofta ”hon” för att beteckna patienten eller brukaren, istället för att varje gång säga ”hon eller han”.

För att boken verkligen skall hamna rätt, har författaren diskuterat varje kapitel med undersköterskor från äldreomsorgen och den palliativa vården. Jag önskar därför rikta ett stort tack till undersköterskorna Barbro Bäckstam och Malin Clemborn på Stockholms Sjukhems demensavdelningar och till undersköter-

skan Ingela Närkander, Linköping, representant för UFPO, dvs undersköterskor för palliativ omvårdnad. Stort tack för era många och kloka synpunkter! Tack vare er har boken blivit mycket bättre. Jag vill också tacka sjuksköterska Marie-Louise Ekeström, Stockholms Sjukhem för hennes expertis angående LCP (Liverpool Care Pathway) för döende samt disputerade sjuksköterska Berit Seiger Cronfalk för allmänna synpunkter på texten. Till sist vill jag tacka enhetschef Gunilla Flodin och även ledningen för Stockholms Sjukhem för stöd och uppmuntran under arbetets gång. Sedan den första upplagan trycktes har vissa aspekter på LCP (standardvårdplanen för döende) kritiserats från vissa håll.

I denna upplaga diskuteras de synpunkter som uppkommit på sidan 122-124. På sidorna 125-126 introduceras ett nytt alternativ till LCP, nämligen NVP (Nationell vårdplan för palliativ vård). Denna fjärde utökade upplaga innehåller också en nyskriven del med sjukdomslära. I detta avsnitt tar jag upp det viktigaste som en undersköterska behöver veta om stora sjukdomsgrupper som KOL, hjärtsvikt, ALS, demens och cancer.

Stockholm oktober 2017

Peter Strang
Professor

1 Palliativ vård

– tillbakablick och nuläge

“Pallium” – en mantel av omsorger

Ordet ”palliativ” kommer från latinets ”pallium”, som betyder mantel. Detta ord valdes en gång som en symbol för den goda vården av svårt sjuka och döende människor. Man ville symboliskt ”linda in patienten i en mantel av omsorger”. Redan tidigt började man därför använda ordet ”palliativ” när man talade om lindrande vård, och ordet har också använts inom den moderna hospicerörelsen.

Den moderna palliativa vården har till stor del handlat om cancerpatienter, trots att mindre än en fjärdedel av alla dödsfall beror på cancer. I dag vet vi att cirka hälften av alla dödsfall beror på hjärt- och kärlsjukdomar, och de allra flesta avlider i hög ålder. Av alla som dör varje år har cirka 15 000 en medelsvår eller svår demenssjukdom. Ofta dör patienten i en komplikation till demenssjukdomen, t.ex. lunginflammation; men demenssjukdomen är den bakomliggande dödsorsaken. Demensen gör att patienten risikerar svälja fel, får mat i lungorna och avlider.

Eftersom ytterst få läroböcker handlar om palliativ vård för äldre, vill jag i denna bok beskriva hur en god palliativ vård skulle kunna se ut för denna grupp, inte minst inom kommunens vård och omsorg. Läroboken riktar sig till den vårdnära personalen: undersköterskan, vårdbiträdet, hemtjänstpersonalen: hur kan du som vårdnära personal bidra till god palliativ vård på din enhet?

Palliativ vård – en tillbakablick

Åldrande, sjukdom och död är inget nytt. I alla tider har människor försökt ta hand om de döende så gott de kunnat och i dag kan många svårt sjuka leva länge, med god hälsa. Så har det inte alltid varit. Fortfarande var medellivslängden på 1700-talet endast 35–40 år och barnadödligheten var hög. Vuxna dog av åkommor som vi med lätthet botar i dag, t.ex. lunginflammation eller blindtarmsinflammation. Överhuvudtaget var allvarliga infektioner vanliga, vilket till stor del berodde på undernäring. Fortfarande i dag är undernäring den viktigaste orsaken till immunbrist i fattiga länder.

I Sverige är situationen en annan. Redan i mitten och slutet av 1800-talet gjordes stora framsteg; man fick fram narkosmedel och kunde börja operera, t.ex. blindtarmsinflammationer. I början av 1900-talet gick utvecklingen allt snabbare. Insulinet upptäcktes och det innebar att diabetiker, som tidigare dog unga, kunde få en mer normal livslängd. Upptäckten av sulfa och penicillin gjorde att man inte längre dog av enkla lunginflammationer eller sårinfektioner. Också cancerbehandlingen tog fart eftersom man kunde ge strålbehandling och senare också cytostatika (cellgiftsbehandling). Hygienen och den förbättrade kosten bidrog också i hög grad till att förlänga livslängden och det blev en stor framtidsoptimism, inte bara i Sverige utan i hela västvärlden.

Många av dessa framgångar var av godo, men problemet var att man enbart började rikta in sig på bot och glömde bort de allra svårast sjuka. Många vittnar än i dag om hur läkarronden på 1950- och 60-talen gick förbi rummen där det fanns döende människor därför att ”det ändå inte fanns något att göra”. Folk dog, då som nu, men det var inte så ofta en god död utan en ond. Den döende gömdes undan på sjukhuset, fick dålig symtomlindring och nästan inget psykologiskt stöd.

Den moderna palliativa vården

Som en reaktion mot den bristfälliga vården grundade Cicely Saunders det första moderna hospicet i London år 1967, och skapade grunden för den moderna palliativa vården. Cicely Saunders var från början kurator, men utbildade sig till sjuksköterska och sedermera också till läkare. Redan som ung läkare började hon forska på smärta hos döende cancerpatienter, som på den tiden, sent 1950-tal, fick mycket dålig hjälp mot sin smärta. Vid ett tillfälle mötte hon en patient som kom att betyda oerhört mycket för henne och för hospicerörelsen. Cicely Saunders frågade alltid sina patienter var de hade ont, hur ont de hade, vad det var som gjorde ont, osv. När hon träffade den här speciella patienten och som vanligt frågade: ”Vad är det som gör ont?” så fick hon ett mycket märkligt svar: ”ALLT gör ont. Det är förstås så att jag har ont i kroppen från min cancer, men det är så mycket mer som gör ont. Det gör ont att veta att livet snart ska ta slut. Det gör ont att skiljas från de mina. Det gör ont att känna oron och sorgen i bröstet. ALLT gör ont.”

Cicely Saunders ställde följdfrågor och insåg att det här var något mycket viktigt. Hittills hade sjukvården bara fokuserat på det fysiska: ”gallan på rum 3:2” eller ”blindtarmen på rum 4:1”.

Fyra aspekter. Hon förstod nu att för den döende patienten fanns det så mycket mer som spelade roll för välbefinnandet. Det var nödvändigt att tillgodose behov inom fyra olika aspekter:

- *Den fysiska aspekten:* smärta, illamående, andfäddhet m.m.
- *Den psykiska aspekten:* oro, ångest, nedstämdhet, sömnproblem.
- *Den sociala aspekten:* relationernas betydelse, boendet, vårdmiljön och de närståendes behov.
- *Den existentiella eller andliga aspekten:* frågor om liv och död, om hopp, mening eller meningslöshet och skuldfrågor, alla ”varför”-frågor (varför jag, varför just nu?).

Hon insåg också att de fyra aspekterna hängde ihop. Hon kallade dem helhetsvård ("total care"), eftersom aspekterna går in i varandra och människan alltid är en odelbar enhet. Till exempel är smärta i grunden en fysisk upplevelse, man har ont i kroppen, men smärtan påverkar de övriga aspekterna. Man blir mer orolig och nedstämd när man har värk, man tenderar att "fastna" i sin bostad och isolera sig socialt, och smärta hos en svårt sjuk kan väcka tankar om döendet och dödsångest. Av den anledningen måste man arbeta med helhetsvård. De fyra aspekterna beskrivs mer utförligt i kapitel 4–12.

Fyra hörnstenar = "arbetsredskap"

För att kunna ge en bra helhetsvård, behöver man använda sig av de fyra palliativa hörnstenarna:

- Symtomlindring i vid bemärkelse (smärta, oro, dödsångest osv.).
- Kommunikation och relation.
- Teamarbete.
- Närståendestöd.

Den första hörnstenen, dvs. symtomlindringen i vid bemärkelse beskrivs i kapitel 4–12. Den andra hörnstenen som består av kommunikationen illustreras i kapitel 13, medan teamarbetet och närståendestödet beskrivs nedan.

Teamarbete – den tredje hörnstenen

Att vårda en svårt sjuk eller döende människa ser olika ut. Ibland är döendet mycket stillsamt, patienten är förberedd och närstående är lugna. I andra fall har patienten svårbehandlade symtom i form av smärta, andnöd, ångest och förvirring och de närstående är i kris. I sådana fall måste man hjälpas åt för att kunna stödja