



När livets slut är närvarande

Palliativ vård beskriver vård som ges till en patient när sjukdom inte går att bota, vilket omfattar bland annat demenssjukdomarna. Definitionen av palliativ vård enligt World Health Organization (WHO) lyder "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". Målet med den palliativa vården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet under sjukdomens alla skeden samt vid livets slut. Den palliativa vården har enligt Socialstyrelsen av tradition utgått från behovet hos personer med cancersjukdom, men den palliativa vården är inte bunden till vare sig ålder eller sjukdom. I takt med att fler kan leva längre med en obotlig sjukdom ökar behovet av ett utvidgat palliativt synsätt gentemot fler personer och under längre tid. Den palliativa vården utgår från ett palliativt förhållningssätt där en helhetssyn på människan ska råda och en god palliativ vård ska utgå från de fyra hörnstenarna; Symptomkontroll, Anhörigstöd, Teamarbete samt Kommunikation och relation.

Situationen vid livets slutskede kan se olika ut för olika individer. Den palliativa vården brukar vanligtvis beskrivas utifrån två olika faser - en tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kan ofta vara lång (ibland flera år), medan den sena fasen oftast är ganska kort (dagar till månader). Exempelvis kan den tidiga fasen ses vid cancersjukdomar eller i samband med en demenssjukdom som långsamt försämras. Övergången mellan den tidiga och den sena fasen är inte alltid så tydlig utan kan vara flytande.

Stiftelsen Silviahemmet grundades på initiativ av H. M Drottning Silvia. Silviahemmet arbetar aktivt för en god vård och omsorg av personer med demenssjukdom samt deras anhöriga. På Silviahemmet arbetar man efter den palliativa vårdfilosofin och de fyra hörnstenarna nämnda ovan, oavsett vilken grad av demenssjukdom det handlar om. Nedan beskrivs hörnstenarna lite mer utförligt och utifrån ett demensperspektiv.

Symptomkontroll

Symptomkontroll innebär att patienten betraktas utifrån ett helhetsperspektiv, det vill säga utifrån ett fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv. Exempelvis innefattar begreppet symptomkontroll patientens eventuella smärta och åtgärder kring detta. På Svenskt Demenscentrums hemsida går att läsa följande kring Symptomkontroll; "Det kräver kunskap om demenssjukdomars utveckling över tiden och om god behandling, vård och olika omsorgsstrategier. Det handlar mer specifikt om kunskap om metoder som reminiscens,

validation, taktil beröring, musik, färgernas betydelse, miljöns betydelse, olika tekniska hjälpmedel liksom om läkemedel”.

Omkring 90 % av alla med demenssjukdom drabbas någon gång av Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens (BPSD). Dessa symptom omfattar alla de fyra ovanstående perspektiven och har en stark koppling till livskvalité. Med detta i åtanke är det av största vikt att förebygga och lindra BPSD genom ett systematiskt arbete som omfattar utredning, åtgärdsplan och uppföljning. Intensiva BPSD som agitation och vandringsbeteende kan vara utlösta av somatisk orsak som patienten har svårt att kommunicera. Det nationella BPSD-registret kan användas i arbetet med BPSD. BPSD-registret syftar till att förebygga och lindra BPSD genom en optimerad vård för personer med demenssjukdom. Personcentrerad vård och vårdåtgärder har, utöver behandling av utlösande orsaker, visat sig ha bäst effekt med minst biverkningar och ska därför provas först. Läkemedel mot BPSD skall endast övervägas om det trots andra insatser verkligen behövs, under en begränsad period med planerad uppföljning. En av dessa vårdåtgärder är fysisk aktivitet och träning vilket sjukgymnast/fysioterapeut är specialutbildad i.

Anhörigstöd

Anhörigstöd innebär att personalen kring patienten har kunskap om anhörigas situation samt deras behov av stöd. Personalen ska arbeta för att tillgodose anhörigas individuella behov av stöd (genom alla faser av demenssjukdomen). Lagen om anhörigstöd beskriver vidare utgångspunkten att anhörigas insatser är frivilliga, och om samtycke finns bör anhöriga erbjudas delaktighet i vårdens och omsorgens utformning. ”Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. Här finns vägledning för dig som ska tillämpa bestämmelsen om stöd till anhöriga, 5 kap. 10 § socialtjänstlagen.”

Teamarbete

Teamarbete beskriver hur olika professioner inom vården behöver samarbeta i multiprofessionella team kring patienten för att en god vård och omsorg ska uppnås. I teamet kan olika professioner delta (läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast/fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, dietist, sjukhuspräst, diakon och så vidare). Anhöriga bör även, som ovan nämnts, ses som resurs till teamet och välkomnas att vara delaktiga om de så önskar och samtycke från patienten finns. Levnadsberättelsen är ett bra exempel på hur anhöriga kan tillföra viktig information för planering av den personcentrerade vården. Den palliativa vården ges vidare på olika vårdnivåer och av olika vårdaktörer vilket medför krav på god samordning.

Kommunikation och relation

Kommunikation och relation beskriver vikten av ett gott bemötande gentemot patient och anhöriga i alla lägen i den palliativa vården. På Svenskt Demenscentrums hemsida går att läsa följande; ”Här gäller kunskap om hur vi förmedlar oss och hur vi måste kunna tolka när den demenssjuke inte själv kan förmedla sig som tidigare. Livsberättelsen och dokumentation ingår här”.

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som utvecklats för att förbättra den palliativa vården oberoende av diagnos och vem som är vårdgivare. I samband med palliativ vård så registrerar vårdgivare i registret hur vården i livets slut har varit för den enskilda patienten, detta utifrån en enkät med cirka 30 frågor. Resultatet i registreringen kan sedan användas som en bedömning av vårdkvalitet och eventuella förbättringsåtgärder kan diskuteras/genomföras.

Sjukgymnastens/Fysioterapeutens roll inom palliativ vård

I den palliativa vården kan sjukgymnasten/fysioterapeuten bidra med sina kunskaper kring rörelse och funktion. Sjukgymnasten/fysioterapeuten kan bland annat ge stöd till patienten när det gäller fysisk aktivitet/träning, förflyttningstekniker, beröring och kroppsspråk som alternativ kommunikation, kroppspositionering, andningsteknik, hjälpmedelsförskrivning och smärtlindring. Palliativ fysioterapi belystes nyligen av tidningen Fysioterapi (nu under 2018) och i artikeln går att läsa att ”Fysisk aktivitet ska erbjudas alla patienter i livets slutskede, även de som är sängliggande”. Det går även att läsa att ”Regelbunden fysisk aktivitet eller träning bör rekommenderas till alla patienter med demens”. I artikeln beskrivs hur sjukgymnasten/fysioterapeuten inom den palliativa vården bör arbeta med att lyfta de förmågor och funktioner som patienterna fortsatt har kvar. Fysisk aktivitet och träning kan exempelvis bidra till en rörelseglädje hos patienten och syfta till att bibehålla/förbättra livskvalitet, bibehålla/förbättra självständighet, bibehålla/förbättra muskulär styrka, uthållighet och/eller balans, minska smärta, minska depression, oro, ångest och stress samt minska risk för ytterligare komplikationer. I artikeln beskrivs vidare hur palliativ fysioterapi är ett nytt forskningsområde och att evidensläget därmed är lite begränsat.

Inför detta reportage tillfrågades ett antal sjukgymnaster/fysioterapeuter med intresse för och erfarenhet kring arbete inom palliativ vård om sina erfarenheter/kunskaper kring ämnet. De som tillfrågats och varit behjälpliga i reportaget är; Emelie Lind (Kalmar kommun), Karin Sjöling (Lerums kommun), Marie Ternström (Sandvikens kommun), Marina Flinkfeldt (Luleå kommun) och Ulrika Olsson Möller (Universitetsadjunkt, Fysioterapeut, Dr Med Vet Fakulteten hälsovetenskap, Högskolan Kristianstad). Inför reportaget har jag även haft kontakt med styrelsen för sektionen för Onkologisk och palliativ fysioterapi, via Fysioterapeuterna. Nedan följer en sammanfattning kring vad de tillfrågade sagt kring ämnet.

När det gäller palliativ vård så upplevs det viktigt med ett väl fungerande teamarbete mellan yrkesprofessionerna runt patienten. Sjukgymnasten/fysioterapeuten upplevs många gånger samarbeta nära med exempelvis arbetsterapeut och att kommunikationen inom teamet fungerar på ett bra vis upplevs vara A och O.

Att patienten sätts i centrum och att man inom teamet har en helhetssyn upplevs vidare centralt och ett gott, individuellt anpassat, bemötande ska finnas genom hela vårdkontakten. Att följa patientens utveckling och erbjuda kontinuerliga vårdplaneringar anses viktigt och läkare ska erbjuda så kallat brytpunktssamtal då det bedöms aktuellt. Att ha en nära kontakt med anhöriga upplevs centralt för att de ska känna att de får stöd i situationen och är förberedda på vad som kan ske med patienten.

Det upplevs vidare viktigt att man som sjukgymnast/fysioterapeut tar sig tid och lyssnar till patienten i mötet med denne för att skapa en känsla av trygghet och tillit och att sträva efter en hög patientdelaktighet i vården upplevs som centralt. Att bemöta den ångest och sorg som kan uttryckas av patient/anhöriga kan vara svårt men det upplevs viktigt att sjukgymnasten/fysioterapeuten vågar och tar sig tid att göra detta.

Som sjukgymnast/fysioterapeut upplevs det viktigt att kunna vara flexibel/kunna anpassa insatser efter patientens önskemål och vara öppen för möjligheter.

Sjukgymnasten/fysioterapeuten kan genomföra olika åtgärder inom den palliativa vården, åtgärder som, som ovan nämnt, behöver anpassas efter individen och som bör följas upp/utvärderas kontinuerligt och vid behov förändras eller avslutas. Om en åtgärd inte längre upplevs aktuell och därmed bör avslutas eller om en åtgärd bör förändras för att bättre passa patientens nuvarande situation är det viktigt med tydlig information om detta till patienten och, efter samtycke, anhöriga. Åtgärder som sjukgymnasten/fysioterapeuten kan bidra med kan röra fysisk aktivitet och/eller träning, positionering i sittande/liggande, smärtlindring och hjälpmedelsförskrivning. Om en patient har svårt att uttrycka sig (exempelvis på grund av en demenssjukdom) så är det viktigt att ändå försöka tolka vad denne vill. Många patienter upplevs fortsätta vilja vara fysiskt aktiva och/eller träna och då kan sjukgymnasten/fysioterapeuten stötta med lämplig aktivitet/träningsform. Det kan också behövas bedömning av muskeltonus, till exempel paratoni, som är ett relativt okänt tillstånd som kan orsaka mycket lidande för personen med demenssjukdom. När man inte längre kan vara fysiskt aktiv upplevs exempelvis taktill massage och andra former av beröring kunna vara värdefullt.

När det gäller patienter med demenssjukdom så kan ofta, som tidigare beskrivits, BPSD-problematik uppstå och det upplevs centralt att teamet vid sådana situationer ingående utreder orsaken till problematiken och att relevanta åtgärder/behandlingsåtgärder vidtas. En BPSD-problematik skulle exempelvis kunna orsakas av smärta utan att patienten kan förmedla detta till personalen omkring sig. Sjukgymnasten/fysioterapeuten skulle exempelvis i en sådan situation i samarbete med sjuksköterska kunna observera och bedöma eventuell smärta enligt Abbey Pain Scale och medverka vid utprovning av smärtlindrande åtgärder. Att teamet även uppmärksammar eventuella problem rörande urinretention, förstoppning, infektioner och tryck/sår upplevs också det centralt.

Om man önskar läsa mer kring ämnet palliativ vård så kan följande böcker kanske vara av intresse:

- "Fysioterapi i palliativ vård – Rörelseglädje tills livet tar slut" skriven av Sylvia Sauter, Erika Franzén och Ammis Lübcke
- "Sjukgymnastik i palliativ vård" skriven av Ulla Frykmark, Lilian Hallgren och Ann-Charlotte Reisberg
- "Äldres hälsa: Ett sjukgymnastiskt perspektiv", redaktör Elisabeth Rydwick
- "Palliativ vård inom äldreomsorgen" skriven av Peter Strang

Ytterligare intressant läsning kan vara "Med fokus på det friska – sjukgymnastens roll inom palliativ vård" (Magisteruppsats Ebba Malmberg, 2015), "Att få leva tills man dör: studiematerial kring palliativ vård och omsorg om äldre" (FOU i Väst), Nationellt

vårdprogram för palliativ vård, Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering, samt information tillgänglig via hemsidorna nedan;

www.cancerresan.se

www.palliativ.se

www.palliativutvecklingscentrum.se

När det gäller utbildningar kring palliativ vård så har Palliativt kunskapscentrum (PKC) några webbutbildningar som kan vara intressanta (www.pkc.sll.se). Svenskt Demenscentrum här även en gratis webbutbildning kring ämnet, ”Palliation ABC”, som går att nå via deras hemsida <http://www.demenscentrum.se/> På BPSD:s hemsida finns vidare mycket information kring BPSD-problematik och en gratis webutbildning kring ämnet finns tillgänglig (<http://www.bpsd.se/>)

Palliativt kunskapscentrum brukar vidare organisera en heldags konferens i Stockholm, kostnadsfri för personal i SLL och i kommuner med avtal med PKC. I år går denna av stapel den 10 oktober och bär titeln ”Palliativ vård oavsett diagnos”. Mer information om denna finns på <http://pkc.sll.se/utbildning/pkc-dagen/>. Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) brukar också de anordna nationella konferenser kring palliativ vård. Mer information kring dessa finns på deras hemsida <https://www.nrpv.se/>. Om man önskar studera vidare kring palliativ vård så erbjuder Ersta Sköndal Bräcke högskola ett masters program inom palliativ vård. Palliativt utvecklingscentrum i Lund erbjuder även en kurs kring rehabilitering nu i höst (<http://palliativutvecklingscentrum.se/>).

Mer kring ämnet palliativ vård går även att läsa på sektionen för Onkologisk och palliativ fysioterapis hemsida (<https://www.fysioterapeuterna.se/Om-forbundet/Sektioner/Onkologisk-och-palliativ-medicin/>). På hemsidan finns bland annat lite tips på artiklar, litteratur och magisterarbeten som publicerats. Sektionen har även en grupp på Facebook (Onkologisk och Palliativ fysioterapi) där information kring ämnet sprids.

Reportaget skrivet av Karin Nordell

Kontaktombud samt styrelsemedlem

för sektionen för Äldres Hälsa

Uppsala, 2018-09-05

Samlade faktareferenser till reportaget:

Socialstyrelsen – Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [Internet]. Utgivningsort okänd: Socialstyrelsen; 2013 [citerad 2018-06-22] Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/palliativvard>

Svenskt Demenscentrum [Internet]. Stockholm: Svenskt Demenscentrum; 2018 [uppdaterad 2017-09-04; citerad 2018-06-22] Hämtad från: <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Metoder-och-arbetsatt/Palliativ-vard/>

Svenskt Demenscentrum [Internet]. Stockholm: Svenskt Demenscentrum; 2018 [uppdaterad 2017-08-24; citerad 2018-06-22] Hämtad från: <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Metoder-och-arbetsatt/Palliativ-vard/pall/>

1177 Vårdguiden [Internet]. Utgivningsort okänd: 1177 Vårdguiden; 2018 [uppdaterad 2018-03-10; citerad 2018-06-22] Hämtad från: <https://www.1177.se/Uppsala-lan/Fakta-och-rad/Behandlingar/Palliativ-vard/>

Kunskapsguiden.se [Internet]. Utgivningsort okänd: Kunskapsguiden.se; 2016 [uppdaterad 2018-03-10; citerad 2018-06-22] Hämtad från: <http://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/palliativ-vard/Sidor/default.aspx>

Vårdhandboken.se [Internet]. Utgivningsort okänd: Vårdhandboken.se; År okänt [uppdaterad 2016-10-10; citerad 2018-06-22] Hämtad från: <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Stiftelsen Silviahemmet [Internet] Stockholm: Stiftelsen Silviahemmet; År okänt [uppdaterad okänt; citerad 2018-06-22]. Hämtad från: <http://www.silviahemmet.se/>

Nationella Rådet för Palliativ Vård, NRPV [Internet] Utgivningsort okänd: Stiftelsen Silviahemmet; År okänt [uppdaterad okänt; citerad 2018-06-22]. Hämtad från <https://www.nrpv.se/>

Lübecke A, Sauter S, Franzén E. Fysioterapi vid palliativ vård. Fysioterapi. 2018;2:38-44. Hämtad från: http://fysioterapi.se/wp-content/uploads/Forskning-Pagar_Fysioterapi_2-18.pdf

Bildreferenser:

Fysioterapeuterna – Professions- och fackförbundet för fysioterapeuter (sjukgymnaster). Bild i ovankant på förstasidan [Bild]. Publicerings år okänt [citerad 2018 feb 16] Hämtad från: <https://www.fysioterapeuterna.se>