

Palliativ vård Vara 2023

Ursula Scheibling

*överläkare Palliativa Enheten Närvårdsteamet i Västmanland
Ordförande NAG palliativ vård*



Disposition

- Reflektioner kring palliativ vård 2023
- Symtomlindring
- Samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal

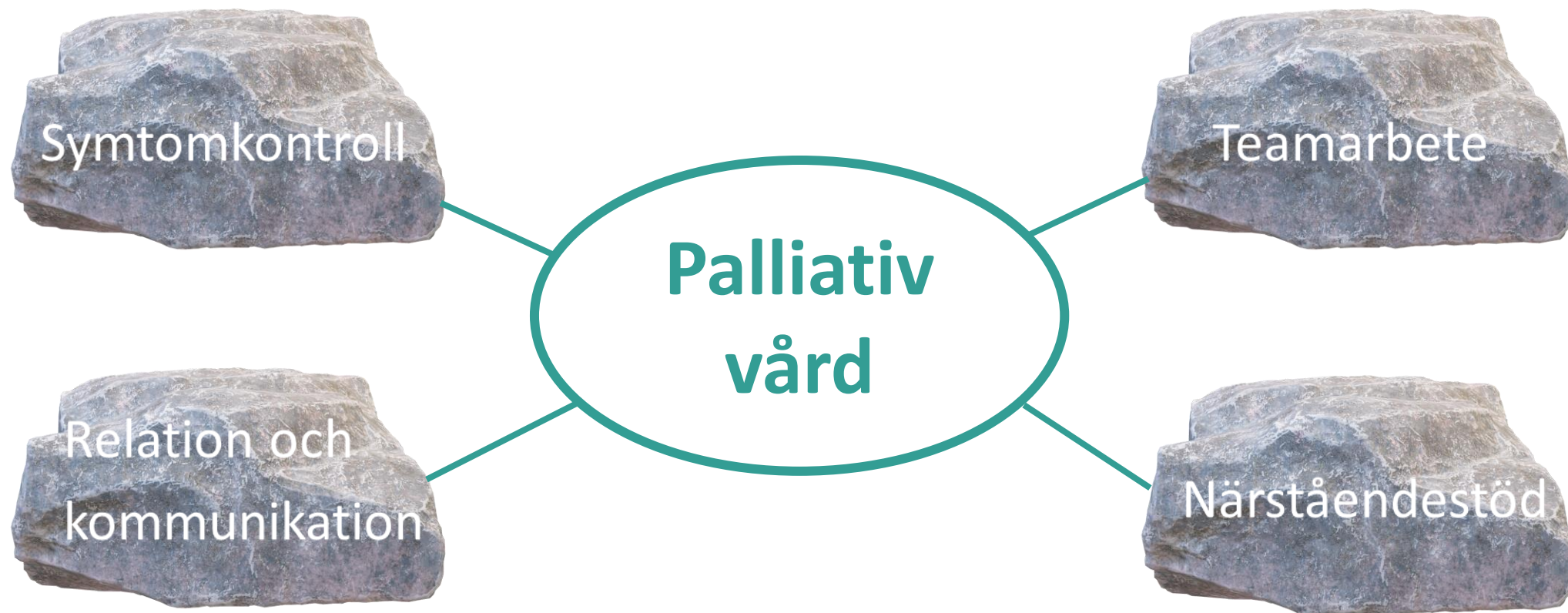


Disposition

- Reflektioner kring palliativ vård 2023
- Symtomlindring
- Samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal



Fyra hörnstenar enligt WHO:s definition



Palliativ vård är en vårdform användbar för

Patienter med en eller flera livshotande sjukdomar, det vill säga att sjukdomen/sjukdomarna kan leda till döden inom veckor, månader eller år med tilläggs-kriterier*

Gäller oavsett

- diagnos
- ålder
- bostadsort
- vårdform
- förväntad livslängd



* definition Svenska vårdprogram för palliativ vård 2021, SVF vårdförlopp palliativ vård

*Misstanke om palliativa vårdbehov kan föreligga hos patienter med en eller flera sjukdomar som innebär ett livshot och vid ett eller flera av följande kriterier:

- Successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt sjukdomsinriktad behandling
- WHO performance status 3-4 (i behov av vila mer än 50% vaken tid)
- Upprepade oplanerade vårdtillfällen på sjukhus utan klinisk förbättring
- Ofrivillig viktnedgång
- Otillräcklig symtomlindring
- Påtaglig oro, ångest eller stress hos patienter eller närstående
- Täta infektionsepisoder som kräver behandling
- Förväntad snabb utveckling av besvärande symtom
- Förväntad ej reverserbar förlust av kognitiva funktioner

Varför tidigt?

- gör patienten delaktigt i besluten ökar trygghet
- strukturerad och proaktivt uppföljning med fokus på symtomlindring minska lidande för patient och närstående
- Skapa möjlighet för svårt sjuka och de närstående att förbereda sig och att kunna prioritera
- Fördelaktigt för patient, närstående och vårdpersonal
- Bespara patient, närstående och vårdpersonal onödiga procedurer som inte gagnar patienten

Palliativ vård enbart för cancerpatienter?



Upsala Journal of Medical Sciences



ISSN: 0300-9734 (Print) 2000-1967 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/iups20>

Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study

Ingela Hensch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & Ann Ekberg-Jansson

To cite this article: Ingela Hensch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & Ann Ekberg-Jansson (2019): Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study, Upsala Journal of Medical Sciences, DOI: [10.1080/03009734.2019.1586803](https://doi.org/10.1080/03009734.2019.1586803)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/03009734.2019.1586803>

RESEARCH ARTICLE

Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study

Lisa Martinsson^{1*}, Staffan Lundström^{2,3}, Johan Sundelöf⁴

¹ Department of Radiation Sciences, Umeå University, Umeå, Sweden, ² Department of Palliative Medicine, Stockholm Sjukhem Foundation, Stockholm, Sweden, ³ Department of Oncology-Pathology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, ⁴ Betanistiftelsen (non-profit organisation), Stockholm, Sweden

* lisa.martinsson@onkologi.umu.se

Abstract

Introduction

Globally, dementia is one of the leading causes of death. Given the growing elderly population in the world, the yearly number of deaths by dementia is expected to increase. Patients dying from dementia are reported to suffer from a burden of symptoms similar to that of patients with cancer, but receive less medication against symptoms, have a lower probabili-

ORIGINAL ARTICLE

WILEY

End-of-life care in amyotrophic lateral sclerosis: A comparative registry study

Eva Eljas Ahlberg¹ | Bertil Axelsson²

¹Department of Surgery, Östersund Hospital, Östersund, Sweden
²Unit of Clinical Research Centre Östersund, Umeå University, Umeå, Sweden

Correspondence
Eva Eljas Ahlberg, Palliative Care Unit, Department of Surgery, Östersund Hospital, SE-831 83 Östersund, Sweden.
Email: ehlberg7@gmail.com

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a fatal disease requiring palliative care. End-of-life care has been well studied in patients with incurable cancer, but less is known about the quality of such care for patients with ALS.

Aim: To study whether the quality of end-of-life care the last week in life for patients dying from ALS differed compared to patients with cancer in terms of registered symptoms, symptom management, and communication.

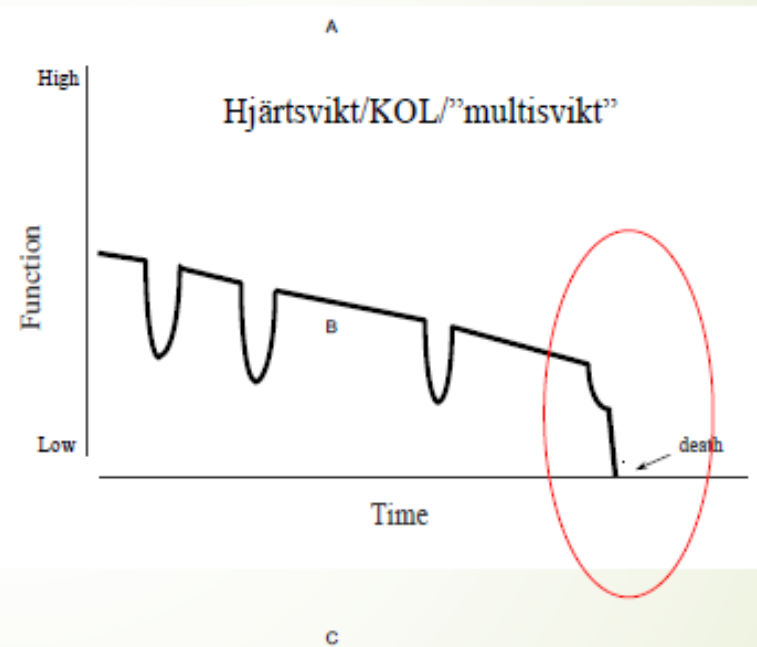
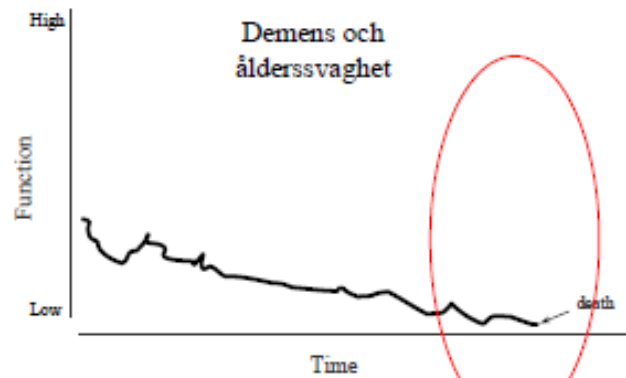
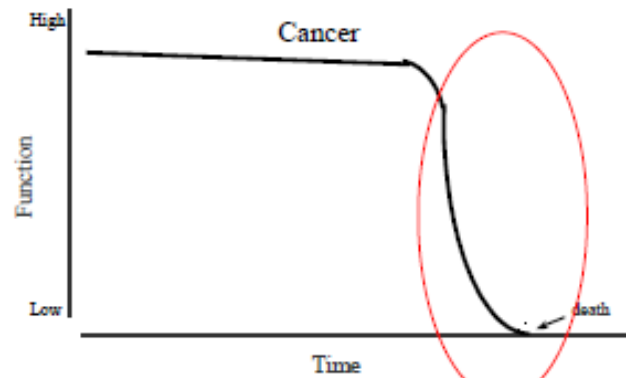
Design: This retrospective comparative registry study used data from the Swedish

Likande studier för

- Hjärtsvikt
- Stroke
- Njursvikt
- ...

<https://palliativregistret.se/fou/publikationslista/>

När är patienten i livets slutskede?



Symtombörda pankreas-cancer

TABLE 1. Prevalence of Pancreatic Cancer Symptoms



Symptoms	% Patients	
	Head of Pancreas	Body and Tail of Pancreas
Weight loss	92%	100%
Pain	72%	87%
Jaundice	82%	7%
Anorexia	64%	33%
Nausea	45%	43%
Vomiting	37%	37%
Weakness	35%	42%
Dark urine	63%	–
Light stool	62%	–
Constipation	–	27%
Food intolerance	–	7%

(*Cancer J* 2017;23: 362–373)



Article

Supportive Care and Unmet Needs in Upper Gastrointestinal Cancer Patients: Screening and Related Factors

Ya-Ting Tseng¹, Chia-Hsun Hsieh^{2,3,4} , Chien-Wei Hung¹, Chia-Chia Chen¹, Shu-Hui Lee¹, Li-Yun Lee⁵
and Shu-Ching Chen^{6,7,8,*} 

Int. J. Environ. Res. Public Health **2021**, *18*, 8124

7 of 12

Table 3. Prevalence of unmet supportive care needs (N = 100).

Rank	Unmet Supportive Care Needs ^a	Domain	%
1	Fears about the cancer spreading	Psychological needs	15.0
2	Uncertainty about the future	Psychological needs	14.0
3	Being informed about things you can do to help yourself to get well	Health information needs	11.0
4	Not being able to do the things you used to do	Physical and daily living needs	9.0
5	Being informed about your test results as soon as feasible	Health information needs	8.0
6	Lack of energy and tiredness	Physical and daily living needs	8.0
7	Changes in your sexual relationships	Sexuality	3.0
8	Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs	Patient care and supportive needs	2.0
9	Reassurance by medical staff that the way you feel is normal	Patient care and supportive needs	2.0

^a Unmet needs are defined as the score of the item 4 (moderate need) to 5 (high need).

Lagen och föreskrifter



Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning

Svensk läkaresällskap, svensk sjuksköterskeförening, svenska rådet för hjärt-lungräddning

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling (SOSFS 2011:7)

Information Nationella Rådet för Palliativ vård

Vårdprogram Palliativ vård

Vårdförlopp Palliativ vård

Do you have a matter requiring legal advice?
You could contact the
LAW CLINIC
a free legal advisory service provided by the University's Law students

The Law Clinic is open during term time to all students enrolled on a course of study with the University and offers an advice-only service.
Advice on most personal legal matters will be considered*

Further information at
edgehill.ac.uk/law/clinic/enquiry
Department of Law & Criminology

Disposition

- Reflektioner kring palliativ vård 2023
- Symtomlindring
- Samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal

Hur symtomlindrar vi patienter bäst?

1. Ta reda på behov
2. Lägg upp behandlingsplan för aktuella och förväntade symtom
3. Proaktiv och regelbunden uppföljning
4. Vid behov aktualiseras behandlingsplanen



Teori är när man vet allting men ingenting fungerar.
Praktik är när allt fungerar men ingen vet varför.

Hur symtomlindrar vi bäst?

1. Ta reda på behov

Den palliativa vårdens fyra dimensioner



Fysiska behov



Psykiska behov



Sociala behov



Andliga/existentiella behov



Använd validerat symtomskattningsinstrument

- Diagnos-specifika, t ex
 - FACT-C, FACT-hep,
 - EORTC varianter,
 - NPI-12 (BPSD),
- Allmän symtomskattning
 - ESAS
 - IPOS
 - Abbey Pain Scale

Modifierad ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)

Namn: _____ Datum: _____ Klockan: _____

Markera din skattning av symtomet med ett kryss på linjen:

Ingen smärta										Värsta tänkbara smärta
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Inte orkeslös										Värsta tänkbara orkeslöshet
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Inget illamående										Värsta tänkbara illamående
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Bästa möjliga aptit										Sämsta tänkbara aptit
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Ingen oro/ångest										Värsta tänkbara oro/ångest
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Ingen nedstämdhet										Värsta tänkbara nedstämdhet
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Ingen obstipation										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Ingen andfåddhet										Värsta tänkbara andfåddhet
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Lätt		Måttig		Medelsvår		Svår			Ordnarlig

Skattat av: Patient Med hjälp av personal Med hjälp av anhörig

Namn: _____

Personnummer: -

Datum (år-månad-dag) - -

F1. Vilka har dina huvudsakliga problem eller bekymmer varit den senaste veckan?

1. _____
2. _____
3. _____

F2. Vänligen markera den ruta som bäst beskriver hur nedanstående symptom har påverkat dig den senaste veckan.

	<i>Inte alls</i>	<i>Lite</i>	<i>Måttligt</i>	<i>Mycket</i>	<i>Värsta tänkbara</i>
Smärta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andnöd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Svaghet eller bristande energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Illamående	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kräkningar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dålig aptit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Förstopning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ont eller torr i munnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dåsighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedsatt rörlighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuella <u>andra</u> symptom:					
1. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Under den senaste veckan:

	<i>Nej, inte alls</i>	<i>Vid enstaka tillfällen</i>	<i>Ibland</i>	<i>Ofta</i>	<i>Ja, hela tiden</i>
F3. Har du känt ångest eller oro över din sjukdom eller behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F4. Har någon av dina närstående känt oro eller varit bekymrad för dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F5. Har du känt dig nedstämd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Ja, hela tiden</i>	<i>Ofta</i>	<i>Ibland</i>	<i>Vid enstaka tillfällen</i>	<i>Nej, inte alls</i>
F6. Har du känt lugn och ro inombords?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F7. Har du berättat för dina närstående hur du mår? (i den utsträckning du önskat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F8. Har du fått så mycket information som du önskat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>Har fått hjälp/ Inga problem</i>	<i>Har oftast fått hjälp</i>	<i>Har delvis fått hjälp</i>	<i>Har Knappast fått hjälp</i>	<i>Har inte fått hjälp</i>
F9. Har du fått hjälp med praktiska problem? (problem som uppkommit i samband med sjukdomen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<i>På egen hand</i>	<i>Med hjälp av en vän eller släkting</i>	<i>Med hjälp av vårdpersonal</i>
F 10. Hur besvarade du detta frågeformulär?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du känner dig orolig över någon av frågorna som tagits upp i frågeformuläret, vänligen tala med din läkare eller sjuksköterska.

Abbey Pain Scale – för bedömning av smärta hos personer med demenssjukdom som har svårt att beskriva sin smärta i tal

Observera personen och bedöm graden av påverkan med skalan 0 till 3 i punkt 1 till 6 nedan!

Namn på personen _____ Pnr _____

Bedömarens namn _____ Datum o Tid _____

Senast givna smärtlindring _____ Datum o Tid _____

1. Röstuttryck/ljud – t ex gnyr, jämrar sig eller låter
Inte alls=0 Sällan=1 Ibland=2 Ofta=3 1
 2. Ansiktsuttryck – t ex spänd, rynkar näsan, grimaserar eller ser rädd ut
Inte alls=0 Sällan=1 Ibland=2 Ofta=3 2
 3. Förändrat kroppsspråk – t ex rastlös, vaggar, skyddar en kroppsdel eller ihopkrupen
Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3 3
 4. Förändrat beteende – t ex ökad förvirring, matvägran, ökad eller minskad kroppsaktivitet
Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3 4
 5. Fysiologisk förändring – t ex förändrad kroppstemperatur, puls eller blodtryck, svettningar, rodnad eller blekhet i hyn
Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3 5
 6. Kroppsliga förändringar – dvs rivet skinn, tryckskador, kontrakturer eller andra skador
Inte alls=0 Lite=1 Måttligt=2 Mycket=3 6
- Summera antalet poäng och markera grad och typ av smärta nedan

Ingen=0 – 2 Mild=3 – 7 Måttlig=8 – 13 Svår=14+

Typ av smärta: Långvarig Akut Blandad



Vad är existentiella frågor?

- Handlar om det som rör vår existens både i det lilla och stora sammanhanget
- Frågor som inte har svar
- Frågor som vi delar med varandra



Hur symtomlindrar vi patienter bäst?

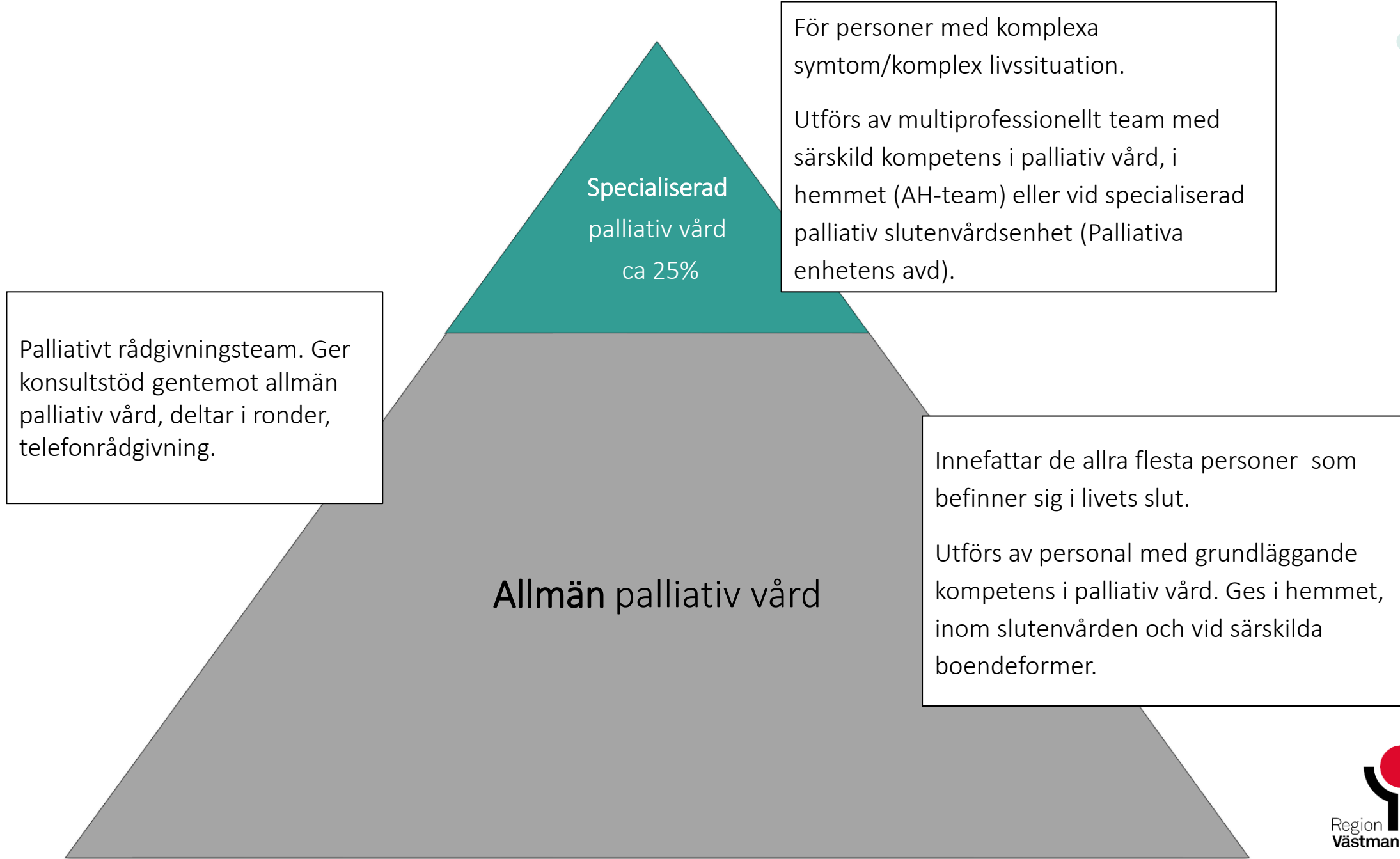
1. Ta reda på behov
2. Lägga upp behandlingsplan för aktuella och förväntade symtom
3. Strukturerad, proaktiv och regelbunden uppföljning
4. Vid behov aktualiseras behandlingsplanen



Hur symtomlindrar vi patienter bäst?

1. Ta reda på behov
2. Lägga upp behandlingsplan för aktuella och förväntade symtom
3. **Strukturerad, proaktiv och regelbunden uppföljning**
4. Vid behov aktualiseras behandlingsplanen







När specialiserad palliativ vård?

- Otillfredsställande symtomlindring trots insatta åtgärder
- Förväntad sjukdomsförlopp med komplexa symtom eller hög sannolikhet för behov av specialistkunskap
- Komplex psykosocial situation
- behov av avancerad symtomlindring med medicinsk-teknisk utrustning som t ex smärtpumpar, drän och dylik,
- Palliativ vård av barn och ungdomar
- Stöttning i att ta etiskt grundade beslut om att avbryta behandling som inte gagnar patienten och dialog kring detta med patient, närstående och personal

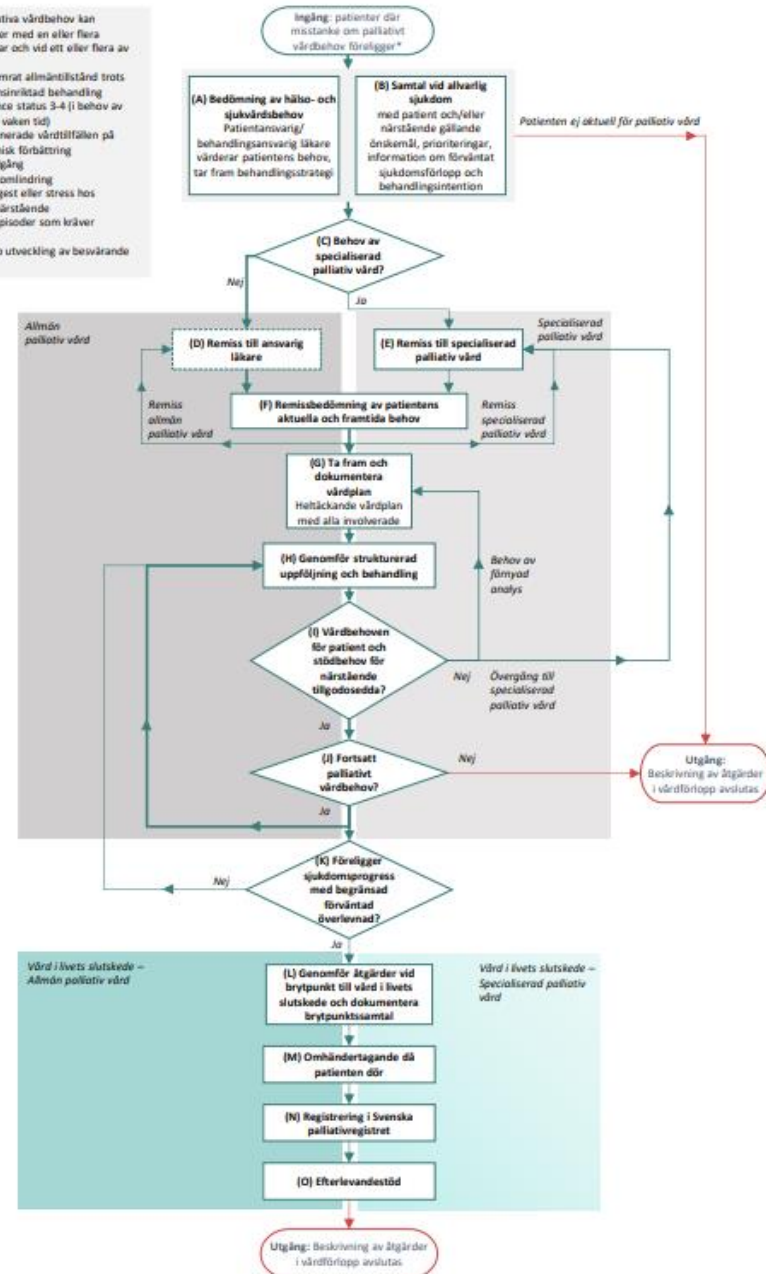
Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård

Publicerat juni 2022



Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp
Palliativ vård

- *Misstanke om palliativa vårdbehov kan föreligga hos patienter med en eller flera livshotande sjukdomar och vid ett eller flera av följande kriterier:
- Successivt försämrat allmäntillstånd trots fortsatt sjukdomsriktad behandling
 - WHO performance status 3-4 (i behov av vila mer än 50% vaken tid)
 - Upprepade oplanerade vårdtillfällen på sjukhus utan klinisk förbättring
 - Otrivlig viktneigång
 - Oörlägglig symtomlindring
 - Påtaglig oro, ångest eller stress hos patienter eller närstående
 - Tåta infektionsepisoder som kräver behandling
 - Förväntad snabb utveckling av besvärande symptom



Ur Innehåll:

- Kort nulägesbeskrivning ur patientperspektiv
- Vilka patienter kan gagnas av palliativ vård?
(Ingång och utgång)
- Vilka åtgärder och/eller beslut tas när?
(Flödesschema)
- Beskrivning av åtgärder i tidig och sen palliativ fas (åtgärdstabell)
- Hur ska vårdförloppet följas upp?
(Indikatorer för uppföljning)

Vårdförloppets mål

- Övergripande mål med vårdförloppet är att oavsett patientens diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd, öka jämlikhet och kvalitet genom att:
 - öka kunskapen om att **identifiera patienter med palliativa vårdbehov**
 - erbjuda berörda patienter och närstående (med patientens medgivande) **samtal vid allvarlig sjukdom** gällande önskemål, prioriteringar, information om förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsintention
 - kunna handlägga vanligt förekommande fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov

Dessa åtgärder förväntas öka andelen patienter som får tillgång till bättre palliativ vård.

Målgrupp

- Den primära målgruppen för vårdförloppsdocumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som ska få stöd i det kliniska mötet med patienter och i förekommande fall närstående.
- Kapitlen om uppföljning och bakgrund samt "*Kvalitetsunderlag*" (separat dokument) för kvalitetssäkring, verksamhetsutveckling och uppföljning



NATIONELL
VÅRDPLAN FÖR
PALLIATIV VÅRD

Dokumentation

- Behandlingsplaner tillgängliga för alla
- Stöd i form av mallar



Disposition

- Reflektioner kring palliativ vård 2023
- Symtomlindring
- Samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal

Samtal vid allvarlig sjukdom





Samtal vid allvarlig sjukdom

Brytpunktssamtal

Palliationspraktikan, Betaniastiftelsen

Samtal vid allvarlig sjukdom - innehåll

- Erbjud information om **förväntat sjukdomsförlopp och generell prognos** utifrån patientens frågor och önskemål.
- Erbjud samtal om **behandlingsstrategi vid försämring** – inhämta patientens inställning till livsförlängande åtgärder och resonera kring bedömning och beslut.
- Informera om **möjlighet till symtomlindring och bästa möjliga stöd** för såväl patient som närstående.



SPIC-T-SE™ används för att identifiera patienter vars hälsa försämras. Bedöm icke tillgodosedda stödjande och palliativa vårdbehov och planera vården.

Sök efter allmänna indikatorer på nedsatt eller successivt försämrat hälsotillstånd.

- Oplanerade sjukhusinläggningar.
- Nedsatt eller successivt försämrad funktionsförmåga med begränsad återhämtning (till exempel patienten är bunden till säng eller stol under mer än hälften av dygnets vakna timmar).
- Beroende av andras omsorg p.g.a. tilltagande fysiska och/eller psykiska hälsoproblem.
- Den som vårdar den sjuke behöver mer hjälp och stöd.
- Progredierande viktnedgång, kvarstående undervikt eller låg muskelmassa.
- Kvarstående symtom trots optimal behandling av grundsjukdom(ar).
- Patienten (eller anhöriga/närstående) efterfrågar palliativ vård – hen/de väljer att begränsa, avsluta eller avstå behandling eller vill fokusera på livskvalitet.

Sök efter kliniska indikatorer för en eller flera livshotande, icke botbara sjukdomar.

Cancer

Avtagande funktionsförmåga p.g.a. progredierande cancersjukdom.

För skör för onkologisk behandling eller onkologisk behandling enbart i symtomlindrande syfte.

Demens/skörhet

Oförmåga att klä på sig, gå eller äta själv.

Äter och dricker mindre. Sväljningssvårigheter.

Urin- och faecesinkontinens.

Inte kapabel att kommunicera verbalt. Begränsad förmåga till social interaktion.

Upprepade fall med eller utan femurfraktur.

Återkommande feberepisoder eller infektioner, t.ex. aspirationspneumoni.

Neurologisk sjukdom

Progredierande försämring av

Hjärt-/kärlsjukdom

Hjärtsvikt eller utbredd, icke behandlingsbar koronarsjukdom med andnöd eller bröstsmärta i vila eller vid minimal ansträngning.

Allvarlig inoperabel perifer kärlsjukdom.

Respiratorisk sjukdom

Allvarlig kronisk lungsjukdom med andnöd i vila eller vid minimal fysisk ansträngning även mellan exacerbationer.

Kronisk hypoxi med behov av långtidsbehandling med syrgas.

Har behövt ventilationsstöd p.g.a. respiratorisk insufficiens eller ventilationsstöd är kontraindicerat.

Andra tillstånd

Försämring av, och risk för att avlida i, annan sjukdom eller komplikation. Ingen tillgänglig behandling gagnar patienten.

Genomgång av aktuell vård och vårdplan

Njursjukdom

Njursvikt stadium 4 eller 5 (eGFR <30 ml/min) med progredierande försämring av allmäntillståndet.

Njursvikt som ytterligare försämrar annan livshotande, icke botbar sjukdom eller försvårar annan behandling.

Avslutar eller avstår från dialys.

Leversjukdom

Levercirrhos med en eller flera komplikationer under senaste året:

- ascites som inte svarar på diuretikabehandling
- hepatisk encefalopati
- hepatorenalt syndrom
- bakteriell peritonit
- återkommande varixblödningar

Levertransplantation är inte möjlig.

Please register on the SPIC-T website (www.spict.org.uk) for information and updates.

Samtal vid allvarlig sjukdom – när?

- ”Surprise question” – skulle du bli förvånad om patienten inte lever om ett år?
- Obotlig sjukdom med gradvis försämring – flera återinläggningar under kort tid
- Samtalet erbjuds tidigt i förloppet och därefter vid behov vartefter patientens tillstånd försämras

Samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal

pc
PALLIATIVT
UTVECKLINGS
CENTRUM



Bertil Axelsson och Per Fürst – Nationella Rådet för Palliativ
Vård vårmöte 2018

Hur tar reda på patientens reflektioner och önskemål ?

- Hur påverkar sjukdomen/ sjukdomar dig i det dagliga livet? Hur ser din vardag ut/ och när gjorde du det sist?
- Vad är viktigast för dig nu? Hur tänker du kring din sjukdomssituation?
- Vad är viktigast för dig just nu och vad hoppas du mest på? Vad är dina största farhågor?
- Hur har du det med släkt, vänner, socialt liv?
- Vad brukar ge dig stöd och kraft i svåra situationer?
- Har du tankar kring medicinska behandlingar?



Hur kan man uttrycka sig gällande prognos?

- Vi avser att ge all den behandling som står till buds. Men det kan (komma att) finnas gränser för vad din kropp kan klara av och vad som är medicinskt möjligt
- Vi hoppas på det bästa men det kan vara bra att ha en plan om det inte blir så
- Det är ingen som vet hur länge just du kan leva med din sjukdom och vad som kommer hända men om du vill kan jag berätta utifrån vår erfarenhet hur det gått för andra i liknande situation

Hur får man ihop det i praktiken?



- Rutin för symtomskattning vid besök i hemmet, på mottagning och avdelning
- För vem gör jag det här nu?
- Slutenvård: vad av det vi gör här kan göras i hemsjukvård och/ eller primärvård?
- Tänk efter före
- Skapa rutiner för samverkan med andra, be om återkoppling
- Ta emot hjälp och stöd
- Vad händer med återinläggning/ vårddiden?
- Våga..



Våga

- Ta beslut
- Vara tyst
- Stå ut med sorg och ilska
- Inte kunna lösa alla problem
- Avsluta uppföljning och remittera ut

...de svåra samtal...



**Att göra gott
(vårdinnehåll)**

**Rättvisa (resurs,
ekonomi)**

Att inte skada

**Patientens
autonomi**



Vara ärlig

Ta inte hoppet

- Osäker prognos, skov vis förlopp
- Vi är inte överens (om målet, premisserna, om vägen dit, om sättet att framföra..)
- Patient vill inte veta, vill fortsätta behandlas
- Anhöriga och patienten är inte överens
- Jag har en dålig dag
- Jag har ingen vana att föra samtal



KRONOBERGSMODELLEN FÖR SAMTAL VID ALLVARLIG SJUKDOM

Samtalsguide – Samtal vid allvarlig sjukdom

Tänk på: Ge endast information som patienten vill ha. Lyssna in patientens svar. Tillåt tystnad. Bemöt känslor.

SAMTALSFLÖDE

FÖRSLAG PÅ FRASER

Inled samtalet

- Prata om fortsatt vård nu och framåt
- Vad som är viktigt för patienten
- Något annat
- OK med patienten

Vi träffas idag för att prata om din fortsatta vård.

Det vore bra om vi kan prata om hur din sjukdom är nu och hur den kan ändra sig framåt.

Vad som är viktigt för dig. Vad tänker du om att prata om det?

Är det något annat som du vill prata om i dag?

Då föreslår jag att vi tar det i den här ordningen... är det ok för dig?

Pejla in patientens nuläge

- Patientens förståelse av sin sjukdom
- Vad får patienten att må bra
- Vad är viktigt för patienten

Vill du berätta hur du själv tänker kring din sjukdom nu?

Vad får dig att må bra i vardagen?

Vad är viktigt för dig just nu?

Vid tidigare svåra perioder i ditt liv, vad har gett dig styrka/energi/kraft/ork?

Utforska patientens tankar om framtiden utifrån två perspektiv

- Hoppas på det bästa
- Förbereda för det värsta
- Oro och rädslor
- Behov av information om sjukdomens förlopp
- Vårdens inriktning
- Familj
- Talesperson
- Erbjud Familjeguide

Kan vi byta fokus och prata en stund om framtiden utifrån två perspektiv:
Att hoppas på det bästa och förbereda för det värsta.
Vad tänker du om att prata om det?

Vad hoppas du på?

Vad skulle det betyda för dig om det blev så?

Om vi också ska förbereda på det värsta – vad tänker du är det värsta som kan hända?
Är det något du är orolig för?

Läkare

Vill du veta hur jag tänker om din sjukdom nu och framåt?

Ingen kan veta säkert, men jag tänker...

Ta vara på tiden och vänta inte om det finns något som behöver bli sagt eller gjort.

Sjukvårdsassistenter

Vill du veta hur jag tänker om din hälsa nu och framåt?

Har du behov av mer information om din sjukdom?

Finns det någon vård som du inte vill ha?

Är det något som är särskilt viktigt för dig att kunna göra?

Har du pratat med din familj om detta?

Om du får svårt att föra din egen talan, vem skulle göra det åt dig?

Avsluta samtalet

- Sammanfatta
- Försäkra om fortsatt vård
- Ge förslag till planering
- Be patienten sammanfatta

Jag har hört dig säga att ...är viktigt för dig. Stämmer det?

Vi kommer att fortsätta följa dig och vi ska göra det vi kan för dig.

Utifrån det vi pratat om och vad vi vet om din sjukdom, så föreslår jag att vi ...

Låter det ok?

Vill du sammanfatta vad du tar med dig från vårt möte i dag?

Dokumentera samtalet

Kommunicera med vårdteamet



Palliativt centrum för samskapad vård är en del av Linnéuniversitetet, Region Kronoberg och Kronobergs läns kommuner.

© 2021, November. Palliativt centrum för samskapad vård. Samtal vid allvarig sjukdom – Kronobergsmodellen. Version 2.0. Vidareutvecklat från © 2015 Ariadne Labs- A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadnelabs.org) and Dana-Farber Cancer Institute.



Med lagen och
riktlinjer i
bakhuvudet -
med patientens
bästa i åtanke

Det multiprofessionella teamets roll



Teamarbete

- I ett välfungerande team arbetar personal med närliggande men ändå separata kompetenser mot ett gemensamt och tydligt uppsatt mål
- Att hjälpa, lära, förstå varandras bidrag i teamarbete
- Kamratstöd viktigt- ger hög teamkänsla
- Aktiv i diskussioner- skyldighet, inte bara rättighet
- Viktigt med sekretess utåt och delad information inåt
- Skilda budskap från patienten behöver vägas ihop – det är teamets styrka

Närståendestöd



Brytpunktssamtal till vård i livets slut



search ID: msin332

© Original Artist
Reproduction rights obtainable from
www.CartoonStock.com

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”

Socialstyrelsens termbank 2012

Administrativ uttryck !

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

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

Socialstyrelsens termbank 2012

Brytpunkt

- När sjukdom inte längre är botbar
- När ”bromsande” behandling inte längre har effekt
- När patienten är döende.

Förutsättningar för brytpunktssamtal

- Lugn och tid
- Öppen dialog där patientens behov styr förloppet
- Kan behövas fler samtal
- Bygger på hållbar förtroende (kontinuitet, ärlighet och empati)
- Individuell samtal, ställningstagande

Fördjupning ?



Tipps att läsa på

- Nationell vårdprogram för Palliativ Vård och tumörspecifika vårdprogram
- Vårdförlopp Palliativ vård
- MASCC/ ESMO/ EAPC/ NCCN/ NICE guidelines
- Cochrane reviews, t ex treatment pain palliative and supportive care
- Supportive Care for patients with gastrointestinal cancer – Cochrane Review 2010
- Smärtlindring i livets slutskede – Läkemedelsverket 6:2010
Bra stöd även för övrig smärtlindring!
- Management of orphan symptoms, ESMO open 2020; 5e000933 (hicka, hosta, muskelkramper, myoklonier, smakförändringar, xerostomi, rektal spasm, restless legs)

Frågor? Funderingar? Synpunkter?

Hör gärna av er:

ursula.scheibling@regionvastmanland.se

ursula@scheibling.se



Tack !

