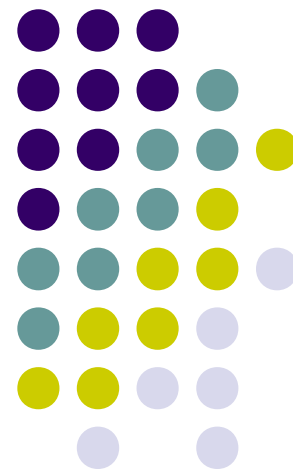


Vad är viktigt för Dig den tid som finns kvar?

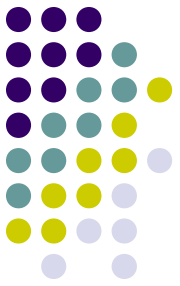
Elmia Jönköping 13 maj 2013

Per-Anders Heedman

Palliativt kompetenscentrum i Östergötland
Regionalt cancercentrum sydöst



Vård i livets slutskede



Är vanligt!

- Drygt 1% avlider/år
- $\approx 80\%$ väntade dödsfall
- $\rightarrow 75\,000$ väntade/år
- 700 avlidna 2011 i njursjukdomar

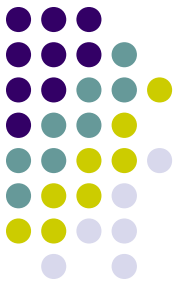
Skjer överallt!

- Sjukhus ($\approx 1/3$)
- Kommunala boenden ($\approx 30-50\%$)
- Hemsjukvård

Hjälpmedel för god palliativ vård!



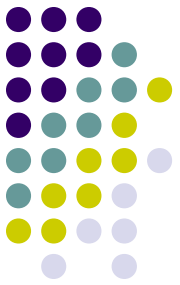
”Av alla, för alla, överallt”



Palliativregistrets syfte

Att kontinuerligt förbättra den palliativa vården i livets slutskede för alla oberoende av organisation

- Hjälpmedel att identifiera viktiga områden för kontinuerligt förbättringsarbete och följa den egna verksamhetens vårdkvalitet
- Se om man lever upp till åtgärder som betonas i Nationella vårdprogrammet

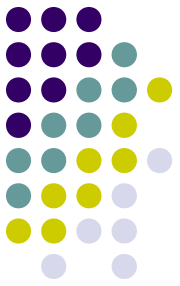


Registrets värdegrund

- **Jag...**
- och mina närstående är informerade om min situation
- är lindrad från smärta och andra besvärande symtom
- är ordinerad läkemedel vid behov
- får god omvårdnad utifrån mina behov
- vårdas där jag vill dö
- behöver inte dö ensam
- vet att mina närstående får stöd

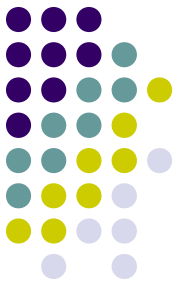


Viktigt att det blir bra direkt
– vi får bara en chans!



Historisk tillbakablick: medeltiden

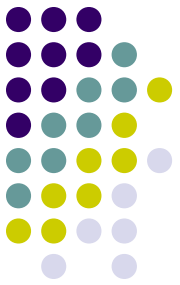
- Begränsade medicinska möjligheter
- Vården präglad av en stark religiös karaktär
- Döden vanlig, en daglig händelse, accepterad som ett oundvikligt faktum



Medeltiden....forts

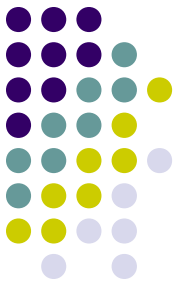
- Hospice fanns längs handels- och militärvägar i Europa och Mellanöstern
- År 819: order av kalifen Al-Tabari Muhammed ibn Jarir:
 - "Set up hospices where sick Muslims can find shelter, and appoint custodians for these places who will treat the patients with kindness and physicians who will cure their diseases"
- År 1443: Nicolas Rolin grundar Hôtel-Dieu – Hospices de Beaune i Frankrike.

Hospices de Beaune



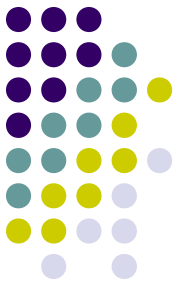
Hospices de Beaune





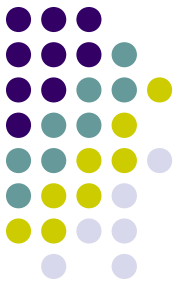
1900-talet

- Medicinsk-teknisk revolution
- Stark tro att bota alla sjukdomstillstånd
- Vården dehumaniserad, opersonlig, somatiserad, institutionaliserad, sekulariserad, naturvetenskaplig, biomedicinsk
- Döden ett misslyckande



Hospicetanken föds igen

- 1950-talet: Cicely Saunders. En reaktion och protest mot 1900-talets utveckling
 - Loma Feigenberg (Läkartidningen 1971)
 - ”oräkneliga dör i större plåga, smärta och ensamhet än vad som skulle behövas”
- Hospicefilosofin:
 - humanistisk människosyn
 - fyra grundpelare: fysiska, psykiska, sociala, andliga/existentiella behov



Fysisk smärta

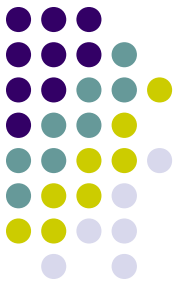
Psykisk smärta

Jag har så
ont!

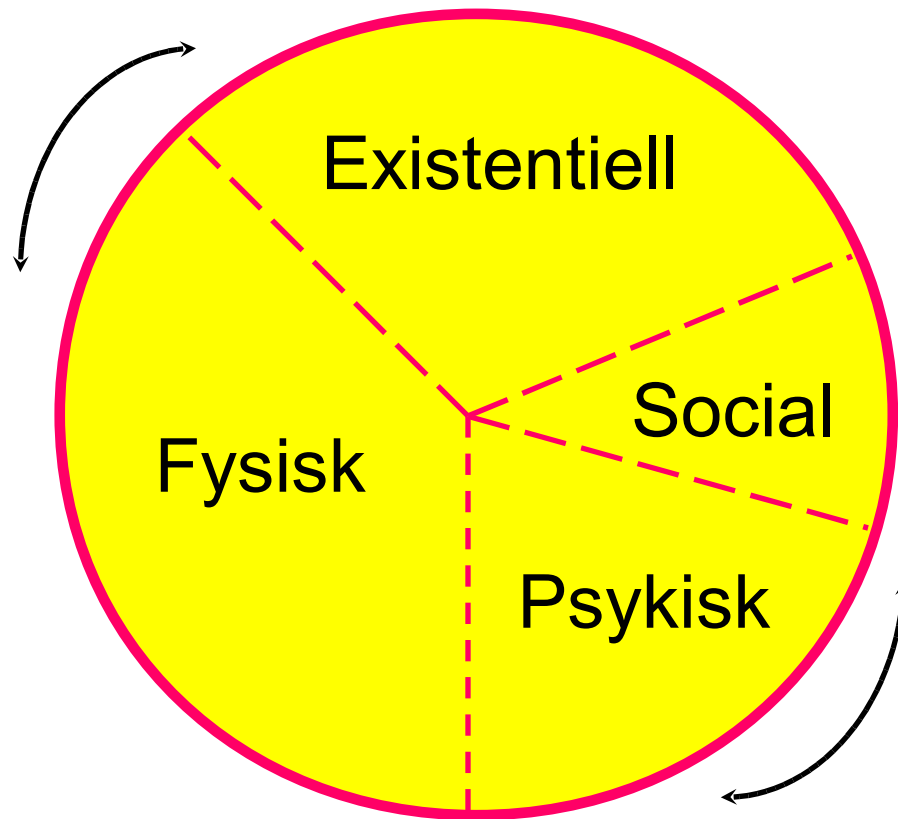
Existentiell
smärta

Social smärta

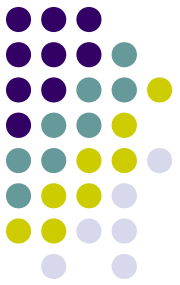




Våra fyra inre rum

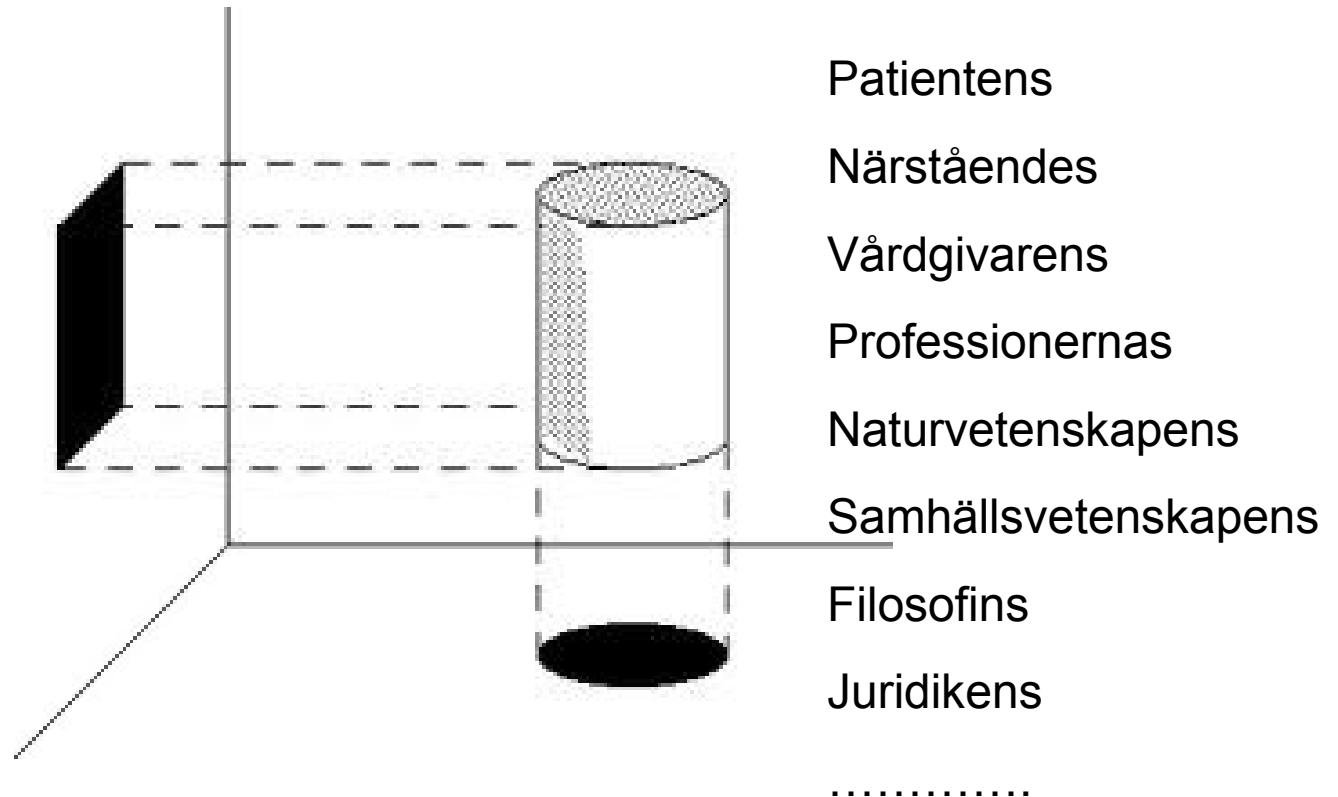
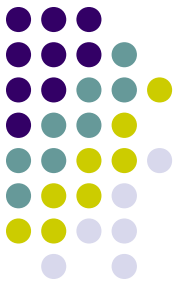


Min vardag

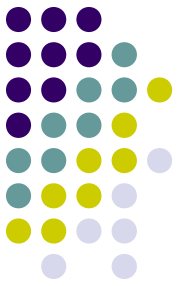


Helhet
Närhet
Kunskap
Empati

Belysa från olika perspektiv



Komplexa situationer t.ex. i livets slutskede kan uppfattas olika beroende på vilket perspektiv man utgår ifrån.

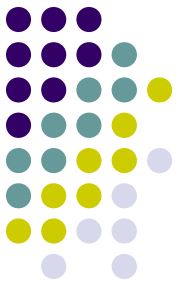


Min utgångspunkt!

”Palliativ vård handlar om mötet mellan den svårt sjuka och lidande människan, dennes närstående och vi som vårdar”

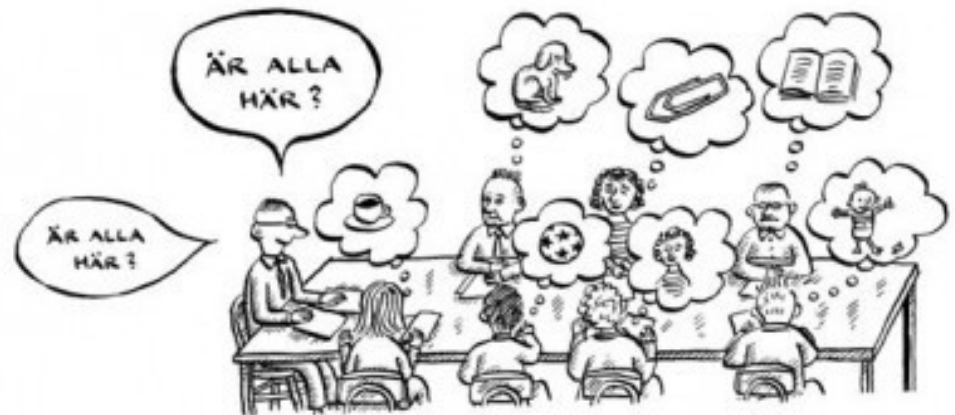


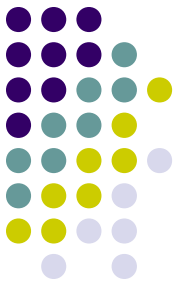
...och i mötet synliggörs vår egen inställning och våra egna värderingar



Mötet inom njurmedicin

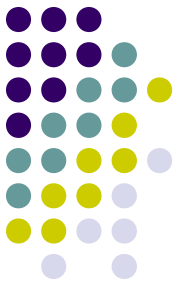
- Förstå det innersta i att vara dialyspatient
- Förstå hur varje enskild individ tänker i sitt inre
- Förstå hur vi själva tänker i vårt inre





Definitioner (SoS termbank)

- 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
 - ” 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”
 - momentana
 - proaktiva

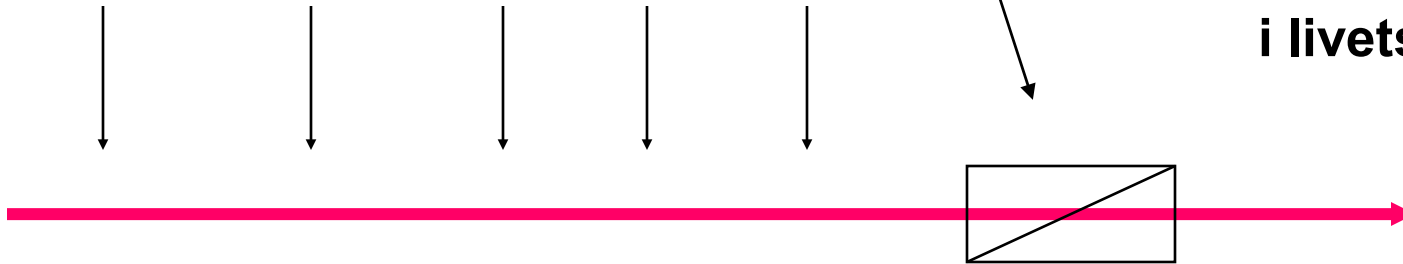


Brytpunktsprocess

"göra en del"

palliativa insatser

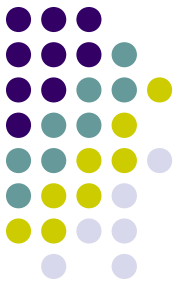
**palliativ vård
i livets slutskede**



förlänga liv
livskvalitet
"göra allt"

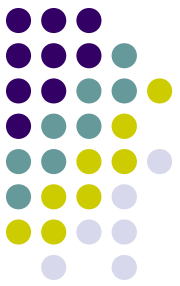
symtomlindring
livskvalitet
"göra annat"





Olika skeden –olika innehåll

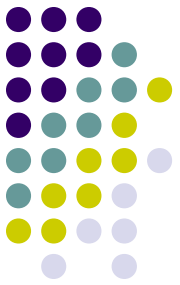
- Hur kan vi stötta och motivera våra patienter när livet känns svårt
 - När de lever med sin kroniska njursjukdom?
 - När deras aktiva njursviktsbehandling börjar svikta?
 - När deras aktiva uremivård är avslutad?



Medicinska kliniken Lunds lasarett, 3 – 4 september 1946.

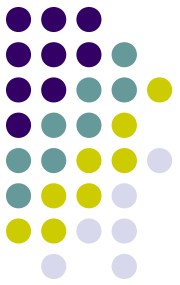
Klockan är sen, det är natten mellan den 3 och 4 september 1946. Men det är liv och rörelse i källaren på gamla Medicinkliniken på lasarettet i Lund. En 47-årig man har körts ner i sin sjuksäng. Han är medvetslös. Huvudproblemet är urinförgiftning men patienten har också en silikos (stendammlunga) som komplicerats av lunginflammation. Njurarna har slutat att fungera och i kroppen har samlats slaggprodukter och vätska. Ögonen är igensvullna.

Jourhavande kirurg har i lokalbedövning öppnat två kärl vid handloven, glaskanyler har satts in i artären och en ven. På golvet står en underlig maskin gjord på Fysiologiska institutionens och lasarettets verkstäder. Det är en stor glasburk. I den kan man se en cylinder av rostfritt ståltrådsnät. Runt den är en tillplattad cellofanslang lindad. Det är i själva verket ett 11 meter långt korvskinn! När maskinen kopplas in rinner artärblodet genom slangen och tillbaka till patienten. Under resan genom korvskinnet lämnar en mängd slaggprodukter blodet och hamnar i vätskan utanför. Det på så vis renade blodet återvändar till patienten. Utbytet av substanser genom korvskinnet kallas dialys.

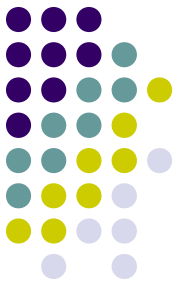


Mikael

- Född –31. Gift, 2 döttrar. Hypertoni, ischemisk hjärtsjukdom, hjärtsvikt, insulinbehandlad diabetes samt uremi. Hemodialys sedan 2008. Vårdades i slutet av 2011 vid tre tillfällen, dels för infektion och dels för bröstsmärtor. Mikael var vid sista vårdtiden tröttare jämfört med tidigare och något oklar.
- Jan –12: Inlagd efter dialys pga försämrat AT och feber. Får antibiotika. Trött, orkeslös, nedsatt aptit. Till och från oklar. Samtal med hustrun, önskar ingen hemtjänst. Skrivs ut till hemmet. Insatt nutritionsstöd vid dialys.

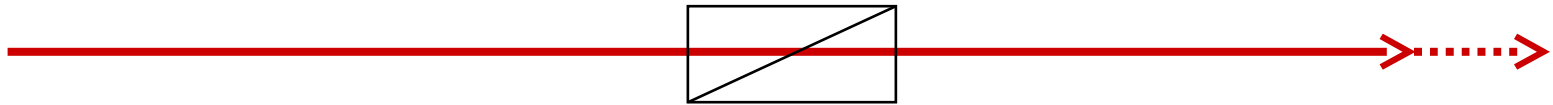
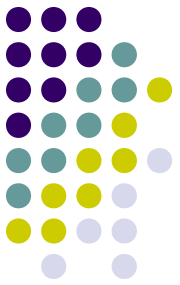


- Feb-12: Inlägges efter dialys pga ohållbar hemsituation. Klarar sig inte själv. Hjälp med all ADL. Utskrives med hemtjänst.
- Mars-12: Åter in, samma situation som i feb. Svårt att orka med transporten till och från dialysen. Oroliga anhöriga. Oförändrad dialysbehandling. Ordnar transport med bårtaxi.
- Maj-12: Åter in oklar. Trött, sår vänster fot. Värk. Behandlas för sårinfektion. Ischemi vänster ben, ej aktuellt med kärlkirurgisk åtgärd. Insatt potent analgetikum. Utskrives till hemmet med utökad hemtjänst.



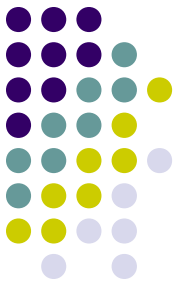
- Juli-12: Ny infektion, mer värk. Orkar endast sitta uppe kortare stunder. Underbensamputation. Mindre värk men oklar. Stort hjälpbehov. Utskrives till korttidsboende.
- Sept-12: Kraftigt blodtrycksfall vid dialys. Hjärtmarkörer negativa. Svårt att ta mediciner, ligger mest. Åter boendet.
- Slutet sept-12: Åter in pga blodtrycksfall vid dialys. Dålig kontakt, dialyserna svåra att genomföra. Beslut om att avbryta dessa.

Förenklad etisk plattform



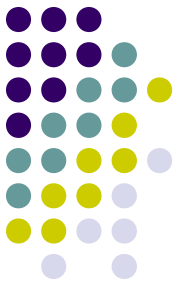
Att inte skada

Att göra gott



SOSFS 2011:7 3:e kapitlet

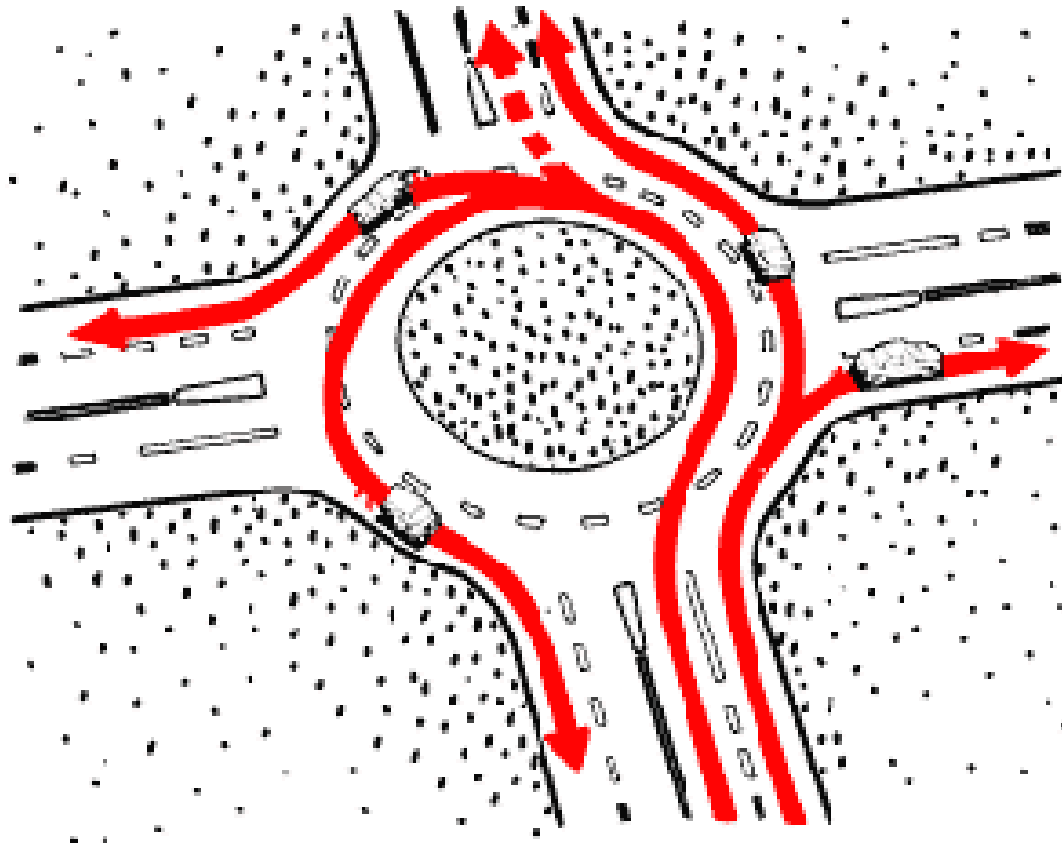
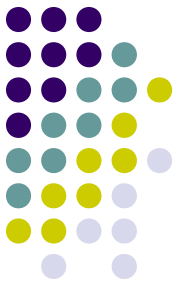
- "När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling"
 - "Den nytta behandlingen gör får vägas mot eventuell skada för patienten"
 - "Det kan röra sig om att behandlingen saknar förutsättningar att ge en medicinsk effekt."
 - Hälso-och sjukvårdens resurser ska inte användas för behandlingar som inte motsvarar god vård, saknar medicinsk effekt och kan betraktas som utsiktslösa."

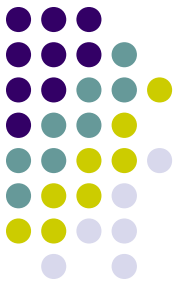


Vardagsetik

- Medicinsk frågenivå
 - Vad kan jag som vårdare göra (maximalt)?
- Etisk frågenivå
 - Vad bör jag som vårdare göra av det jag kan göra (optimalt)?

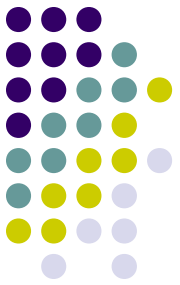
Linköping– rondellernas stad





Varför är brytpunktssamtalet viktigt?

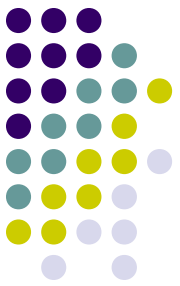
- Det ges möjlighet att erbjuda patienten/vårdtagaren ett anpassat vårdinnehåll för sista delen av livet
- Vi skapar förutsättningar till valfrihet för patienten/vårdtagaren och närstående
 - Väljer jag som närstående att vara närvarande eller inte?
 - Väljer jag att vårdas på sjukhus, hemma eller inom kommunala boendeformer?
 - Etcetera...



Brytpunktsamtalet

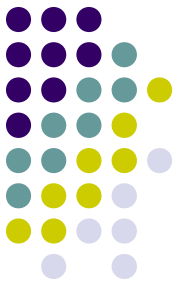
- Utgå från fakta!
- Berätta:
 - dels vad du inte kan göra
 - men också allt vad du kan göra!





Bloggarna berättar för oss

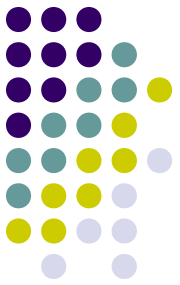
- "Fördelen med påsdialys är att du är mindre bunden än vad du blir av bloddialys. En del mår "jämnare" eftersom man dialyserar oftare med påsdialysen."
- "Det som oroar mig när det gäller påsdialys är att dagarna blir väldigt uppstyckade med fyra påsbyten."
- "För mig var det enkelt att välja pd då jag slipper att åka till sjukhus varannan dag. Jag är friare."
- "För att kunna leva ett så normalt liv som helst."
- "Problemet är om jag kan ta med mig maskinen till mitt lantställe eller inte."
- "Vi tog nattmaskinen i husvagnen och fick apoteket att skicka dialysvätska till Böda camping. Han hade endast en början på infektion på hela tiden. Trots att han var 5 år och ej var så aktsam med sina slangar! Badade till och med i badkaret och i havet."



.....forts

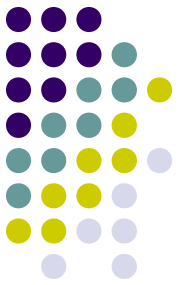
- Jag har påsdialys sedan en tid tillbaka. Det har varit både positivt och negativt. Det negativa är att man blir lite låst och hela situationen som sådan. Det går inte att blunda för att man är sjuk när man måste hålla på och mixtra med påsbyten...
- Det positiva är att man mår mycket bättre. Jag har blivit klarare i huvudet, illamåendet är borta osv. Jag kan jobba 50% och det är skönt. Jag har precis börjat med nattmaskin och det funkar bra. Det underlättar att slippa påsbytena på dagarna. Men visst blir man less på alltihop ibland... Fast alternativet är ju inget vidare – det är trots allt en livsuppehållande behandling. Det kanske inte gjorde någon klokare...

FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna



- **Artikel 1:**
 - Alla människor äro födda fria.....
- **Artikel 3:**
 - Envar har rätt till liv, frihet
- **Artikel 4:**
 - Ingen må hållas i slaveri eller trälldom.....
- **Artikel 13:**
 - Envar har rätt att inom varje stats gränser fritt förflytta sig och välja sin vistelseort.....
 - Envar har rätt att lämna varje land.....
 - osv.

Vilket liv vill vi människor egentligen ha?

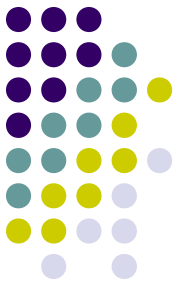


..före



..efter





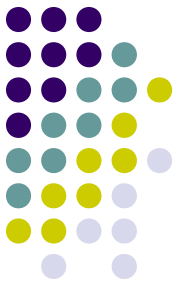
Möjlig konflikt!

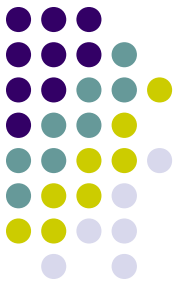


Frihet

Överlevnad

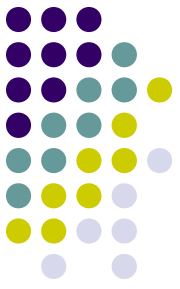
Olika arbetssätt





Lovisa 87 år

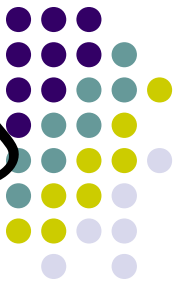
- Lovisa har vid åtta tillfällen drabbats av akuta hjärtinfarkter men mirakulöst återvänt till en god funktionsnivå. Några gånger årligen accentueras den hjärtsvikt som är relaterat till myocardskadan.
- Du ska som ansvarig träffa Lovisa om några minuter på ett rutinbesök.
- Vad kommer du att fokusera på under den halvtimme du har på dig?



Mötet med Olof 83 år

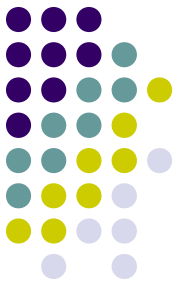
- Gift. Multipelsjuk med grav atheroskleros, i dialys sedan flera år. Har ett totalt ADL-hjälpbehov. Han vårdas i hemmet mha hustrun, hemtjänsten och distriktssköterskan. Har vårdsäng och övriga hjälpmedel. AT har varit stabilt sista året.
- Ikväll ringer hustrun till nattdistriktssköterskan (motsvarande) och meddelar att maken plötsligt blivit okontaktbar, har oregelbunden och rosslande andning.

Olof...forts I



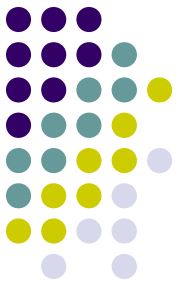
- Sköterskan ringer upp jourhavande läkare och meddelar att hon behöver hjälp med en akut medicinsk bedömning i hemmet.
- Läkaren gör hembesök och noterar kliniska tecken på stroke med medvetandesänkning och såväl rosslighet som oregelbunden andning. Nyttillkommen svaghet i delar av vänster sida.

Medicinsk (nytpunkts) bedömning



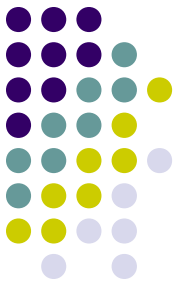
Olof...forts II

- Hustrun informeras om resultatet av den medicinska bedömning dvs att:
- Patienten har drabbats av en stroke
- Patienten bedöms vara i livets slutskede
- Patienten inte får bättre eller annan vård på sjukhuset än i hemmet
- Målet är bästa möjliga livskvalitet
- Möjlighet till utökad hjälp i hemmet
- Maken inte gagnas av parenteral vätska



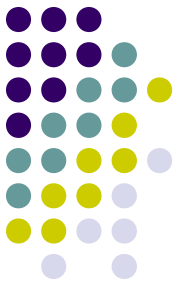
Olof...forts III

- Hustrun väljer att fortsätta vården hemma
- Läkemedelsrevision genomförs
- Vid behovsläkemedels c sätts in
- Närståendepenningssintyg skrives
- Hemtjänsten informeras och utökas
- Hustrun meddelas när uppföljning kommer att ske och hur hon kommer i kontakt med oss
- Allt dokumenteras



Arbetssätt

- Identifiering
 - Medicinsk (brytpunkts) bedömning
 - Brytpunktssamtal
 - Valfrihet
 - Åtgärder
 - Utvärdering
-
- Det tredje mötet med Olof 83 år
 - Vi har redan förutsett vad som kommer att ske!

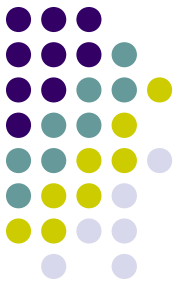


Tänkvärt!

- "Sjukvårdens möjligheter och beredskap att trösta har inte ändrats på 40 år. Genuin tröst har till en del ersatts av halvutsagda löften om medicinska möjligheter att trola bort döden. Men det är bara dålig teater."

**Sjukvården kan "trola bort" döden,
men inte trösta**

Järhult J : Läkartidningen,
2009;106(9):565-566



Tack för er uppmärksamhet!

per-anders.heedman@lio.se

