



Stockholms
Sjukhem



Karolinska
Institutet

Palliativ Vård

– Att få leva tills man dör

Linda Björkhem-Bergman

Professor / Överläkare i Palliativ Medicin
Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem

Specialistläkare i Klinisk Farmakologi och Palliativ Medicin



Demensförbundet

TILLSAMMANS FÖR DELAKTIGHET OCH GEMENSKAP

För vems skull?

*- om palliativ vård, förhållningssätt,
vid kognitiv sjukdom*

Petra Tegman

Silviasjuksköterska

Specialistsjuksköterska Demensvård

Specialistsjuksköterska Palliativ vård



Kunskap är nyckeln till
förståelse och framgång!

Socialstyrelsens definitioner 2025

Palliativ vård:

Hälsö- och sjukvård som syftar till att lindra lidande och främja livskvalitet för personer med **tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år**, och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående.

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

Palliativt Förhållningssätt:

Förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan, och som prioriterar livskvalitet samt individuella önskemål och behov vid avvägning av insatser

Varför är palliativ vård viktig och relevant vid
Alzheimer och andra kognitiva sjukdomar?

Det är sjukdomar som leder till döden



INGET BOT



**SYMTOMLINDRANDE
BEHANDLING**



**PALLIATIVT
FÖRHÅLLNINGSSÄTT
FRÅN DIAGNOS**

Palliativ vård

Palliativ vård syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter som lider av en livshotande sjukdom samt ge stöd till deras närstående.

Livskvalitet och symtomlindring är i focus

Ser döden som en naturlig process

“Att få leva tills man dör”



”En dag ska vi dö.
Men alla andra dagar ska vi leva.”

PO Enquist



Förändrat synsätt på Palliativ vård

Klassisk modell



Ny modell



Ny modell



Palliativ vård – inte bara i livets slut

- Tidig palliativ fas:

- fördröja sjukdom/symptom
- förlänga livet
- symtomlindring



Samtal vid allvarlig
sjukdom

”Vad är
viktigt
för dig?”

- Sen palliativ fas:

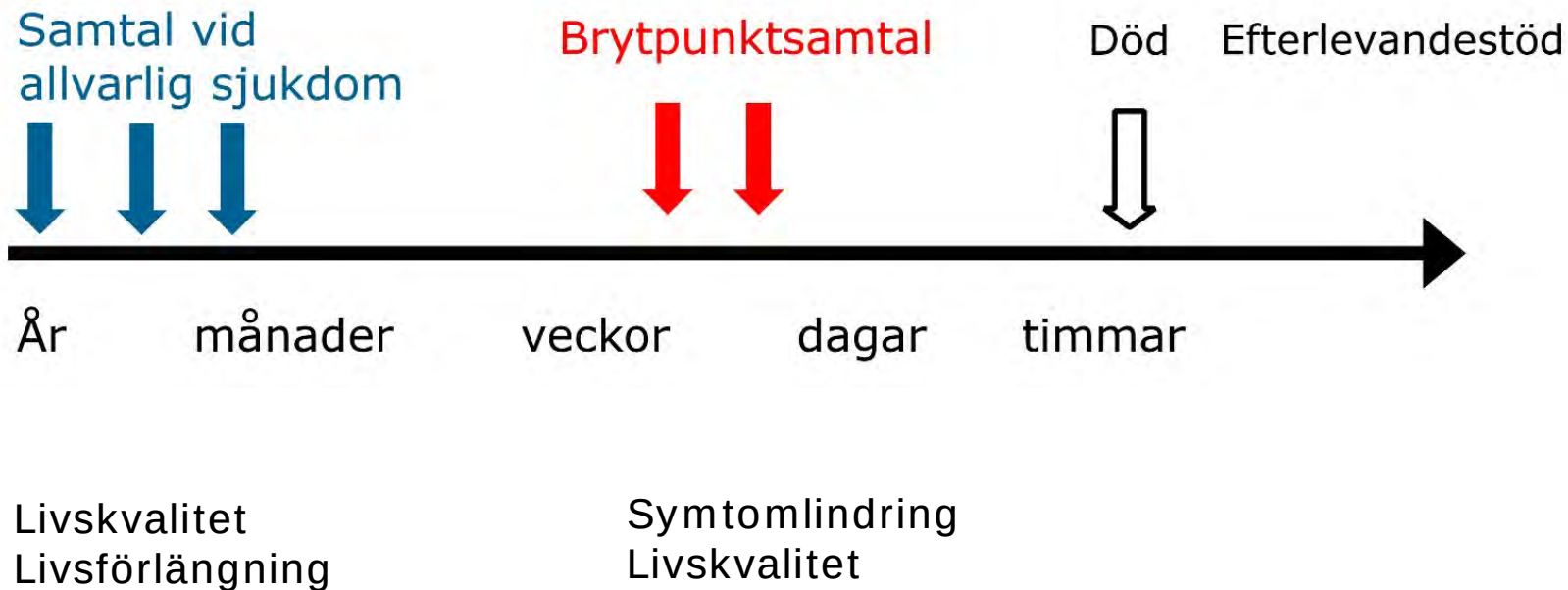
- symtomlindring
- bästa möjliga livskvalitet



Brytpunktssamtal

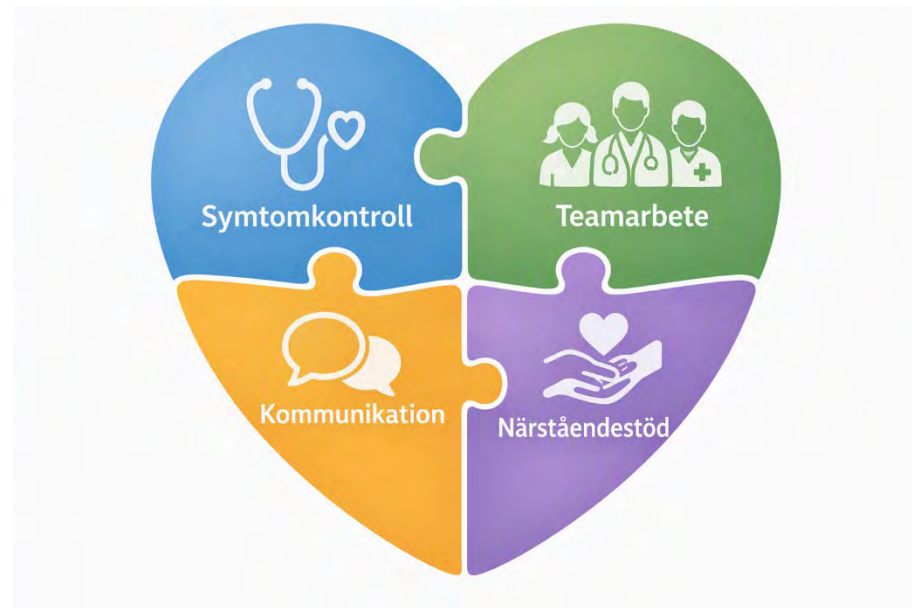
”För
vems
skull?”

Palliativt vårdförlopp



Palliativ vård – de 4 hörnstenarna

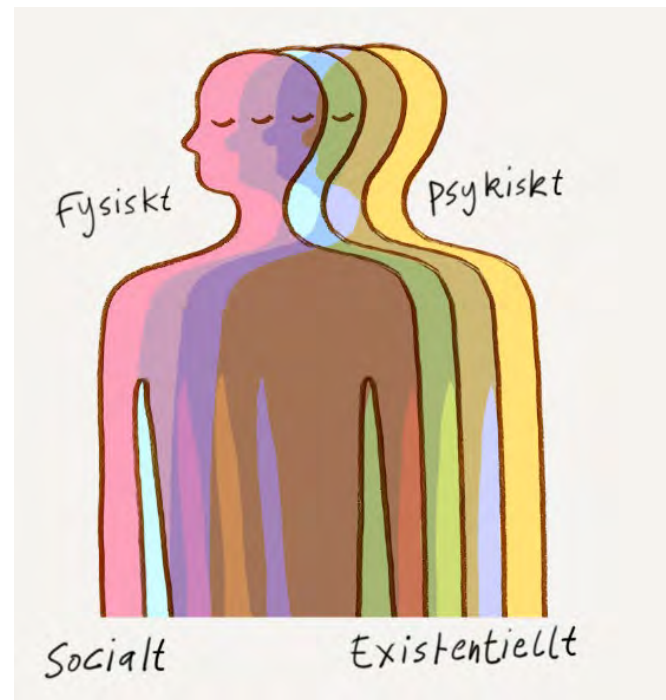
- **Symtomlindring**
- **Teamarbete**
- **Kommunikation / Relation**
- **Närståendestöd**



Palliativ vård – de 4 dimensionerna

“Pallium” betyder mantel
- syftar på en helhetssyn

- **Fysiskt**
- **Psykiskt**
- **Socialt**
- **Existensiellt**



Fysiskt

- Smärta / värk
- Illamående
- Trötthet



Psykiskt

- Ilska
- Nedstämdhet
- Oro
- Ångest

Total Pain

Totalt lidande

Socialt

- Relationer
- Roll i familjen
- Arbetsliv
- Ekonomi

Existentiellt

- Mening/hopp
- Religion
- Andlighet
- Människovärde
- Livslänkar

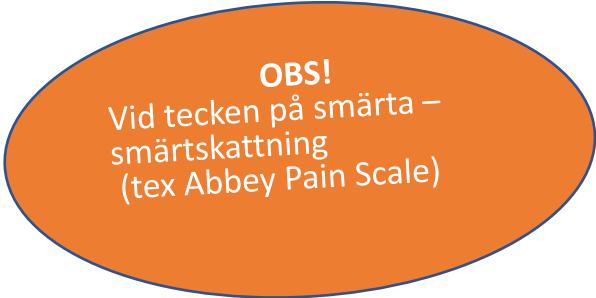
Starkt knutet
till livskvalitet

Symptomkontroll

- Att förebygga, identifiera, lindra / bota symtom, utvärdera – *strukturerat arbetssätt*
- *51% ordinerade analgetika*

Smärta

- Subjektivt!
- Kroppsliga tecken på fysisk smärta:
 - Har snabb andning eller håller andan
 - Ropar, gnyr eller ojar sig
 - Har förändrat rörelsemönster
 - Grimaserar vid tex förflyttning
 - Har ett förändrat ansiktsuttryck
 - Verkar arg, rädd och spänd
 - Vill inte äta
 - Har förändrat sömnmönster
 - Ökad irritation, oro, ilska

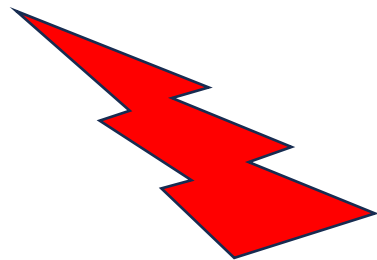


OBS!
Vid tecken på smärta –
smärtskattning
(tex Abbey Pain Scale)

Hantering av symtom

1. Symtomskattning
2. Är grundläggande behov tillgodosedda? →
3. Är medicinska orsaker bedömda
4. Åtgärder
5. Utvärdera och justera

- Mat och dryck
- Toalettbehov
- Trygghet
- Stimuli
- Meningsfullhet
- Sömn/vila
- Fysiskt välbefinnande



Smärta

4. Närståendestöd

- Viktiga i teamet
- Historiebok
- Vara med som närstående

Närstående –

Person som den enskilde
anser sig ha en nära relation till.

Anhörig –

Person inom familjen eller de närmaste släktingar.

/Socialstyrelsen

Närståendes situation

Känslor, fysiska symtom

- Trötthet
- Kan glömma att äta och dricka ordentligt
- Oron tar kraft för att orka göra något mer än det allra mest nödvändiga
- Känner skuld om de inte är hos den sjuke hela tiden
- Pendlar mellan hopp, förtvivlan och förtröstan

Praktisk förändring i livet

- Rollerna i familjen kan förändras: kanske den sjuke hade hand om allt det praktiska
- Ansvarsbördan blir stor för övriga familjemedlemmar
- De dagliga rutinerna förändras eller försvinner

Besvärliga närstående?

eller....

Närstående som har det besvärligt?

Målet med palliativ vård – högsta möjliga livskvalitet

- Vad betyder det för dig?
- Vad betyder det för patienten?

Viktiga ord:

Kärlek

Gemenskap

Meningsfullhet

Närhet

Frihet/självbestämmande

Självbestämmande

Grundläggande förutsättning i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen

Åldrandet innebär sämre förutsättningar att hävda sin självbestämmanderätt – **framför allt** vid kognitiv sjukdom

Inskränkt självbestämmande får negativa konsekvenser på fysiskt och psykiskt välbefinnande

- Vårdpersonal har ett ansvar att vara lyhörd för personens önskemål



Minskad självkänsla
Kränkt
Frustration
Ilcka
Passivitet
Apati
Ångest
Depression

Hur mycket självbestämmande har patienten?

- Tvång/begränsning eller skyddsåtgärd?
 - Du drar upp sänggrindarna på natten för att Elsa inte ska kunna kliva upp.
 - Du drar upp sänggrindarna på natten för att Elsa känner sig tryggare.
 - Kaj är orolig och stör dig och de andra patienterna på avdelningen, lugnande i hans dricka.
 - Kajsa drar undan armen vid blodprovstagning, du ber en kollega om hjälp för att hålla fast hennes arm så du kan ta provet.
 - Irene har inte kissat på hela dagen, ni bestämmer er för att sätta en KAD. Ni är fyra personer som håller i henne medan du försöker sätta den på plats.



*För
vems
skull?*

- Uppgiftscentrerat
- Personalcentrerat
- Personcentrerat



Personcentrerad vård

- Vi går från uppgiftsorienterad till personcentrerad vård
- Den som lever med sjukdom ska bli bemött utifrån sin person och inte sjukdomen
- Se varje individs behov, vilja och förmågor
- Planera vården utifrån hur den boende mår
- Hjälper personen att bibehålla sin personlighet – trots att ev minne och andra funktioner sviktar
- Levnadsberättelse – *vem personen varit och är idag, personlighet, vanor, viljor, värderingar, behov ligger till grund för utformning och planering av den dagliga vården.*
- Det som skiljer god vård från mindre god vård

“För vems skull?”

Övergång till livets slutskede

- Förvåningsfrågan

- Fyra frågor:

Finns det kliniska tecken på att patienten är döende?

Är patientens försämrade tillstånd förväntat?

Har behandlingsbara tillstånd övervägts?

Är livsförlängande behandling orimlig?

*Om ingen behandlingsbar orsak till försämringen hittas så
närmar sig patienten förmodligen livets slutskede.*

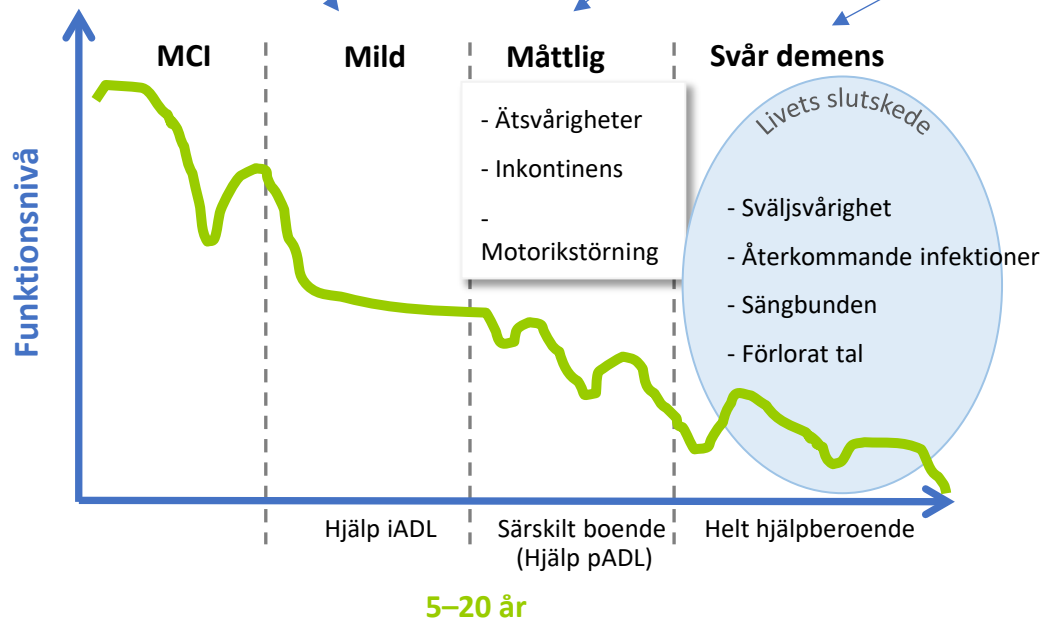
Målen med vården – ”För vems skull?”

- Vilka är målen med vården? Vet alla?
- Viktiga för vem?
- Hur ska livets slutskede vara/bli?
- Vilken infektion får vara den sista?
- Är ”målen med vården” tydliga?
- Behandlingsbegränsningar?
- Tydlig planering

Klarar vardagen utan stora insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst

Behöver tillsyn, stöd och hjälp för att klara vardagliga sysslor

Ständig tillsyn och hjälp med det mesta/allt



Etiskt svåra situationer

- Situationsanpassade etiska bedömningar
- Basera medicinska beslut på;
 - Uttryckta önskemål
 - Nuvarande tillstånd
 - Kunskap
 - Klinisk erfarenhet
 - Etiska referensramar
- *"För vems skull?"*

Etiska frågeställningar

- HLR? (överlevnad 1-3%)
- Remittering till sjukhus (högre mortalitet)
- Antibiotika, inte om enbart livsförlängning
- Nutrition (PEG/nasogastrisk sond inte indicerat)

"För vems skull?"

Äta bör man, annars dör man.

Äter gör man, ändå dör man.

***Man dör inte för att
man slutar äta,
man slutar äta för att
man ska dö.***

Sokrates, grekisk filosof

Kan man leva på rödvin och ostbågar?



Vi arbetar med **LIVET!**

Alla har vi rätt att leva tills vi dör...

...men även att få dö när det är dags.

Läkemedel i palliativ vård

- Symptomlindrande läkemedel ska prioriteras
- Biverkningar av varje behandlingen måste vägas mot nyttan.
- Sätt ut läkemedel som inte gör nytta här och nu.
- Hur mycket påverkar biverkningarna patientens **livskvalitet**?



Palliativ vård – att få leva tills man dör

- **Livskvalitet** i fokus
- Att vara aktiv när det behövs, men också kunna avstå från onödig behandling!
- **Vad vill patienten?**
- **Optimera** istället för att maximera vården



*"How people die remains in the
memory of those who live on"*

Palliativ vård vid kognitiv sjukdom

- Helhetssyn
- Symtomlindring
- Bejakar livet
- Varken påskyndar eller fördröja döden
- Vårdplanering
- Etiska frågeställningar
- Stöd till patient och närstående
- Multidisciplinärt team - teamwork
- Applicerbar i alla faser genom sjukdomen



Kunskapsstöd

Nationella Vårdprogrammet i Palliativ Vård

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-vard/vardprogram/>

Personcentrerat Vårdförlopp i Palliativ Vård

https://d2flujgs17escs.cloudfront.net/external/Vardforlopp_Palliativ_var.pdf

Svenska Palliativregistret

<https://palliativregistret.se/>

Palliativt Kunskapscentrum (PKC) i Stockholm

<https://www.pkc.regionstockholm.se/>

Palliativt Utvecklingscentrum i Lund

<https://palliativtutvecklingscentrum.se/>

Tack!

