

# Palliativ vård ser hela patienten

Palliativ vård i Sverige startade med hemsjukvård för cancerpatienter. Men med den palliativa vårdens utbyggnad har även patientgrupper som exempelvis grav hjärtsvikt, levercirrhos i slutskedet och neurologiska sjukdomar som MS, ALS och demens tillkommit. Här beskriver överläkare **Mikaela Luthman**, ASIH, Stockholms sjukhem, den palliativa vårdens stora värde i att lindra symtom och att underlätta den sista tiden för dessa patienter och deras närstående. Palliativ vård innebär att se patienten inte bara ur ett medicinskt perspektiv, utan även ett socialt, psykologiskt och existentiellt, skriver Mikaela Luthman.

**Vi besökte en man** som skulle anslutas till hemsjukvården. Han hade ungefär ett år tidigare fått diagnosen ALS och var nu svårt handikappad. Han kunde gå några få steg, men satt mest i rullstol. Han kunde prata, men otydligt, det var svårt att höra vad han sa. Han kunde äta några få ”trivseltuggor”, men näring fick han genom en sond in i magsäcken. Han hade en ventilator nattetid, och började allt mer använda den även på dagarna.

Vi informerade om vår verksamhet, och ställde frågor, på vanligt sätt. Mot slutet av samtalet tog vi fram ESAS (Edmonton scale for assesment of symptoms) – ett skattningsinstrument som används inom stora delar av den palliativa vården både i Sverige och i andra länder, för att ge oss en uppfattning


om hur patienten mår och hur hans symtom förändras över tid. Man frågar efter smärta, illamående, andnöd, trötthet, ångest etc. Mannen svarade snällt, tills vi kom till frågan om välbefinnande. ”Hur”, sa han upprört, ”kan man fråga om välbefinnande? När man fått ALS finns inget välbefinnande”.

## **ATT LINDRA OCH TRÖSTA**

Palliativ vård innebär att behandla progressiv, kronisk sjukdom, där bot inte finns, men väldigt mycket finns att göra vad gäller symtomlindring. Kan god palliativ vård bidra till att en patient med ALS känner ett ökat välbefinnande? Ja, det vågar jag påstå.

Medicinens uppgift är enligt Hippokrates att ”ibland bota, ofta lindra, alltid trösta”. Vi vet alla att det finns sjukdom





*"Vi vill inte gärna erkänna  
att ibland kan vi inte bota utan  
måste inrikta oss på att lindra  
och trösta. Det vill säga, erbjuda  
palliativ vård."*



som inte går att bota, och till slut väntar döden för oss alla. Men det är så svårt att acceptera! Vi inom sjukvården vill så gärna fokusera på botandet, och den sjuke vill så innerligt gärna bli frisk! Vi talar inte gärna om döden. Vi vill inte gärna erkänna att ibland kan vi inte bota utan måste inrikta oss på att lindra och trösta. Det vill säga, erbjuda palliativ vård.

Traditionellt har man i palliativ vård mest behandlat cancerpatienter, dels därför att företrädarna för verksamheten ofta kommit från onkologin och det var inom onkologin palliativ vård i Sverige startade, dels för att patienter med cancer ofta har svåra symtom som kräver god kunskap om och intresse för symtomlindring. Med en allt bättre cancervård, och allt längre överlevnad även när cancer inte kan botas, har förutseende delvis förändrats.

Palliativ vård behövs ofta tidigare i sjukdomsförloppet och det handlar inte längre bara om vård i livets slut, utan också om "supportive care" – understödjande vård – det vill säga lindring inte bara av sjukdomens utan också behandlingens symtom. WHO understryker i sin reviderade definition från 2002 att palliativ vård idag även kan – kanske bör? – ges tidigare i sjukdomsförloppet, parallellt med sjukdomsspecifik behandling (framförallt cytostatika).

Men även andra patientgrupper har med den palliativa vårdens utbyggnad tillkommit. Grav hjärtsvikt, levercirrhos i slutskedet, neurologiska sjukdomar som MS och ALS, demens, KOL, terminal njursvikt är exempel på tillstånd som ger ett lidande väl så svårt som cancerpatientens.

Palliativ vård bygger på ett holistiskt synsätt, att se patienten – människan! – inte bara ur ett medicinskt perspektiv, utan även ett socialt, psykologiskt och existentiellt perspektiv. Detta är förstas viktigt även i akutsjukvården. En ensamstående småbarnsmamma som bryter armen; för ortopederna en banal åkomma lätt att bota, men för henne en social katastrof när hon ska byta blöjor med armen i gips och mitella.

En enkelt behandlingsbar åkomma som en lunginflammation kan hos den som alltid betraktat hälsan som självklar och aldrig varit på sjukhus utlösa en existentiell kris genom påminnelsen om

hans eller hennes dödlighet. Att förstå även de icke-medicinska aspekterna på sjukdom är alltså viktigt i all sjukvård. Men naturligtvis blir det extra viktigt i livets slut, när allt ställs på sin spets. Det är då alla resurser måste sättas in för att lindra symtom, kroppsliga och själsliga, och ge den sjuke en "god död".

*"Medicinens uppgift är enligt Hippokrates att 'ibland bota, ofta lindra, alltid trösta'."*

### TRE SKÅL FÖR PALLIATIV VÅRD

Finns det? En god död? Och varför ska vi lägga tid och resurser på det som tar slut?

Som jag ser det är skålen att satsa på god vård i livets slut flera:

1. För de efterlevande innebär det en enorm skillnad om den älskade avlidnes sista tid blivit fri från svåra plågor och döden kommit lugnt och stilla eller om den sista tiden präglats av smärta och ångest och döden bara varit en befrielse från svår nöd. En "god död" gör inte den omedelbara sorgen mindre. Jag vill inte på något vis förringa den. Det är förskräckligt att bli kvar när en älskad person dör, det går inte att förbereda sig på, det går inte i förväg att förstå hur hemskt det är.

Även vi som varit med om fler dödsfall än vi kan minnas kan inte sätta oss in i hur utsägligt sorgligt det är förrän vi själva gör en förlust. Men det blir lite lättare att gå vidare om den sista tiden blivit fin. Minnen kommer så småningom inte att handla om den sista tiden utan livet vi hade tillsammans, och den processen underlättas av symtomlindring för den sjuke.

2. "Allt vad I viljen att människorna skola göra eder, det skall I ock göra dem", säger Jesus till sina lärjungar i den gamla bibelöversättningen. Och visst är det väl så att vår egen rädsla

inför det obevekliga slutet kan mildras lite av vetskapen att man kanske inte alltid kan bli helt smärtfri (man ska inte lova mer än man kan hålla), men åtminstone väldigt väl smärtlindrad? Att man inte kommer att behöva plågas av ångest och ensamhet på slutet?

3. Hur ett samhälle behandlar de svagaste säger mycket om dess människosyn. Jag är ganska övertygad om att godhet smittar. Att behandla de svårt sjuka och lidande väl kommer även (tyvärr otillräckligt, men dock) hemlösa och utslagna till godo.

Vad gör vi då i vårt dagliga arbete?

De huvudsakliga uppgifterna för palliativ vård är symtomlindring, lindring av fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem, och närståendestöd.

Undersökningar har gjorts där man har frågat läkare, sjuksköterskor, patienter och anhöriga om vilket symtom de ser som värst i livets slut. En majoritet av sjukvårdspersonal svarar smärta. Men patienterna tycker att tröttheten är allra värst. Det är en alldeles speciell trötthet du drabbas av i livets slut, en förlamande trötthet som inte går att sova bort. Den kallas ofta fatigue, för att skilja den från den vanliga trötthet man känner efter en sen natt på krogen, en jobbig jour eller den första tiden med ett nyfött barn som vill ha mat varannan timme. Fatigue är dessvärre också svår att behandla, även om kortison ofta för en tid kan ge bättre aptit och göra patienten piggare, och lovande försök har gjorts att behandla en utmattad döende med Ritalin.

### SMÅRTA SKA, OCH KAN, BEHANDLAS

Men självklart är även smärta ett svårt och viktigt symptom. Smärta är det många människor fruktar värst inför döden, och många, många gånger har jag hört anhöriga oroligt be mig: "Bara hon inte har ont!". En majoritet av patienter med spridd cancer har svår smärta om inte behandling ges, och i livets allra sista tid är de som inte behöver någon form av smärtlindring mycket få, oberoende av diagnos. Smärta är ett svårt lidande, smärta stjäl kraft och ork, bryter ner fysiskt och psykiskt. Att ta avsked från sina kära, att förbereda sig in-

för det oundvikliga; det blir ännu svårare om vi har ont. Smärta ska, och kan, behandlas.

Ofta säger människor att de fått höra att nuförtiden behöver man inte ha ont när man ska dö. Det är sant att vi är väldigt duktiga på att använda många olika läkemedel – främst morfin – och icke-medikamentella behandlingar för att lindra smärta, och vi är i dag inte på samma sätt rädda för morfin som man var tidigare (och tyvärr fortfarande är inom stora delar av sjukvården). Vi kan inte garantera att alla patienter blir helt smärtfria. Det är fel att lova vad man inte kan hålla. Men vi kan göra väldigt mycket.

Morfin är ”drug of choice”, ett effektivt, billigt, välkänt läkemedel. I Uganda, där jag i slutet av 2010 tillbringade fem veckor som volontär i Hospice Africa Uganda i Kampala, kan man hålla en döende människa i princip smärtfri med morfin till priset av en halv limpa bröd. Ofta behövs inte nya, dyra, sofistikerade läkemedel. Morfin räcker för det mesta.

Rätt använt är morfin säkert, och har – förutom den obligatoriska men behandlingsbara förstoppningen – få biverkningar. Vid nedsatt njurfunktion (eller om patienten utvecklar förvirring efter insättning av morfin) är oxykodon ett likvärdigt alternativ.

Fördomarna om morfin är många, oftast just fördomar utan verklighetsförankring, men det är naturligtvis en viktig pedagogisk uppgift för läkare och sjuksköterskor att hjälpa patienter, och inte minst anhöriga, att våga ta emot den lindring morfin ger.

Morfin gör inte att man slutar andas. Användning av morfin som smärtlindring gör inte människor till narkomaner. Det är inte morfinet som gör att en människa sover en stor del av de sista dygnet, det är själva döendeprocessen.

Vid neurogen smärta, till exempel vid cancerväxt i nervplexa eller vid olika neurologiska sjukdomar, biter ibland inte morfin. Andra läkemedel, som det gamla antidepressiva medlet Tryptizol, eller epilepsimedikinen Neurontin, hjälper bättre. God smärtlindring kan också ges genom sjukgymnastik, massage, strålbehandling, kirurgiska åtgärder.

Och – icke att förglömma – den kroppsliga smärtan försämras av själslig

smärta. Ängest, sorg och ensamhet förvärrar smärta, det har vi alla sett så många exempel på att det inte går att bortförklara. En medmänniskas närvaro kan räcka för att lindra smärta.

#### ATT MOTVERKA ILLAMÅENDE

Illamående beror ofta på störningar i magtarmkanalen, bland dem förstoppning av morfin, betydligt mera sällan på morfin i sig. Däremot är tabletter något som ofta ger illamående. När patienten mår allt sämre, blir allt tröttare, får allt svårare att äta – nog vill vi ändå proppa i dem en massa piller. Eller?

Allt för ofta ser vi svårt, terminalt, sjuka som varje dag ska tvinga i sig blodtryckssänkande tabletter, blodfettssänkande, blodförtunnande med flera mediciner av mer eller mindre begränsat värde. Att sätta ut läkemedel är viktigt, och kan ibland vara det som gör skillnaden. Ofta tar vi inom den palliativa vården bort all peroral medicinering och ersätter tabletter med injektioner i kontinuerlig infusion med läkemedelspump, intravenöst eller subkutant, i underhuden, (ja, smärtlindring ibland också intratekalt, i ryggmärgskanalen). Sådana pumpar används både på sjukhus och i hemmet, och kan vara ett enkelt sätt att drastiskt minska illamående.

En annan orsak till illamående är ”tvångsmatning”. En svårt sjuk människa i livets slut äter allt sämre, kroppen klarar inte att tillgodogöra sig föda. Detta är ofta en stor stress för patienten, eller ännu mer för anhöriga, och också alltför ofta även för sjukvårdspersonal. I all välmening ges därför terminalt sjuka

*”Vi kan inte garantera att alla patienter blir helt smärtfria. Det är fel att lova vad man inte kan hålla. Men vi kan göra väldigt mycket.”*

människor ofta näringsdropp vilket kan ge ett svårt illamående, förutom att dropp kan ge ödem och andningssvårigheter när hjärtat inte klarar att pumpa undan vätska effektivt. Att äta allt sämre i livets slut är en naturlig del av förloppet, och det är vår uppgift i sjukvården att förklara det för den sjuke och hans eller hennes familj.

#### RÄTT TILL GOD SYMPTOMLINDRING

De ”nya” patientkategorierna i palliativ vård har ofta likartade symtom som de cancerpatienter vi är vana vid – illamående är vanligt vid levercirrhos och njursvikt, bröstsmärta komplicerar hjärtsvikt, neurogen smärta plågar den MS-sjuka, förvirring är ett normalt inslag i terminal leversvikt och demens, andnöd dominerar symtombilden vid KOL och är vanligt vid ALS.

Alla svårt sjuka, som lever länge med kronisk sjukdom, eller vårdas den sista tiden i livet, har rätt till god symptomlindring. I dag vårdas neurologiskt sjuka alltmer i hemmet. Framförallt patienter med MS och ALS blir allt vanligare i hemsjukvården, och vi måste lära oss att tillgodose deras speciella behov.

Så, kunde vi hjälpa mannen med ALS?

Ja, det kunde vi. Dietisten hjälpte till med en bra sammansättning av sonmat så att hans besvärliga diarréer minskade. Sjuksköterskor besökte honom flera gånger i veckan, periodvis flera gånger per dygn, för smärtstillande injektioner, antibiotikainfusioner när han fick lunginflammation, omläggning av sår.

Vi var med på vårdplaneringen med biståndshandläggaren; han fick mycket bra assistenter. Sjukgymnasten arbetade regelbundet med kontrakturprofilax. Vår präst vigde honom och hans sambo i hemmet. Jag skrev intyg för närståendepenning. Patientansvarig sjuksköterska och jag hade anhörigmöte med deras vuxna barn och de kände sig mer delaktiga och tryggare med att deras pappa kunde få hjälp till livets slut.

Som så ofta för dessa patienter var arbetsterapeuten den viktigaste personen i teamet. Hon trollade fram det ena hjälpmedlet efter det andra. Fantastisk var hans iPad som talade med oss när han skrev på den. Vi skrattade oss halvt fördärvade när den översatte vårt tele-

fonnummer med ”sexmiljoneretthundrasjuttioentusentvåhundranittioett”!

Elrullstolen som gjorde att han kom ut på utflykter med familjen eller assistenterna, hostmaskinen, den självspolande toaletten – det finns så oerhört mycket som hjälper dessa patienter att kunna vara kvar i sitt hem. Under resans gång blev han naturligtvis allt sämre, fysiskt, han tappade allt fler funktioner. Men han mådde faktiskt bättre!

Han hade varit rädd för att assistenterna skulle inkräkta för mycket på hans behov av ensamhet, men de blev vänner! Han hade oroat sig för lunginflammationer – skulle han ta emot behandling eller skulle det vara sättet att avsluta lidandet? När den första kom ville han

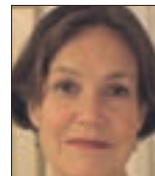
fortsätta leva, och blev snabbt förbättrad med antibiotika. Han lärde oss alla mycket om att ta vara på de glädjeämnen som finns även i svåra livssituationer.

### VI HAR MÖTT ÅNGEST OCH ILSKA

Vi lyckas tyvärr inte alltid. Alla vi som arbetar med dessa svårt sjuka människor, både på palliativa vårdavdelningar och i hemmet, har mött patienter med smärta som inte går att få bort, anhöriga som inte kan förstå att vi inte ger dropp, vi har mött ångest, ilska, frustration som trots hårt arbete från sjukvården hängt kvar.

I de fallen är det viktigt att vi tillsammans bearbetar vad som hänt för att kunna gå vidare.

Men de är få. I de allra flesta fall lyckas vi hjälpa våra patienter till något som liknar ”en god död”. Mycket kan göras med tekniska lösningar och mediciner. Allra mest kan göras med en medmänniskas kärleksfulla närvaro.



MIKAELA LUTHMAN  
överläkare, palliativa sektionen, Stockholms sjukhem  
mikaela.luthman@stockholmssjukhem.se

*”Alla svårt sjuka, som lever länge med kronisk sjukdom, eller vårdas den sista tiden i livet, har rätt till god symtomlindring.”*