

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 • 2016

TEMA:

Forskning
- nyfikenheten
som drivkraft



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Samtal i livets slutskede

Stipendier för personal inom palliativ vård i Sverige

Utbildningsstipendier
för personal inom
palliativ vård. Sök nu!

Med finansiering från Familjen Kamprads stiftelse kommer vi under hösten 2017 kunna erbjuda sjuksköterskor, läkare, kuratorer och psykologer inom palliativ vård i Sverige utbildningsstipendier för att delta i kvalificerad utbildning och träning i samtalsmetodik baserad på motiverande samtal.

Stipendierna går att söka på nätet via länk:
www.miclab.se/palliativ

Kursen är nät/telefonbaserad och därmed tillgänglig oavsett geografisk arbetsplats och kan anpassas till deltagarnas individuella förutsättningar.

Kursinnehåll: Genomgång av internetbaserade inlärningsmoduler i motiverande samtal, vilket följs av handledning på egna inspelade samtal. Kursdeltagare spelar in 4 samtal med speciellt tränade skådespelare som simulerar patienter. Samtalen sker via telefon och används senare i handledningen. Varje samtal beräknas ta 20 minuter följt av 30 minuters handledning, sammanlagt fyra timmar utspridda över en sex månaders period. Ett ytterligare kursmoment är etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Lärandemål 1: Att efter genomgången kurs kunna visa grundfärdigheter i motiverande samtal anpassad till palliativ vård.

Lärandemål 2: Att kunna reflektera över etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Diplomerings: Kursdeltagare som genomgår godkända nivåer i kursens lärandemål får diplom baserad på validerade prestationer.

Förkunskapskrav: Två internetbaserade moment på sammanlagt 90 minuter: Introduktion av motiverande samtal (60 min); Kunskapsöversikt och forskning på området (30 min). Länk till materialet kommer att skickas ut till stipendiater innan kursen startar. I utbildningen deltar forskare från Karolinska

institutet i samarbete med MIC-Lab, som är en världsledande evidensbaserad kodningsverksamhet för utveckling och handledning av färdigheter i motiverande samtal. för utveckling och handledning av färdigheter i motiverande samtal.

Ansökningarna granskas under februari månad 2017. Vi ämnar meddela stipendiater i april-maj 2017.

Frågor angående **MIC-Lab**, Dr Lars Forsberg:
lars.forsberg@miclab.se

Kursansvarig på **Karolinska institutet** är docent
Åsgeir R. Helgason: asgeir.helgason@ki.se



Forskning - nyfikenheten som drivkraft

Vi tror att vi vet - men det gör vi ofta inte. Vi behöver veta mer om vad våra insatser i den palliativa vården leder till. Det går att forska inom många områden av palliativ vård till exempel för att ta fram bättre mediciner, hur smärtlindringen ska förbättras, hur vården bäst organiseras. Forskning är att söka kunskap på ett systematiskt sätt. Detta temanummer börjar med en bakgrundsartikel om vad forskning är på sidan 6.

Några av de vanligast förekommande specialorden som används inom forskningen finns i en kortfattad ordlista på sidan 14.

Ett mycket viktigt begrepp när det gäller palliativ vård och forskning är "gate-keeping". Det innebär att personalen i all välmening vill skydda patienterna från att behöva ta beslut om att delta i en studie och därför inte ens ställer frågan om de skulle kunna tänka sig att vara med. På sidan 8 finns en artikel om vad patienterna tycker och i en annan artikel finns reflektioner om

forskning i palliativ vård av en läkare som är både kliniker och forskare.

Några doktorander som forskar inom palliativ vård får också komma till tals liksom forskare som tar orden på allvar.

Vi har i de senaste numren av Palliativ Vård haft artiklar om ojämlikhet i vården. Tyvärr är det lätt att hitta fler artiklar i ämnet så vi fortsätter att ta upp frågan. Vi har publicerat en artikel om olikheter mellan män och kvinnor och att äldre får sämre smärtlindring. Nu visar en studie gjord i Göteborg att det förekommer olika bedömning av kvinnors och mäns smärta - till kvinnornas nackdel se sidan 30.

Det talas om, skrivs och spelas teater om döden som aldrig förr. Till exempel Grottesco - En nära dödenrevy, "Döden - andra sidan e ni klara?" av Anna Mannheimer och Peter Apelkvist och - en ståupprevy "Kristoffer Appelquist är död". Vi har valt att presentera

Soppteaterns föreställning - Närmare döden av Lotta Olsson på sidan 28.

Sedan starten av tidskriften har vi i varje nummer haft ett patientfall med diskussionsfrågor. Fallen har använts i undervisning och diskuterats på kliniker. För att patientfallen ska bli lättillgängliga och användbara kommer vi att sammanställa samtliga tidigare patientfall till en fil som blir tillgänglig på Internet på www.nrpv.se i början på 2017.

Det vi önskar med detta temanummer är att väcka nyfikenhet på vad forskning innebär och att minska motståndet mot forskning och ny kunskap. Vi vill öka intresset för ny kunskap om palliativ vård - både på det praktiska och teoretiska planet.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema: Forskning - nyfikenheten som drivkraft**

6. Vad är forskning?

8. Patienters röster om att forska inom palliativ vård

10. Vad forskas det om i palliativ vård?

12. Speciella utmaningar med palliativ forskning

14. Gör forskning till arbete

15. Det saknas evidens i palliativ vård

16. Hinder och möjligheter att implementera riktlinjer i palliativ vård

18. Forskare möts med stort mål i sikte

20. Endlich - att gestalta vår ändlighet

21. Glöms närstående bort vid palliativ sedering?

22. E-postväxling

25. Debatt



27. **Möt en specialist**
- Hanna Sandelowsky



28. **Närmare döden**

30. Inlagda patienter har ofta ont

32. Patientfallet - Hans

34. Krönika

35. Vetenskaplig kommentar

36. Språkfrågan

38. Medlemssidor

sök här →

www.miclab.se/palliativ



Hieronymus Bosch 1450 - 1516

Hans Knapp

Hans Knapp all världen ängslig fann,
Svor öfver lifvet - men jag märkte
Att han det gjorde, stackars man,
Då hans fördömda liktorn värkte.

Kirurgen plåstrade hans tå,
Och kurens snabbhet var otrolig.
»Tänk», sade gamla Knappen då,
»Minsann, är ändå världen rolig!»

Anna Maria Lenngren 1754 - 1817

Vad är forskning?

TEXT // OLAV LINDQVIST & RIKARD LINDQVIST

Forskning börjar med något vi vill veta, svaret på en konkret fråga som: ger rökning cancer? Eller att vi vill förstå ett problem eller ett sammanhang som: Hur är det att leva med en livshotande sjukdom?

TA REDA PÅ vilken kunskap som redan finns om en särskild fråga, alltså vad tidigare forskning har kommit fram till i just den frågan. Vad vet man, vad vet man inte? Sedan formuleras frågeställningen. I vissa sammanhang en så kallad hypotes, som är ett antagande om verkligheten, som sedan ska prövas. Därefter bestäms forskningsmetoden – hur man ska gå tillväga. Sedan används den valda metoden och undersökningen genomförs. Den består av planering, insamling av information - data, analys av det som samlats in och slutligen resultatredovisning som kan ske på varierande sätt och i olika sammanhang. Så kan forskning i praktiken beskrivas.

Frågan, nyfikenheten...

En klar och avgränsad frågeställning är viktigt för att börja rätt. Det finns många skäl till att ett forskningsarbete havererar, och en inte ovanlig orsak är att man inte hade en tillräckligt genomtänkt frågeställning – det blev snett från början. Tiden man lägger ner på att formulera sig betalar sig senare i processen. Och går det att på en bullrig familjesammankomst, helst i en mening, förklara för sin lom-hörda farbror vilken forskningsfråga man arbetar med – har man oftast lyckats.

Metoder – om det kvalitativa och kvantitativa...

Syftet med kvalitativa metoder är att beskriva och förstå olika fenomen som handlar om erfarenheter, upplevelser och uppfattningar som till exempel att leva med en livshotande sjukdom. Avsikten är att fördjupa och ibland att skapa nya

hypoteser. I hälso- och sjukvårdsforskning samlas data ofta in genom intervjuer till exempel med patienter, närstående eller vårdpersonal, enskilt eller i grupp, det senare ofta som fokusgruppsdiskussioner. En annan variant är observationsstudier då forskaren observerar och dokumenterar till exempel arbetet på en vårdavdelning. Men det kan även vara analys av enkätsvar på öppna fritextfrågor, eller andra typer av texter såsom patientdagböcker. Studier inom detta fält försöker besvara frågor som: hur upplevs, fungerar, vad innebär eller vilka faktorer eller egenskaper, snarare än att svara på hur mycket eller hur stor andel. Kvalitativa studier har som regel färre deltagare än kvantitativa studier.

Med kvantitativa metoder menas ett arbetssätt där kvantifierbara data samlas in. Det är information som går att översätta till siffror som sedan bearbetas med statistiska metoder och besvarar frågor om samband, fördelning och variation. Frågor som: Fungerar läkemedel A bättre än läkemedel B? eller: Hur stor andel av sjuksköterskorna anser att vårdkvaliteten är god? Kvantifierbara data kan vara antal personer som svarat ja på en viss fråga men också uppgifter om längd, vikt, tid osv. Data hämtas ofta från enkäter, men kan även hämtas från annan registrering av uppgifter som till exempel från kvalitetsregister. Inte sällan används urvalsundersökningar, där man väljer ut ett antal personer som sedan får representera helheten.

Vilket är bäst?

Inom hälso- och sjukvårdsforskning finns, emellanåt, en diskussion om kvalitativ respektive kvantitativ forskning, i något slags motsatsförhållande. Men vad som är bäst beror på vad du vill veta, både kvalitativa och kvantitativa metoder har sina för- och nackdelar. Mest spännande blir det om forskningen kan baseras på flera metoder, vilket bäst uppnås genom sam-

arbete – det är sällan en enskild forskare kan bli bra på många olika metoder. Ett exempel på intressant forskning med praktisk tillämpning som utnyttjar båda metoderna är arbetet med att utveckla patientenkäter. Genom intervjuer med patienter, kvalitativ metod, tar man reda på vad som verkligen upplevs om kvalitet i en vårdsituation. Då får man djup kunskap om vad enskilda individer tycker och upplever – men inte hur vanliga dessa uppfattningar är. Utifrån detta underlag skapas enkätfrågor som kan användas för att ta reda på hur vanligt, vilka skillnaderna är och så vidare, vilket är exempel på kvantitativ metod.

Analys och resultatredovisning

När data samlats in är det dags att analysera och dra slutsatser av materialet. Mycket förenklat - i kvantitativ metod räknar man och i kvalitativ sorterar man till exempel i intervjutexter, och i båda är det en mängd beslut och tolkningar som görs och måste beskrivas. Analysen är en spännande del av forskningen, men också en fas med risker för misstag. Att dra för snabba slutsatser, att tolka sambanden som starkare än vad de är och att förledas att bekräfta vad man redan tror, är några av de fallor man kan falla i.

Nya resultat ska spridas – men först ska de kritiseras av forskarkollegor. Det låter trist med kritik och upplevs inte sällan som jobbigt, framförallt i början av karriären, men kritik är en av grundstenarna i forskningen. Att ifrågasätta och kritisera för att skärpa slutsatserna, hitta fel och brister och helt enkelt göra forskningen bättre. Vi tar till oss kritiken, bryter ihop och kommer igen, skriver om och till slut skickar vi in ett artikelmanus till en vetenskaplig tidskrift. Sen får vi ännu mer kritik... och så får vi skriva om igen, förklara lite bättre, vara lite mer precisa. Manuskriptet blir bättre, och till slut kommer det en e-post med beskedet vi längtat efter – artikeln är antagen för publicering.

Men är det sant? – en svala gör ingen sommar...

Inte sällan hör man: "Ja, med forskning kan man bevisa vad som helst", ofta som en kommentar på någon aftontidnings rapportering om en studie. Och visst kan man känna tveksamhet när man läser: "småkakor är bra mot cancer". Den tveksamheten är befogad. En sådan "studie" är inte sällan ett beställningsupdrag från en leverantör som vill sälja en produkt. Men det händer också att forskare överdriver slutsatserna av sina resultat, kanske för att få uppmärksamhet och mer forskningsmedel, och att journalisterna i sin tur överdriver ytterligare för att skapa en bättre historia. Det är problematiskt, men ännu mer problematiskt är att göra en stor sak av en enstaka studie. En enskild studie kan visa direkt felaktiga resultat och ju mer sensationella resultat desto noggrannare ska de granskas och ifrågasättas.

En viktig del i den vetenskapliga processen är att andra forskare gör liknande studier för att bekräfta eller förkasta resultaten – en studie gör ingen sanning. Ett bra exempel är sambandet mellan tobaksrökning och lungcancer. Att tobaksrökning var onyttigt hade förslagits, men först 1954 publiceras den första stora studien som visade på ett samband mellan tobaksrökning och cancer. Det skulle dock krävas många fler studier, både befolkningsbaserade och studier om hur tobaksrök påverkar på cellnivå innan regeringar, allmänhet och tobaksbolag kunde övertygas om att tobaksrök leder till lungcancer. Så för att vi ska tro på resultaten om småkakor krävs betydlig fler studier.

I FORSKNINGEN ÄR vi oftast ute efter att besvara frågor om gruppen. Av detta följer att ett resultat inte behöver stämma för en enskild individ. Det klassiska exemplet är: "min farfar rökte två paket om dagen och han blev ändå 97 år gammal". Så kan det vara, enskilda individer kan avvika – men ser man till hela gruppen så gäller fortfarande resultatet.

Forskning kan förefalla komplicerad, försök aldrig förklara dina metodologiska överväganden för din lom-hörda farbror – men nästan all mänsklig aktivitet är oerhört komplicerad. Inte minst vård och omsorg.

Nationalencyklopedin, forskning:

"process som genom systematiskt arbete kan frambringa nya kunskaper och ökat vetande".



Olav Lindqvist

leg sjuksköterska, med dr, Umeå SFPO



Rikard Lindqvist

leg sjuksköterska, med dr, Enhetschef vid Landstingsrevisorerna, Stockholms läns landsting och forskare vid Institutionen för Lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet

Patienters röster om att forska inom palliativ vård

TEXT // ANNA SANDGREN

Det finns många olika åsikter om hur och när forskning ska bedrivas inom palliativ vård men också om det överhuvudtaget är etiskt försvarbart eftersom patienterna närmar sig livets slut. Men vad anser patienterna själva om forskning inom palliativ vård? Vilka är deras åsikter om att delta i studier? Finns det tillfällen då de inte ens vill bli tillfrågade?

PALLIATIVT CENTRUM FÖR Samskapad Vård bildades 2013 och är ett samarbetsprojekt mellan Linnéuniversitetet, Region Kronoberg och länets åtta kommuner, med finansiering från Familjen Kamprads stiftelse. Redan när centrumet bildades lyftes patienter och närstående fram som viktiga samarbetspartners och representanter finns bland annat med i det beslutande Strategirådet.

Samverkansgrupper med patienter och närstående bildades för att tillsammans diskutera hur de tre verksamhetsområdena skulle utformas: utbildning, klinisk utveckling och forskning. Patienter med olika diagnoser och i olika skeden av sjukdomsförloppet inkluderades. I diskussionerna om vårt forskningsprogram poängterade både patienter och närstående vikten av att fokusera på att kunna leva ett värdigt liv trots livshotande sjukdom. De delgav sina åsikter om hur vi skulle tillfråga dem om deltagande, när det skulle vara lämpligt, vilka frågor som kunde ställas och frågor som de ansåg inte var lämpliga att ställa och så vidare. Dessa diskussioner låg sedan till grund för utformandet av forskningsprogrammet: "Att leva ett värdigt liv – möjligheter och hinder i palliativ vård".

För att få veta mer om vad patienter anser om forskning har centrumets medarbetare under hösten samtalat med patienter i palliativt sjukdomsskede om deras syn på forskning. Patienterna har varit i olika faser i sjukdomsförloppet, haft olika diagnoser och vårdats inom olika kontexter, till exempel på allmänna medicin- och kirurgavdelningar, onkologavdelning, i hemmet eller varit inskrivna i det palliativa rådgivningsteamet.

Vad tycker patienter om att delta i forskningsstudier?

Patienter har överlag positiva åsikter om forskningsstudier. De uttrycker att forskning är meningsfullt och kan göra gott. De är oftast villiga att delta i studier om det kan gynna och hjälpa andra i liknande situationer. Det är viktigt att studien får betydelse för andra patienter och "kommer till nytta", det vill säga förbättrar vården. "Forskning är viktigt eftersom jag tänker att

forskning kan leda till bättre vård och behandling i framtiden". En del patienter har uttryckt att de vill "ge någonting tillbaka" och har då menat att de tycker att de får så bra vård att de vill ge tillbaka till vården genom att delta i forskning. Några få har uttryckt en tvekan om deras medverkan och erfarenheter verkligen kan vara intressant för en forskare.

Många patienter har levt ett aktivt och intellektuellt stimulerande liv och ser forskningsprojektet som en möjlighet att fortsätta vara aktiva. De har varit nyfikna på projektet, frågeformulären eller på forskarna. Andra patienter tycker att det bryter vardagen, att deltagandet skapar en aktivitet och en förströelse i en annars ganska händelselös vardag där mycket av tiden går ut på att vänta och där många också känner sig ensamma.

Betydelsen av att få berätta sin historia var något som många patienter, lyfte fram, vilket också är något som har framkommit i tidigare forskning inom palliativ vård. Att kunna få sätta ord på det som man gått igenom. En patient uttryckte att: "det känns trevligt att berätta om sin sjukdomstid och hur det har varit". Att någon finns där som har tid att lyssna och som är genuint intresserad av vad patienterna har att delge. De känner sig betydelsefulla och tagna på allvar. "Någon som äntligen lyssnar på vad jag har att säga. Skönt att få "prata av sig", prata med någon som har tid att lyssna".

Är det några speciella områden som ska studeras?

Patienter ansåg att det behövs mer forskning om olika diagnoser, där cancer nämns som en sjukdom som det fortfarande behöver forskas mycket om. De efterlyste även forskning kring nya behandlingsalternativ och mediciner. Patienterna betonade också att den forskning som de ansåg vara viktig kunde påverkas av omständigheterna, till exempel var i sjukdomsförloppet de befann sig. Erfarenheten av att leva med sjukdom var också något som de poängterade som viktigt att studera så att deras erfarenheter i framtiden skulle kunna hjälpa andra i samma situation.

Finns det frågor som forskare inte bör fråga svårt sjuka människor?

De flesta patienter ansåg att alla frågor kan ställas så länge som patienterna känner att frågorna har till syfte att hjälpa andra. En patient ansåg däremot att frågor om framtiden inte bör ställas vid intervju med svårt sjuka människor, men kunde inte motivera varför.

Varför tackar man ja eller nej till att delta i en studie?

Det som främst påverkar deltagandet är patientens sjukdomstillstånd. Om man är för sjuk är man mindre benägen att delta. Då orken tryter finns det viktigare saker att lägga sin kraft på än forskningsstudier. En del patienter hade gärna velat delta om de hade blivit tillfrågade i ett tidigare skede av sin sjukdom.



” Om jag kan bidra med någonting för att andra ska kunna få det bättre så gör jag gärna det

Patienter har ibland fått hjälp att fylla i enkäter av närstående på grund av att orken inte funnits. Många patienter uttrycker att de trots sin svåra situation och sin långt gångna sjukdom, ändå gärna vill delta och bidra. Då sjukdomsförloppet kan förändras snabbt är det däremot betydelsefullt att en planerad intervju kan genomföras snarast efter att patienten blivit tillfrågad.

Det är endast patienten själv som kan bedöma om orken finns för att delta i en studie - det är de själva som ska tacka ja eller nej till forskningsstudier. Om de inte klarar det får närstående ta beslutet. Patienterna tycker inte att det är personalens ansvar att bedöma detta.

Hur vill patienter bli tillfrågade?

Patienterna ansåg att det bästa sättet att bli tillfrågad var av personal som känner till studien och kan "gå i godo för att det är en seriös och viktig studie".

Det är också av betydelse hur de blir tillfrågade. Det anses olämpligt att bli tillfrågad när andra personer är runtomkring och ser eller hör.

Förfrågningar via brev eller information på anslagstavlor var också något som var positivt. Vad som står i informationen om studien kan också påverka deltagandet men många ansåg ändå att inbjudningarna till forskningsstudier förmedlat respekt för dem och deras närståendes situation.

Slutsats

De flesta av patienterna vill verkligen göra någonting för att saker ska bli bättre, trots att de själva oftast inte kommer att få ta del av förbättringarna. Det är därför viktigt att vi som personal inte bedömer vem som orkar eller vill delta, utan att vi tillfrågar patienten och låter den och/eller dennes närstående bestämma om de ska delta i en studie eller ej.



Anna Sandgren

leg sjuksköterska, fil dr i Vårdvetenskap,
Verksamhetsledare Palliativt Centrum för
Samskapad Vård, Linnéuniversitetet, Växjö

Vad forskas det om i palliativ vård?

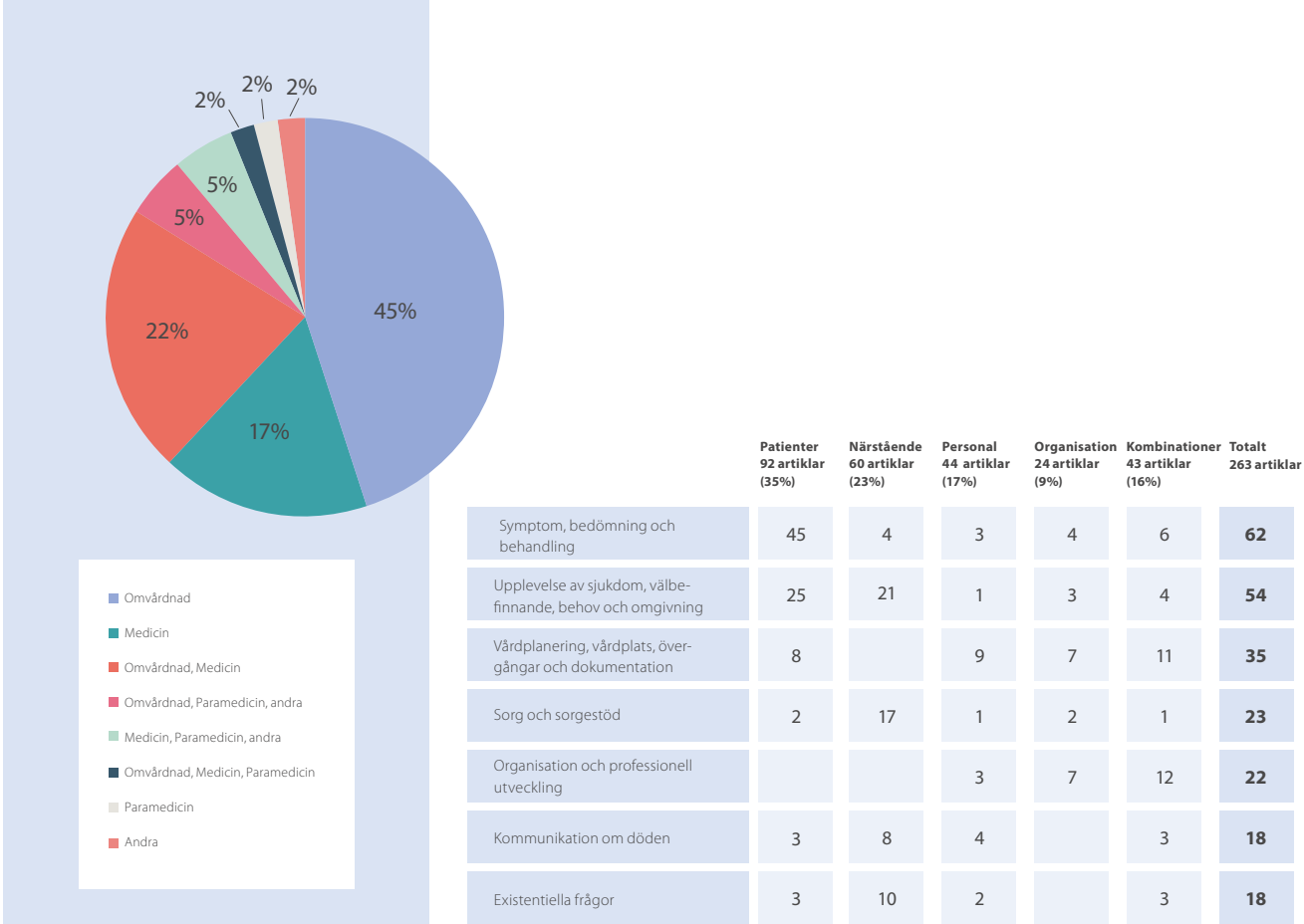
TEXT // INGELA HENOECH

TVÅ SYSTEMATISKA ÖVERSIKTER över svensk palliativ forskning har publicerats. Den första omfattar forskning från 1970-talet till 2006, en period på över 30 år och den andra sex år, från 2007- 2012. Den första hade till syfte att beskriva kunskapsläget för forskning om vård i livets slutskede, med begränsning till forskning som belyser vuxna patienters dagliga liv. Detta resulterade i en rapport på 60 sidor utöver referenser och bilagor. Den andra översikten syftade till att beskriva metoder, design och ämnen för studierna. Till skillnad från den första översikten beskrivs inte de resultat som kom fram i forskningen. I båda översikterna indelades studierna i om de gällde patienter, närstående, personal, vårdkultur/vårdorganisation eller en kombination av flera perspektiv.

Svensk palliativ forskning växer fram
Från 1970-talet fram till 2006 publicerades 133 vetenskapliga artiklar om palliativ vård från Sverige. De vanligaste metoderna var intervjuer eller enkäter. Nästan hälften av artiklarna belyste patientens perspektiv, hur det är att leva med en livshotande sjukdom, framförallt cancer, att man söker mening i det svåra och pendlar mellan olika känslor. Ett fåtal artiklar belyste döende och död vid andra sjukdomar, såsom kronisk hjärtsjukdom, KOL och ALS. Rapporten framhöll att det behövdes bättre lindring av symtom för alla patientgrupper. Äldres döende beskrevs i tioalet studier som bland annat fokuserade på de äldres beroende och önskan om självbestämmande. För alla grupper betonas vikten av att existentiella frågor uppmärksammas. Ett 30-tal studier beskrev närståendes situation nära döden. Närstående önskar information, känner sig otillräckliga, önskar vara delaktiga. Även de närståendes egna behov beskrevs. Personalens situation belystes i ett 30-tal artiklar, om hur de sörjer vissa patienter, svårighet att kommunicera och hur personalens förhållningssätt påverkar patienters välbefinnande. Vårdkultur och vårdorganisation belystes i ett 10-tal artiklar som bland annat beskrev hur vårdorganisationen både kan främja och hindra att de döende får god vård. Den vanligaste dödsplatsen var akutsjukhus, därefter särskilt boende. Hemsjukvård ökar möjligheten att bo kvar i det egna hemmet. Sjukhuskyrkan och volontärer sågs som komplement i vården.

Fortsatt forskning 2007 – 2012
Under tiden 2007 – 2012 publicerades 263 artiklar inom palliativ vård med svensk anknytning. Antalet deltagare varierade från enstaka fallstudier till stora registerstudier. Artiklarna indelades i om de fokuserade på patientens perspektiv, närståendes, personalens, vårdorganisationens eller var en kombination av flera perspektiv, Tabell 1. Fortfarande var majoriteten av studierna, 46 procent, från cancerområdet. Hemsjukvård, slutenvård eller kombinationer av vårdformer var vanligast, cirka 60 procent. Kvalitativa metoder och individuella intervjuer var vanligast och registerstudier har tillkommit som en ny typ av data. I figur 1 visas från vilka discipliner forskningen kommer. Studierna delades in efter vilka ämnen de behandlade. Symtom, bedömning och behandling, 24 procent av studierna, var som väntat mest beskrivet ur patientens perspektiv. Av upplevelse av sjukdom, välbefinnande, behov och omgivning 20 procent, fanns lika många från patient- som från närståendeperspektiv. I ämnet Vårdplanering, vårdplats, övergångar och dokumentation, återfinns endast en studie om vårdplanering utifrån närståendes perspektiv. Andra ämnen var Sorg och sorgestöd, Kommunikation om döden och Existentiella frågor. I ämnet Omsorg, situationer och vårdrelationer fanns endast en studie om vårdrelation utifrån patientens perspektiv, de flesta studierna antog personalens perspektiv. När det gällde Etiska frågor saknades studier med närståendes perspektiv. I tabell 1 visas antalet artiklar fördelat på ämnen och perspektiv.

Har det hänt något?
Andelen kvalitativa och kvantitativa studier var liknande under båda perioderna, drygt 50 procent. I många studier var inte diagnosen specificerad men andelen icke-cancerpatienter hade ökat något. Studier inom hemsjukvård minskade något medan andelen studier på äldreboenden var konstant. En minskning av studier med fokus på personalen eller organisationen kunde noteras, men flera studier hade mer än ett perspektiv. I den första sammanställningen fanns två litteraturoversikter, medan det i den senare fanns tolv, vilket kan ses som en försiktig ökning som om den fortsätter skulle kunna bidra till bättre forskningsfrågor. Det konstateras i den första översikten att många forskare arbetar oberoende av varandra i liknande projekt. Rekom-



Figur 1. Från vilka discipliner kommer artikelförfattarna?

	Patienter 92 artiklar (35%)	Närstående 60 artiklar (23%)	Personal 44 artiklar (17%)	Organisation 24 artiklar (9%)	Kombinationer 43 artiklar (16%)	Totalt 263 artiklar
Symptom, bedömning och behandling	45	4	3	4	6	62
Upplevelse av sjukdom, välbefinnande, behov och omgivning	25	21	1	3	4	54
Vårdplanering, vårdplats, övergångar och dokumentation	8		9	7	11	35
Sorg och sorgestöd	2	17	1	2	1	23
Organisation och professionell utveckling			3	7	12	22
Kommunikation om döden	3	8	4		3	18
Existentiella frågor	3	10	2		3	18
Omsorg, situationer och vårdrelationer			16			16
Etiska frågor	2		5		3	10
Annat	4			1		5

Tabell 1. Artiklarnas ämnen fördelat på perspektiv.

mendationen var att samordna dessa och arbeta tillsammans i multicenterstudier, men det är osäkert om så har skett och om samarbetet inom likartade projekt har ökat. Det gavs förslag i den första sammanställningen att göra jämförande analyser för vård i livets slutskede i olika vårdformer och interventionsstudier med utvärdering av stödprogram för patienter och närstående. Det framgår i den andra översikten att interventionsstudierna fortfarande är få och att majoriteten av studierna fortfarande är kvalitativa, beskrivande studier. Det föreslogs även att den icke-kommunicerbara patientens behov borde uppmärksammas liksom även studier om döden och döendet för olika etniska grupper och organisationens betydelse för att ge god palliativ vård. Den andra översikten visade att både patienter som inte kan kommunicera och patienter med annan etnisk bakgrund fortfarande utesluts så som inklusions- och exklusionskriterier i studierna är formulerade. Registerstudier är nya och har med framväxten av Svenska palliativregistret att göra. Även om studier på barn inkluderades i den senare översikten hittades endast ett fåtal studier med barn.

Vilka är problemen och hur ser framtiden ut?
Den första översikten gjordes på uppdrag av Socialstyrelsen och den andra på initiativ av ett forskarnätverk. Den andra översikten hade med artiklar fram till 2012, det vill säga innan det Nationella vårdprogrammet i palliativ vård publicerades. Ingen av sammanställningarna ger underlag för metasyntes eller metaanalys, vilket skulle kunna ha gett vägledning om vilken fortsatt forskning som behövs.

Nyttan med systematiska översikter är att kunna formulera nya relevanta forskningsfrågor genom att få en överblick över redan genomförd forskning. Översikterna visar att man bör använda de många deskriptiva studierna för att designa väl underbyggda interventionsstudier. Eftersom döendet ofta sker i vårdformer som inte är designade för palliativ vård, bör forskningen även inriktas på hur evidensbaserad palliativ vård ska implementeras. En del av de ämnen som identifierades i den andra översikten behöver beforskas ur andra perspektiv, till exempel vårdplanering ur närståendes perspektiv eller vårdrelation ur patientens perspektiv. För att kunna erbjuda en evidensbaserad vård behöver den palliativa forskningen utvecklas. Men forskningen behöver följa den demografiska utvecklingen och inkludera såväl barn och de allra äldsta liksom etniska minoriteter och patienter som inte kan kommunicera. Forskningen bör motsvara de problem som finns inom palliativ vård. För detta behövs en ständig dialog mellan forskning och klinik.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Ingela Henoach
leg sjuksköterska, docent,
Sahlgrenska Akademien

Speciella utmaningar med palliativ forskning

TEXT // BERTIL AXELSSON

Är det oetiskt att forska på svårt sjuka och döende människor? Det korta svaret är - nej. Däremot är det oetiskt att inte forska för då riskerar många patienter att inte få den bästa vården och behandlingen. Vi vet ju inte allt. Det långa svaret på frågan blir ett resonemang där både oegennyttan - altruism, Helsingforsdeklarationen om att deltagandet är frivilligt, etiska och metodologiska överväganden kommer in.

DET ÄR VIKTIGT att komma ihåg att det är frivilligt att delta i forskning. Patienterna får alltid muntlig och skriftlig information där det tydligt framgår att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan närmare förklaring och utan att det på något sätt påverkar tillgång till övrig behandling och vård. Detta kräver de forskningsetiska kommittéer som bedömer alla forskningsprojekt innan projekten får tillstånd att starta. Utgångspunkten är den internationellt accepterade Helsingforsdeklarationen.

Mina och flera andra forskares erfarenheter är att en majoritet av tillfrågade, patienter i ett palliativt sjukdomsskede och deras närstående, gärna deltar i studier. Oftast av altruistiska skäl: Kanske kan mitt bidrag komma framtida patienter till del på ett positivt sätt. Men ibland också som en aktivitet som kan kännas meningsfull just nu. "Jag som patient behöver ständig hjälp av andra för att klara min vardag. Det känns faktiskt skönt att på något litet sätt också kunna bidra. Att jag kan dela med mig av mina tankar och erfarenheter, att jag kan vara till någon nytta och inte bara till besvär."

En majoritet även av svårt sjuka patienter ser sitt deltagande i forskning som något positivt.

Det viktiga är att fråga patienten. Det är alltför vanligt att personal skyddar patienterna för man anser att de är alltför dåliga för att orka delta i studier. Patienterna får över huvud taget inte en chans att säga ja eller nej till deltagande. Det kallas "gate-keeping", när vårdpersonal stänger grinden för patientens möjlighet att, om

de vill, delta i forskning. Man kan med fog hävda att det är oetiskt då patienten förmenas möjligheten till ett autonomt beslut. Och autonomi är något som värderas högt i den palliativa vardagen och som också betonas starkt i sjukvårdslagstiftningen.



Vi ger ju redan den bästa vården

Jo, alla som valt att arbeta med palliativ vård vill väl. Men hur vet vi att just de åtgärder eller behandlingar som vi ger är de bästa? Under de 35 år jag arbetat som läkare är det tydligt hur sanningen varierat över tid. Ibland visar det sig att vi baserar vårt handlande mer på tradition och tro än på faktiskt vetande. Visst låter det rimligt att man ska använda steril koksaltlösning vid omläggning av sår? Men när man väl studerade det hela vetenskapligt visade det sig att det troligen fungerar lika bra med kranvatten.

Visst kan det kännas rimligt att man i det längsta ska undvika att ge patienterna "farliga" mediciner som är narkotikaklassade? Men när man väl tittar på vad som finns rapporterat i vetenskapliga sammanhang, finns det inte belägg för

Men hur vet vi att just de åtgärder eller behandlingar som vi ger är de bästa?

att det är ett problem när det gäller patienter i livets slutskede. I båda fallen behövs dock ännu fler och bättre studier för att vara helt säkra.

Så hur kan vi vara säkra på att det vi gör idag är det bästa om vi inte är beredda att utmana våra förutfattade meningar med vetenskapliga studier som belyser vad som är bäst eller över huvud taget har effekt? Om vi ska kunna hävda att vi är kunniga och till och med specialister måste vi kunna ifrågasätta det vi gör och vara nyfikna på vad som verkligen är sant.

Kvalitetssäkring

Ja, forskning kostar pengar. Men att inte forska kan också bli dyrt för verksamheterna, det vill säga om vi gör fel saker eller använder onödigt dyra procedurer. Enligt HSL är alla vårdgivare skyldiga att kontinuerligt och systematiskt säkra och utveckla kvaliteten på den vård som ges. Det gäller också verksamheter som bedriver palliativ vård. Av detta följer att åtminstone regelbunden kvalitetssäkring måste anses ingå som en integrerad del av allt vårdarbete.

För verksamheter som vårdar patienter i palliativ vård är det ett minimum att registrera i Svenska palliativregistret och regelbundet diskutera resultatet för att möjliggöra förbättringar. För att

kvalitetssäkra är även mindre tidsbegränsade tester av olika praktiska och organisatoriska rutiner värdefullt, för att få veta vad som fungerar bäst.

KVALITETSSÄKRING: Ett systematiskt arbete för att säkra kvaliteten på den vård som levereras. Detta kan göras genom utarbetande av lokala rutiner utifrån den evidens, de riktlinjer och vårdprogram som finns men förutsätter också systematisk uppföljning av i vilken utsträckning dessa rutiner följs och hur vårdkvaliteten blir för patienterna.

FORSKNING: En planerad metodisk process som bedrivs av forskare för att få nya kunskaper och öka vetandet och där resultaten vanligen sprids via vetenskaplig publicering i internationella tidskrifter

Samarbete krävs mellan vården och forskningen

Ett samarbete mellan palliativa verksamheter och etablerade forskare är avgörande. Det är de palliativa verksamheterna som vårdar patienterna och det är i den kliniska vardagen som det finns problem och potentiella forskningsfrågeställningar. Om forskare inom palliativvård och medicin saknas kan ett gott stöd ges av forskare med annan bakgrund än den palliativa. Det vetenskapliga systematiska tänkandet är i mångt och mycket detsamma oavsett ämnesområde. Som entusiastisk och gratis arbetskraft får vi komma ihåg alla studenter

som behöver göra sina examensarbeten, C- eller D-uppsatser och som gärna vill ha något kliniskt relevant att arbeta med. Men tid för handledning behövs även här och då måste det ingå sådan tid för disputerade medarbetare. Ingen kan arbeta heltid kliniskt och dessutom ha tid för vetenskaplig handledning. Ska personalen känna att det är accepterat att bidra till datainsamling för forskning krävs ett tydligt uttalat godkännande av verksamhetsledningen.

Om det är kvantitativa metoder som används där mer än ett dussintal patienter ska ingå i studien krävs det ofta att flera verksamheter samverkar för att på rimlig tid kunna få ihop tillräckligt många deltagare, så kallade multicenterstudier. Här finns långt gången planering på att Svenska palliativregistret ska tillhandahålla web-baserade formulär för att underlätta datainsamlingen till sådana studier.

Finansiering och specifik design

När forskare knutits till verksamheten medföljer en kunskap om hur och var man kan söka pengar till forskningsprojekt. Det saknas en stor nationell finansierare som specifikt riktar sig till forskning inom det palliativa området och idag måste man söka pengar via de etablerade fonderna. Vi kan hoppas att det kommer en speciell fond men än så länge måste vi rätta in oss i ledet.

Vid ansökan är det viktigt att argumentera för den specifika studiedesign som måste ta hänsyn till att patienter

i den palliativa vården sällan klarar av att medverka i studier som tar längre än några dagar eller en – två veckor, att patienterna ofta måste jämföras med sig själva för att hitta jämförelse-patienter som inte är alltför olika och att sannolikheten att patienten trots allt inte klarar att fullfölja studien är stor. Men söker man inga forskningsmedel kan man heller inte få några.

Det behövs en kritisk massa av forskare för att fältet ska utvecklas och producera kliniskt relevanta resultat. Vi måste samarbeta både lokalt och nationellt för att gemensamt söka pengar från de redan etablerade finansörerna som Cancerfonden, Hjärt-lungfonden, Forte med flera. Tack vare donationer har några palliativa forskningsenheter fått en välbehövlig skjuts framåt.

Att forska är kul och spännande och det är det enda sättet att öka kunskapen inom palliativ medicin och palliativ omvårdnad. Om du och dina medarbetare kan bidra på något sätt betyder det mycket.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Bertil Axelsson

Överläkare, docent,
Östersunds sjukhus,
Umeå universitet

Gör forskning till arbete

TEXT // STEFAN JOHANSSON

Med avstamp i min förra reflexion (Läkartidningen 15/2016) har jag funderat vidare på hur det kommer sig att så många läkare vill forska men att allt färre gör det. Jag vill påstå att den omtalade krisen för klinisk forskning framförallt är ett konceptuellt problem i hur vi ser på forskning som arbete. Forskning är sällan ett ”jobb” som görs under former vi normalt förknippar med arbete.

FÖR DEN ENSKILDE läkaren handlar ”forskningsledighet” om att sy ihop sin arbetstid av varierande proportioner lön, stipendier, jourkomptimmar och fritid.

Systemet bygger också på att många kliniska forskare är en sorts småföretagare under ett akademiskt paraply, med eget ansvar att finansiera sin egen arbetstid. Må vara att forskning inte handlar om ett jobb som vilket som helst, men om vi skulle spana på sant nydanande företag som exempelvis Spotify finns det ett och annat att lära om hur kreativitet skapar stor värden. Osäkra och otydliga arbetsvillkor är inte ett av knepen.

NÅGOT BEHÖVER GÖRAS åt den kliniska forskningens arbets- och affärsmodell. Menar landsting och universitet allvar med att läkare ska forska för en bättre sjukvård, då behöver den visionen konkretiseras i såväl strategiska som ekon-

omiska termer. Vad kan vi uppnå med forskning? Vilket värde har ny kunskap? Hur mycket får det kosta? Sådana frågor behöver besvaras för att bygga uthålliga forskarmiljöer där också läkare får ett lönekuvert i slutet av varje månad. Tiden för gratisluncher är förbi.



Stefan Johansson
överläkare, Institutionen för forskning och utbildning, Södersjukhuset

Texten har tidigare publicerats i Läkartidningen

Det saknas evidens i palliativ vård

”Under min tid som student på läkarlinjen i Stockholm var jag säker på att jag inte skulle arbeta med forskning och jag höll mig lite på avstånd från Karolinska universitetssjukhuset. Det var inte intressant för mig att hålla på med en massa tabeller, diagram och studier, jag ville arbeta kliniskt. Den synen på forskning har jag omvärderat och numera har jag insett värdet av evidens.

Mitt intresse för forskning väcktes när jag som ST-läkare i geriatrik hade en kollega som disputerade och sedan kunde hjälpa mig att lägga upp det kliniska projekt som jag behövde utföra för att bli klar med min ST-utbildning. Han lärde mig hur man tänker vetenskapligt för att få resultat. En sådan sak som att ha ett resultat som ska jämföras med något.

Vi utvidgade min studie men det gick inte att fortsätta när min handledare försvann. Det var bara vi två som arbetade med studien och då insåg jag behovet av att ingå i ett större sammanhang och att vara nära andra som också forskar. Det får inte stå och falla med en person – vilket det gjorde i detta fall.

EN FOUU-ENHET med koppling till ett universitet var det jag letade efter för att hitta kritisk massa och handledning och sedan även förstås finansiering. På Stockholms Sjukhem sammanföll möjligheterna på ett positivt sätt när även intresseområdet, metadon, var gemensamt med mina handledare. I den specialiserade palliativa vården, bland annat på Stockholms Sjukhem, hade man ett tag provat att lägga till låg dos metadon till andra opioider när en cancerpatient varit svår att smärtlindra. Det fanns dock ingen samlad kunskap om vad och på vilket sätt det bäst skulle ske. Eller vad som hände med patienterna. Ingen evidens.

Innan det blev klart med finansiering för mitt forskningsarbete och vilken min tillhörighet skulle vara arbetade jag heltid kliniskt och tog parallellt fram underlag om vad som redan fanns inom området. Så startade jag i liten skala och



Per Furst

för projektet söktes forskningsmedel. Nu är jag doktorand och forskar på 30 procent och arbetar kliniskt resten. Att arbeta med forskningen utanför arbetstiderna har fortsatt. Det är nog svårt att skriva en doktorsavhandling på enbart arbetstid. Något som är svårt att vänja sig vid är det ständigt dåliga samvetet. Bara man har en liten stund över så känner man att man borde...

Under tiden som gått sedan jag började mina doktorandstudier har jag hunnit göra ytterligare karriärval. Jag har valt bort att vara chef för att få forska. Det visade sig vara en svår kombination att forska och att samtidigt vara chef och forskningen ger mig mer tillbaka.

MIN DRIVKRAFT ÄR att kunna göra skillnad – en bättre sjukvård. Det är spännande att se om det vi gör för patienten kan göras bättre. Reaktioner och intresset från kollegorna varierar men när det kom preliminära resultat var intresset stort och vi har redan börjat tillämpningen av nya metadonrutiner på kliniken. Man skulle kunna säga att det är en gåva att få forska. Tänk att få reflektera

över sitt arbete – och ha tid till det. Det ingår undervisning i min tjänst vilket leder till att jag fördjupar mina kunskaper ytterligare. Bara positivt. Om jag fick önska något så är det att det fanns fler forskande läkare inom palliativ medicin för vi behöver ta fram evidens inom så många olika områden. Och att det skulle vara lättare att ordna med finansiering för att kunna forska som kliniker.”

Berättar Per Furst, doktorand, överläkare och specialist i palliativ medicin för Sylvia Sauter

Projektets titel: Adding Low Dose Oral Methadone to Regular Opioid Treatment

Tillhörighet: Onk-Pat Karolinska Institutet

Handledare: Huvudhandledare Peter Strang Stockholm, bihandledare Staffan Lundström Stockholm och Pål Klepstad Trondheim.

ORDLISTA - FORSKNINGSTERMER

EVIDENS

Bästa tillgängliga bevis – något som tyder på att ett visst förhållande gäller.

EXKLUSIONSKRITERIER

Anledningar till att en person inte är lämplig att ingå i en forskningsstudie. Eller orsaken till att en studie utesluts vid en systematisk litteraturgenomgång.

FORSKNING

En systematisk process med målet att bidra med ny kunskap inom ett akademiskt och eller praktiskt ämne.

INKLUSIONSKRITERIER

Förhållanden som gör en person lämplig att ingå i en forskningsstudie. Eller att en viss studie inkluderas vid den systematik litteraturgenomgång.

INTERVENTIONSSTUDIER

En undersökning där deltagarna utsätts för någon åtgärd som provas, oftast sjukdomsbehandling som läkemedel, operation eller liknande eller någon sjukdomsförebyggande åtgärd.

KAUSALITET

Orsakssamband. Möjliggör förutsägelser och förklaringar med kravet att det finns en orsak till en effekt där andra förklaringar till just den effekten kan uteslutas.

KVALITATIV FORSKNING

Samlingsbegrepp för forskning för att beskriva och förstå mänskligt liv och mänskliga erfarenheter. Metodiskt kännetecknas forskningen av närhet till informanterna, studier i människors naturliga miljö, intensiva djupgående intervjuer, observationer, egen reflexion och öppenhet mot det okända.

KVANTITATIV FORSKNING

Samlingsbegrepp för forskning för observerbara företeelser. Den bygger på mätbarhet, möjligheter till upprepning, förutsägelser och kontroll. Inkluderar ofta standardiserade mätmetoder, slumpmässiga urval och statistiska beräkningsmetoder. Strävar efter att förklara, påvisa samband och förutsäga.

METAANALYS

För att synliggöra den samlade kunskapen inom ett område görs en analys av ett stort antal forskningsprojekt om samma företeelse.

PROSPEKTIVA STUDIER

En eller flera grupper som följs över tid och där en eller flera variabler mäts och jämförs.

RETROSPEKTIVA STUDIER

Tillbakablickande på det som varit genom att exempelvis samla data i journaler.

Vill du vara säker på att få nästa nummer av tidskriften Palliativ Vård?

Betala medlemsavgiften eller prenumerationen tidigt på året. Nästa nummer av Palliativ Vård kommer i mars 2017.



Hinder och möjligheter att implementera riktlinjer i palliativ vård

TEXT // EVELYN PESIKAN

Numera finns det många riktlinjer i palliativ vård – kunskapsstöd, nationellt vårdprogram och Svenska palliativregistret. Men hur implementeras allt detta i praktiken? Det håller KI-doktoranden Susanne Lind på Ersta Sköndal Högskola som bäst på att undersöka.

54-ÅRIGA SUSANNE LIND har en lång och gedigen erfarenhet av palliativ vård. Hon har varit verksam som sjuksköterska sedan 1983 och har specialistutbildning inom onkologi. Under tio år arbetade hon på ett ASIH i Handen i södra Stockholm men med tre barn hemma ville hon ha ett dagarbete och sökte sig därför så småningom till Onkologiskt Centrum Stockholm-Gotland där hon började jobba med det hon fortfarande tycker är allra roligast - utveckling.

— Ja, jag gillar att skapa strukturer och hitta nya rutiner. Först började jag utveckla det regionala vårdprogrammet i palliativ vård och sedan var jag samordnare för det nationella vårdprogrammet. Jag var också med i prioriteringsgruppen när Socialstyrelsen tog fram Kunskapsstödet.

Innan hon sökte och fick sin nuvarande doktorandtjänst på Ersta Sköndal Högskola skrev hon en magisteruppsats om mammor vars vuxna barn dött i samband med cancer.

— Idag är jag heltidsdoktorand i vårdvetenskap vid Karolinska Institutet. Min projektplan går i korthet ut på att utifrån de riktlinjer som finns inom palliativ vård idag undersöka vilken kännedom som finns om dom och vilka hinder och möjligheter det finns för implementering. Har allt blivit bättre tack vare Palliativregistret och Kunskapsstödet? Hur ska vi göra det som Socialstyrelsen säger att vi ska göra? Hur kan vi implementera palliativ vård ytterligare?

HON BÖRJADE MED att titta på olika kvalitetsindikatorer för palliativ vård via olika myndighetsdokument. Därefter intervjuade hon sex utvalda landstingspolitiker, fem chefsläkare inom akutsjukvården samt vårdpersonal på tre olika avdelningar inom

akutsjukvården.

Jag ställde frågan: Hur ser ni på palliativ vård? Eftersom hon ännu inte publicerat den artikeln kan hon bara antyda resultatet av studien.

— Det framgår tydligt att personalen önskar mer utbildning och att man behöver lära sig att samarbeta mycket mer än idag. I akutvården med alla snabba beslut som måste tas är det ofta



Susanne Lind

”

Hur kan vi implementera palliativ vård ytterligare

svårt att förstå den palliativa vårdens mål och inriktning. Det behövs mer stöd för att man ska förstå hur man ska göra, hur man kan koppla ihop sina kunskaper i palliativ vård med det som händer på akutsjukhuset där ju många människor dör. Kunskapsstödet verkar ännu inte ha nått ut ordentligt, till skillnad från vårdprogrammet.

SOM ETT FORTSATT led i forskningsprojektet beslöt sig Susanne Lind för att ge personalen utbildning själv.

— Jag har utvecklat en implementeringsstrategi med utbildning samt användning av ett symtomskattningsformulär under tolv veckor. Jag har i en pilotstudie testat genomförbarheten på tre medicinavdelningar, en kirurgavdelning och en palliativ enhet med både avdelning och hemsjukvårdsteam.

Just nu håller hon på att utvärdera detta men redan nu ser hon problemen tydligt.

— Det finns en problematik på flera nivåer. Hög personalomsättning och ständiga omorganisationer och sammanslagningar gör att det aldrig blir en stabil personalgrupp, säger Susanne och tillägger att hon har ett starkt engagemang när det gäller palliativ vård och trivs utmärkt med att hon kan bedriva forskning genom att vara ute på kliniker och träffa personal, hitta lösningar och diskutera problem.

Susanne Lind räknar med att disputerat till våren 2017.

Projektets titel: Implementation of evidence-based palliative care in acute care settings, obstacles, opportunities and experiences

Tillhörighet: anställd på Ersta - antagen som doktorand på Karolinska Institutet

Handledare: Huvudhandledare Lars Wallin Falun, bihandledare Carl Johan Fürst Lund, Tomas Brytting Stockholm och Jonas Sandberg Jönköping

Palliativmedicinare som leder

- ett utbildningsprogram i ledarskap

Vi erbjuder ett utbildningsprogram för dig som är läkare med gedigen klinisk erfarenhet inom palliativ vård. Du vill utveckla ditt personliga ledarskap och samtidigt bidra till den framtida utvecklingen av palliativ vård i Sverige.

Programmet omfattar 10 arbetsdagar och sträcker sig över 8 månader

Vad kan programmet ge dig?

- Kunskap om ledarskapets betydelse i utveckling av grupper
- Ökad förmåga att driva utveckling och hantera motstånd och konflikter
- Ökad självinsikt och personlig utveckling som människa och ledare
- Förmåga att relatera ledarskap till rollen som läkare inom palliativ vård
- Kompetens att coacha och bidra till andras utveckling
- Träning i förmedling av budskap i större sammanhang
- Träning i att leda möten, ta emot och ge konstruktiv återkoppling
- Praktisk tillämpning av ledarskap i arbetet med eget utvecklingsprojekt
- Tillfälle att utöka ditt nätverk, nationellt och internationellt

Programperiod: Mars - november 2017

Plats: Lund, nära Sturups flygplats

Pris: 55 000 kr + moms

Sista anmälningssdag: 17 februari 2017

Läs mer om utbildningsprogrammet på vår hemsida www.palluc.se eller kontakta Roy Brander: 072-7432573, Roy.Brander@skane.se

pc | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
LUNDS UNIVERSITET | REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE

Palliativt Utvecklingscentrum är en del av Lunds Universitet och Region Skåne. Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning av både den allmänna och specialiserade palliativa vården. www.palluc.se

Forskare möts med stort mål i sikte

TEXT // SYLVIA SAUTER

I oktober möttes en forskargrupp i palliativ vård med målet att ta fram ett underlag för att skicka in en stor gemensam forskningsansökan. Det finns sedan tidigare flera forskningsprojekt men inga studier som inkluderar många patienter och flera olika verksamheter - nu ska det bli av.

FORSKARGRUPPEN ÄR multiprofessionell med varierande perspektiv och erfarenheter från den palliativa vården, både akademi och klinik är representerad och vissa av deltagarna både forskar och arbetar kliniskt. Flera är aktiva inom utbildning på olika nivåer. De som arbetar pedagogiskt ser fördelar med att också forska för att på så sätt kunna föra ut de senaste forskningsrönen till studenterna.

Mötet hade som ett av sina mål att ta fram en plan för en stor och gemensam forskningsansökan - något sådant är tidigare inte gjort. Utgångspunkten för projektet är Svenska palliativregistret som utgör underlaget - själva verktyget - för att ställa forskningsfrågorna. Registret har funnits sedan 2005 och nu registreras årligen drygt 60 procent av samtliga dödsfall i Sverige.

Det framkom tydligt att det är viktigt att personalen förstärker varför registret ska fyllas i och vad informationen sedan kan användas till. Vården bidrar med sin tid och sitt engagemang till forskningen och flera ansåg att det är en etisk fråga att verkligen använda det underlag som tas fram ur registret.

Många i klinisk verksamhet klagar på all icke-patientnära tid som används för att fylla i blanketter och register av olika slag. Men flera deltagare menade att det finns fördelar även för den som registrerar – det ger tid till reflektion under skrivandet och det går att få snabb återkoppling från registret med mera.

Frågor och fler frågor....

Att mäta patientens smärta är lika viktigt som att ta tempen på en patient med infektion. Smärtskattning lärs ut till studenter och det har alla gått igenom på utbildningarna. Väl ute i den kliniska verkligheten gör man som de gör på den arbetsplats man hamnat. Smärtskattar man där så gör man självklart det även som ny i verksamheten. Men det görs inte överallt – i själva verket på alldeles för få ställen där svårt sjuka patienter vårdas enligt flera mötesdeltagare. Hur ska man göra för att förändra och påverka den kliniska verkligheten?

Gruppen enades om att det är mycket vi inte vet – medan det är mycket vi antar - och vi behöver svar.

Här några exempel på frågor som det finns antaganden om – men stämmer dessa antaganden?

Brist på aptit för patienter i livets slutskede är ett problem för många närstående. Är det ett lika stort problem för patienterna? Kanske patienten själv inte upplever det som ett stort problem? I ett projekt som diskuterades blev det svårt med rekrytering av patienter bland annat på grund av korta vårdtider - och de fåtal svar som inkom var inte klargörande. Patienterna upplevde hunger men aptiten var dålig. Och omfattningen av lidandet hade ingen relation till hunger eller aptit. Kan lidandet vara en metafor för den stundande döden eller bero på tjat från närstående om maten? Vad är hönan och vad är ägget? Kanske kräver projektet en annan början med kvalitativ metodik och intervjuer med patienter som utgångspunkt?

ETT ANNAT PROJEKT som diskuterades handlade om konsult till den allmänna palliativa vården. I internationella sammanhang är konsultstöd till allmän palliativ vård vanligare än i Sverige och många antar att det blir bättre vård för patienter i allmän palliativ vård med konsultstöd.

Men vet man om det blir någon kvalitetskillnad på vården om personalen fått konsultstöd från specialiserad palliativ vård? Leder konsultstödet till att färre patienter läggs in? Hur och när tillkallas konsulterna? Detta är några av de frågorna som behöver undersökas även på en kontrollgrupp som inte fått konsultstöd. Vad är orsak och vad är verkan?

Utbyggnaden av den specialiserade palliativa vården har oftast skett utan regional överblick. Uppbyggnaden har snarare berott på eldsjälarna som drivit frågan, och det är tillfälligheter som avgör vilken typ av organisation det blir på olika platser. Det finns flera olika organisationer för samma typ av vård. Vilken är rätt organisation för att ge den bästa palliativa vården? Tänk om det är den billigaste som ger den bästa vården?



Svenska Palliativregistrets forskargrupp. Från vänster: Greger Fransson, Kalmar. Carl Johan Fürst, Lund. Magnus Lindskog, Uppsala. Johan Sundelöf, Stockholm. Lisa Martinsson, Umeå. Titti Melin Johansson, Sundsvall. Raden bakom, Bertil Axelsson, Östersund. Staffan Lundström, Stockholm. Maria Carlsson, Uppsala. Olav Lindqvist, Stockholm. Jenny Bergqvist, Stockholm. På bilden saknas Maria Friedrichsen, Norrköping.

FORSKARNA REDOVISADE FLERA projekt med både väntade och oväntade resultat. Ett projekt startar med en hypotes som inte går att belägga. Är det fel på hypotesen, är det frågorna som är fel eller är själva designen på projektet fel? Skulle det ha varit en kvalitativ studie som underlag för en större kvantitativ studie?

Några frågor som fått svar och några som inte fått det

I dagsläget finns en avhandling och 15 artiklar publicerade med Palliativregistret som underlag. Exempelvis är det visat att äldre får sämre palliativ vård än yngre och att smärtlindringen är sämre på akutsjukhus för patienter i livets slutskede.

Varför blir brytpunktssamtal inte alltid av trots att patienten har rätt till sådana samtal? Frågan behöver belysas och beforskas. Hur lång tid har jag kvar? Blir det plågsamt? Hur blir stödet till de närstående? Det är frågor som patienter ställer. Hur bemöter vi bäst patienternas frågor?

Oftast är de studier som görs retrospektiva - det är svårt med interventionsstudier - och det finns många svårigheter på vägen och även en ovana att arbeta på detta sätt med patienter i livets slutskede.

Det framgick tydligt under mötet att problemet inte var att hitta intressanta och viktiga frågor att beforska utan hur och vilka begränsningar som måste göras. Den stora utmaningen är att göra interventionsstudier på större patientmaterial. Att det finns en medvetenhet om problemen men även ett stort engagemang och intresse för

att komma vidare blev tydligt under den här unika mötesdagen. Många ser fram emot den gemensamma forskningsansökan och hoppas nu på ett genombrott för nya forskningsmetoder med ökad kunskap och bättre palliativ vård som slutmål.

Några kommentarer

Alla som arbetar i palliativ vård vill göra gott och som personal stöter man på lidande – det blev inte så bra som man önskat – då måste man försöka förbättra. När man arbetar i den kliniska verkligheten har man enstaka fall från sin egen verklighet - först när man forskar ser man mönster.

Rättvisenaspekten i den palliativa vården är på intet sätt tillgodosedd. Det har visats när det gäller tillgången till vård, där det råder ojämlikhet mellan män och kvinnor. Det är också känt att äldre får sämre palliativ vård – där finns många delmål att uppnå.

Svenska Palliativregistret

Ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede varit.

En översikt över aktuella forskningsprojekt inom palliativ vård i Sverige kommer att sammanställas och publiceras på www.nrpv.se i början på 2017. Detta för att skapa överblick över forskningsprojekt som pågår i landet och samtidigt ge möjlighet till kontakt med forskarna.

Endlich - att gestalta vår ändlighet

Ett konstnärligt utvecklings- och forskningsprojekt

TEXT // TERESE MÖRNVIK

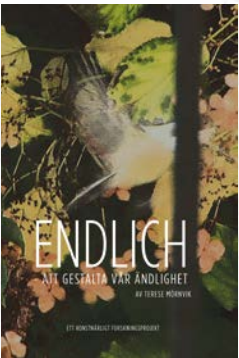
”Livet har två absolut avgörande ögonblick, när vi föds och när vi dör. Varje människa vet att hon en dag kommer att dö, ändå är döden något vi helst överlåter åt andra att tänka på” är ett citat ur essän Endlich som presenterades vid Stockholms konstnärliga högskola mars 2016.

SOM DOKUMENTÄRFILMARE HAR jag alltid ställt frågor som rör olika mänskliga dilemman. Under en period av mitt liv reflekterade jag mycket över döden. Inte bara för att jag själv tidigt drabbats av död i min närhet men också för att jag på grund av sjukdom blev medveten om min egen dödlighet. I sorgprocessen efter att min pojkvän gick bort ung och mitt i livet, blev det tydligt att döden var något som var svårt att förhålla sig till och prata om. Det var som att vi i civilsamhället bara hade redskap för att leva, men inte för att dö. När jag många år senare sökte medel för ett konstnärligt forsknings- och utvecklingsprojekt som anställd på Stockholms Dramatiska högskola, var temat tydligt för mig. Med filmkameran i hand ville jag söka efter dokumentära bilder som gestaltar vår ändlighet. Jag ville se om jag kunde få fatt i känslan av min egen dödlighet genom att intuitivt fånga bilder i min omgivning.

Tanken var att förbehållslöst hitta bilder i min egen närhet - känsla av död, rädsla för eller kanske längtan efter döden. Efter att ha lämnat barnen på skola och dagis gick jag hem och hämtade kamera och stativ. I perioder cyklade jag runt till platser som jag noterat och försökte fånga de tankar kring förgänglighet jag bar på. Det blev en räckta vardagsbilder. I varje konstnärligt undersökande arbete är det viktigt att förstå hur det jag söker relaterar till mig som person. Därför började jag parallellt med filmandet att skriva om mina erfarenheter och känslor.

Det är mörkt i rummet, lukten stillastående. Jag vet inte hur jag vaknade. Sovande kroppar bredvid mig trycker sig nära. T-shirten är blöt av svett, jag fryser. Mina andetag är tunga. Trots att det är svårt att andas fortsätter bröstkorgen att höja sig och sjunka

ihop, höja sig och sjunka ihop. Andningen böljar kort-hugget. Det svider lätt och jag hostar till. Så kommer den där tanken. Den svävar in liksom från sidan. Jag hinna inte parera bort den. Jag tänker att jag ska dö. Vetskapen om att det är så men ovissheten om när svindlar. Det kan vara snart. Smärtan att inte finnas där för de små livet som nu ligger och snusar bredvid mig. Inte få vara med dem som vuxna. Och så börjar jag räkna. Jag är besatt av att räkna. Jag vet inte hur gammal jag kommer att bli, jag vet bara att jag ska dö.



MITT FILMANDE PÅGICK under hösten. Jag tog även med kameran till skogen och stillheten där. Det påtagliga i allt som pågår – träden, ibland flera hundra år gamla, står där de alltid har stått. Vattnet, samma vätemolekyler som alltid har funnits. Här hittade jag kontrasten till stadens bilder, mellanrummen. Här fann jag stillheten i det växande. Tiden som växt sig in i den allt grövre barken. Skuggorna som talar om en annan tid. Ovissheten. Kraften i växandet avtar, löven faller av. Stammarna står där tysta som vittnen från sommaren som var. I mitt filmande ser jag olika teman som går igen: natur och himmel, mellanrum, stad, enstaka personliga bilder samt spår av det som varit.

Jag sökte också material, läste artiklar och teorier. Det blev tydligt att samtidigt som vi har lärt oss att förlänga livet har vi förpassat döden till garderoben. Vår rädsla för döden och vår kärlek till livet har gjort att vi i viss mån upphört att förbereda oss inför slutet. Döden är inte längre en del av vårt vardagliga liv. Nittonhundratalets västerländska samhälle var det första samhälle där döden inte är en vardaglig, närliggande, familjär händelse. Jag upptäckte att kunskapen om döden, vad som händer inte bara fysiskt men även psykiskt är en dåligt spridd kunskap i vår tid. Det var först när jag kom i kontakt med litteratur kring palliativ vård och senare intervjuade Ida Carlander, då forskningssjuksköterska vid Ersta Diakoni, som jag närmade mig en konkret kunskap om döendet.

När filmen var färdig testvisade jag den för femton personer för att se hur de tolkade mina bilder. De såg sekvensen utan ljud och

speaker och utan att veta min intention. Det var fascinerande att läsa deras konnotationer, associativa tolkning - av bilderna. De läste in en existentiell dimension i mina vardagliga bilder. De läste in liv, död och varande i filmsekvensen även utan ljud, musik och speaker. Det visade på ett gemensamt bildspråk, och min tolkning är att vi människor bär på kollektiva inre bilder och tankar om vår existens. Konsten har en viktig roll att spela för vår diskussion kring frågor som dessa. Konsten är kulturbärare och katalysator för samhälleliga föreställningar och normer och kan ställa frågor om vad det är att vara människa, flytta på tabun, röra upp känslor, ställa frågor men framförallt spegla känslor kring vårt varande och vår existens. Därför tror jag också att konsten i vissa fall kan verka helande och läkande.

I mitt arbete har jag försökt blottlägga något vi inte vill föreställa oss, vår egen kommande död. Eller som filmaren och poeten Leo Hurwitz skriver:” Konstens syfte är att i sin abstraktion, hålla kvar känslans flöde, själva livsprocessens flyktighet”.

MÄNNISKOR SAMTALAR GÄRNA om döden, det blev tydligt under min utställning på ett konstgalleri. Publiken hade mycket

att säga om egna erfarenheter och delade med sig av sina tankar om sin egen existens och ändlighet. Många sade också att det hade varit upplyftande och starkt att få prata om existentiella och allmänmänskliga frågor. Min uppfattning är att det finns ett stort behov av att diskutera och reflektera, inte bara när läget är akut. I slutet av min konstnärliga forskningsprocess samtalande jag med andra människor om döden, även med professionella som arbetar inom palliativ vård, på vuxen-och barnhospice. Det har varit lärorikt, svårt men också stärkande.

Vi har ett ansvar att acceptera döden, att se den som en del av livet och att sprida kunskap kring döendets psykologiska och sociala processer. Detta gäller också när vi formar våra normer, värderingar och ritualer, när vi bygger vårt samhälle, när vi organiserar vår vård och omsorg och framförallt när vi förhåller oss till varandra som medmänniskor.



Terese Mörnvik

Arbetar med dokumentär, visuell media och filmkonst. Hon är utbildad vid Dramatiska Institutet och har bedrivit ett konstnärligt utvecklings- och forskningsprojekt på Stockholms konstnärliga högskola.

Glöms närstående bort vid palliativ sedering?

Vad vet vi om hur närstående upplever palliativ sedering i Sverige idag? Forskning i andra länder visar att närstående har många negativa erfarenheter när patienten erhåller palliativ sedering vilket leder till lidande, sorg och mycket oro.

DET RÅDER STORA juridiska skillnader om dödsbegrepp och döende i olika länder och det påverkar attityder hos patienter, närstående, vårdpersonal, i samhället och i medicinsk praxis. Under arbetet med litteraturoversikten Närståendes erfarenheter av palliativ sedering inom palliativ vård fann jag att den oro närstående upplever bland annat är kopplad till syftet med sederingen, patientens välbefinnande, symtomlindring och otillräcklig information. En sammanfattning av de närståendes erfarenheter vid palliativ sedering är frustration, utmattning och hjälplöshet.

Den begränsade forskningen om närståendes erfarenheter vid palliativ sedering som finns idag kommer främst från Centraleuropa, Nordamerika och från delar av Asien.

EAPC - European Association for Palliative Care - definierar palliativ sedering som ett kontrollerat och övervakat använ-

dande av läkemedel för att inducera ett sänkt eller frånvarande medvetande i syfte att lindra på annat sätt svårbehandlade symtom på ett för patient, närstående och vårdpersonal etiskt accepterat vis.

Vad vet vi om hur närstående i Sverige upplever palliativ sedering idag? Sker det på ett för närstående etiskt accepterat sätt? Och får de det stöd de behöver?

I de tre aktuella nationella dokument som berör palliativ sedering i Sverige är de närståendes plats försvinnande liten trots den aktiva roll de har inom den palliativa vården.

Socialstyrelsens meddelandeblad Tydliggörande om palliativ sedering berör inte närstående. Svenska Läkarsällskapets Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slut och Läkemedelsverkets Rekommendation om smärtlindring i livets slut nämner endast att närstående ska vara en del av beslutsprocessen, framförallt om patienten inte längre är kapabel att fatta egna beslut. Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 nämner närstående i samma kontext som ovan men beskriver också deras rätt till stöd under patientens sjukdomstid. Det innefattar även tiden då patienten erhåller palliativ sedering och då behövs kunskap, erfarenhet och riktlinjer för hur detta stöd bäst ska ges.

DET ÄR BEKANT att patientens sista dagar i livet kan ge upphov till mycket stress hos närstående och påverka dem under lång tid efter att patienten avlidit. Närstående befinner sig i en situation med många riskfaktorer för sårbarhet och ökad ohälsa. På sikt kan deras negativa erfarenheter från den palliativa sederingen leda till ökade samhällskostnader men framförallt långvarigt mänskligt lidande. Det går att förebygga med erfarenhet, kunskap och förståelse vilket kräver forskning inom området.

NÅGON SVENSK EMPIRISK forskning om närståendes erfarenheter vid palliativ sedering finns inte. För att den palliativa vården ska kunna tillgodose närståendes behov vid palliativ sedering krävs ökad förståelse och fördjupade kunskaper om deras situation. Vård ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och därför behövs empirisk forskning utifrån våra nationella förutsättningar. Då den kliniska erfarenheten av detta problem i Sverige är mycket begränsad behöver vetenskapen visa vägen.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Malin Schweidenbach

Specialistsjuksköterska i palliativ vård

E-postväxling om forskning och implementering



Maria Green
leg sjuksköterska,
Skellefteå

JAG HETER MARIA GREEN och arbetar som sjuksköterska i Skellefteå. Utbildningen till sjuksköterska har förändrats sedan jag gick den för 34 år sedan och idag är det mer ett akademiskt ämne med fokus på forskning. Jag började på medicinkliniken och specialistutbildade mig inom intensivvård. De senaste 17 åren har jag arbetat med palliativ hemsjukvård i en grupp bestående av sjuksköterskor, arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare och kurator. Det är en förmån att få arbeta i ett team där allas kunskap och idéer tas till vara och där vi har patienten i centrum.

Forskning är en naturlig del av den palliativa vården, då allting är i ständig förändring.

Det som är en sanning idag behöver inte vara det om tio år. Men varför är det så svårt att implementera nya rön?

Ibland känns det som om vi inte talar samma språk, forskarna och de som arbetar kliniskt. Kan det vara en generationsfråga? Ungdomar har ju en helt annan studieteknik idag, vilket underlättar för att ta till sig nya forskningsrön - så det borde i så fall bli bättre.

Kanske är arbetslivet idag så slimmigt, att det inte ges utrymme för förkovring eller för att diskutera nyheter med kollegor? Det behövs tid för reflektion och eftertanke.

Det är ju enklast och minst energikrävande att göra som vi alltid har gjort. Behövs det eldsjäl för att starta något nytt?

De nya rönen skulle kunna presenteras i andra forum än idag. Det handlar ju om intresse och förmåga för att både hitta och ta till sig nya forskningsrön.

Det kan ju också bero på hur tillåtande atmosfären är på arbetsplat-

sen. Är det ok att komma med nya idéer och förslag på förändringar?

Förändringar behöver inte alltid vara så stora - ibland kan det lilla räcka.



Magnus Lindskog
överläkare, docent,
Uppsala

TACK FÖR ATT du satte fart på den här diskussionen. Jag heter Magnus Lindskog och arbetar som onkolog och klinisk forskare. Ett vikariat inom palliativ vård på Stockholms sjukhem för tio år sedan var det som inspirerade mig att börja forska om vård och behandling i livets slutskede för cancerpatienter. Idag är jag docent och forskargrupsledare vid Uppsala Universitet när jag inte jobbar kliniskt med lung- eller njurcancerpatienter - båda diagnoser med dålig prognos och där palliativa aspekter tidigt behöver vägas in.

I min forskning använder jag mig av Svenska palliativregistret för att undersöka om kvalitetsskillnader kan bero på faktorer som patientens ålder, typ av diagnos, om sista veckan i livet tillbringas på en sjukhusavdelning jämfört med i hemmet med ASiH eller på hospice med mera.

Som du skriver är vården, både den palliativa och i andra delar av vårdkedjan, i ständig förändring. Ibland kan man uppleva att förändringar av arbetssätt, behandlingar eller av en organisation görs utan att vara helt genomtänkta och inte heller följs upp med en konsekvensanalys av typen "blev det verkligen bättre när vi ändrade det där?" Håller du med?

Här tror jag forskning kan komma in konkret och då tangeras kvalitetsarbete.

Ett tänkt exempel: Enheter som bedriver avancerad palliativ

hemsjukvård i Sverige lottas - randomiseras, mellan att införa eller att inte införa ett visst arbetssätt, som sedan följs upp systematiskt med avseende på utfall. Förändringen har då plötsligt blivit en interventionsstudie - forskning! Jämförelsen mellan de båda grupperna, med en utvärdering av konsekvenserna, som sedan får visa om förändringen leder till önskat resultat och är här för att stanna, eller om det gamla arbetssättet faktiskt var lika bra eller bättre.

Förbättringsarbete och patientnära forskning kan och ska gå hand i hand. Mindre godtycke och mer evidens, där evidensen likaväl kan vara "mjuka" variabler som patientupplevelser eller "hårda" som tid mellan avslutad behandling och dödsfallet.

Hur för man då ut nya rön? Det behöver inte vara så svårt. Den här tidningen är ett exempel. Eller tvärprofessionella möten som den nationella konferensen i palliativ vård. Forskare behöver också komma ut i verksamheten för att både lyssna och dela med sig. Jag var nyligen på hospice i Uppsala för att tala om forskningsresultat kring andnöd i livets slutskede. Och under hösten är planen att träffa undersköterskor och sjuksköterskor på våra två onkologiska vårdavdelningar på Akademiska för att diskutera vad Palliativregistret kan lära oss om hur det till exempel är att dö av cancer på en sjukhusavdelning. Hoppas motivationen hos avdelningspersonalen ökar för att göra vården i livets slut bättre och dessutom öka registreringen av patienter i Palliativregistret.

Som jag tolkar dig så kan rätt presenterad forskning ofta tända gnistor till nya förbättringsidéer ute i verksamheten. Här har forskarna ett ansvar. Men också verksamhetsledningarna - personal behöver få åka på konferenser, forskare behöver både bjuda in sig själva men också aktivt bjudas in till verksamheten. Palliativ vård behöver utvecklas - arbetssätt och åtgärder utvärderas och granskas - alltså beforeskas. Beprövad erfarenhet är otroligt viktigt. Men även "det andra benet" - alltså vetenskapen - måste finnas där om vi ska ha en solid grund att stå på i den palliativa vården. Det vetenskapliga synsättet måste få vara med i all vård, också i den av den döende människan. Och ställer man frågan om det är etiskt riktigt att forska på döende individer och deras närstående, bör man ställa sig motfrågan: Är det etiskt riktigt att inte göra det? Oavsett vårdplats och vårdform - alla kan vi bli bättre på det vi gör. Men då måste vi först undersöka vad vi gör och vad det leder till. Konkret. Så kan forskning vara.

Ser fram emot fortsatt diskussion!



Ulrike McLachlan
överläkare,
Stockholm

ULRIKE MCLACHLAN HETER jag och är läkare sedan 30 år. Jag är narkosläkare och hade egen smärtmottagning i Tyskland. Jag flyttade till Sverige 2003 och jobbar inom den palliativa vården sedan 2004 i Stockholm. Masterprogrammet "Palliative care" på Kings College i London gick jag 2008-2009, vilket öppnade en ny värld för mig. Jag har aldrig forskat själv men att bli konfronterad med forskning och nya rön och folk från hela världen som jobbar i palliativ vård med helt olika förutsättningar var helt fantastiskt. En bra konferens gör samma sak, man blir bekräftad, nyfiken, engagerad och inspirerad. Det är dock lätt att tappa inspirationen när man kommer tillbaka till arbetsplatsen. Alla yrkeskategorier säger och upplever det på det viset.

Vårdpersonal deltar i utbildningar och konferenser och väl hemma igen rinner allt ut i sanden. Vi har ju här redan funderat över orsakerna. Liksom du

*Fortsätter på
nästa sida*

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska

Livskvalitet

Enkelt dränage i hemmet

PleurX®

Patientsäkerhet

Skonsam tappning



Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se
Telefon: 08-25 11 69

www.fenik.se

tror jag att eldsjälarna behövs, någon som driver frågan och projektet. Lika viktigt är att ha en stöttande ledningsgrupp och en organisation som ger extra resurser och tid. Förutom att implementera bör projektet sedan följas upp och utvärderas. Återkopplingen till alla inblandade är lika viktig – ni bidrar, titta, det här har hänt! Eller har inte hänt.... Men arbetslivet är slimmat idag, vi har alla sämre ekonomiska resurser och vi är tvungna att ägna mer och mer tid åt dokumentation och administration. Nya rön får vi bland annat på konferenser eller genom tidskrifter. Allt färre kollegor får åka på konferenser, det kostar pengar samt arbetstid. Ett stort problem i detta sammanhang är att det inte finns något krav på vidareutbildning för läkare efter avslutad specialisering. Arbetsgivaren är därmed inte tvungen att skicka iväg sina anställda. Det är kanske därför det saknas kurser och vidareutbildningar för läkarspecialister? Många har heller inte tillgång till tidskrifter. Jag har lyssnat runt lite, ingen jag känner till har schemalagd tid för studier. Det beror alltså mest på personligt engagemang hur uppdaterad man är och vad man inspireras av att introducera.

Maria Green

JAG HÅLLER MED om att det är lätt att bli inspirerad på konferenser och kurser men att inspirationen falnar i vardagen. På min arbetsplats har vi som regel att om någon varit på konferens så redovisas det på en arbetsplatsträff. Det skulle vara intressant att testa olika sätt att hålla intresset vid liv. Ibland tror jag att vi är förändringströtta, då det hela tiden ska förändras och omorganiseras. Många värnar dessutom om sin egen kammare och kan ha svårt för att öppna sinnet mot andra. Det påverkas naturligtvis också av de snäva ekonomiska ramarna som de flesta landsting dras med. Men ibland kanske vi inte behöver gå över ån för att hämta vatten. Det finns kunskap inom kliniken eller på det närliggande sjukhuset som skulle kunna lära ut nya rön och metoder. Vi behöver inte alltid ha dyra föreläsare som kommer någon annanstans ifrån. Med dagens teknik finns det stora möjligheter. Tänk tanken att vi släppte alla gränser mellan klinikerna och såg varandra som tillgångar istället för hot.

Ulrike McLachlan

TACK FÖR ERA tankar. Jag har varit i Montreal under veckan på "International Conferens on Palliative Care" som jag tycker är den mest givande konferensen inom området. När jag var här för två år sedan tog jag med mig "IPOS", ett validerat mätinstrument från Kings College, "patient related outcome measures", hem. Det har vi implementerat under de senaste 1,5 åren. Vi har lyckats väl på ASIH och mindre väl på den specialiserade palliativa slutenvården. Att vi har kommit så långt beror på olika faktorer. Först och främst var det en enig ledningsgrupp som ville införa och stötta implementeringen av IPOS. Kings College håller en två-dagars utbildning om IPOS varje år och en sjuksköterska,

ansvarig för projektet på ASIH och jag deltog i en kurs. Driven av allt vi lärt oss blev det informationsmöten och utbildning på hemmaplan. Målet var att införandet av IPOS skulle öka vårdkvaliteten. Det var trögt i början med motstånd och oklarheter runt introduktion och uppföljning. Men alla oklarheter ledde också till diskussioner och att uppföljningsplanen förändrades. Vi var medvetna om att det skulle ta tid och att vi alla behövde återkoppling. IPOS fungerar nu väl på ASIH. På teamkonferenser tittar vi på det senaste IPOS från patienten och planerar åtgärder gemensamt. Ge återkoppling, visa att det leder till något – det är viktigt för alla involverade, annars tappar vi motivationen.

Det har varit lite av det problemet på vårdavdelning där patienterna har kortare vårdtid och det är inte lika lätt att få till en meningsfull uppföljning, oftast för att patienterna försämrats fort och är kognitivt påverkade. Sedan har vi inte haft en ansvarig sjuksköterska på avdelningen, som vi har på ASIH. Där finns nu en sjukskötersketjänst på 20 procent för att driva utvecklingen och det har bidragit till implementeringen. I grunden har införandet av IPOS två syften. Främst ska det gagna patienten, utöver detta kan man utvärdera resultat på IPOS som granskningsinstrument för vårdkvaliteten i stort. Det har vi inte riktigt lyckats med då vi fortfarande saknar möjlighet till elektronisk inrapportering och utvärdering. Men vi hoppas på en lösning.

Om jag tänker implementering så handlar det om att införa något som är validerat och evidens-baserat, som ska bygga upp vår interna kompetens. Helst ska det även göra vården effektivare. För mig är det en skillnad att utbilda och att implementera. Endast information räcker inte för att åstadkomma en förändring – ska det bli något krävs det en medveten ansträngning av hela verksamheten. Det är viktigt att anpassa implementeringen till verksamheten, förutsättningarna i Sverige skiljer sig enormt. Bara om vi ser hela sammanhang har vi en chans att lyckas.

Snart går planet hem, vi hörs

Maria Green

DET ÄR INTRESSANT att läsa vad ni skriver. Spännande att bolla tankar med kollegor på andra orter och verksamheter. Jag håller med dig Ulrike att det är skillnad på information och implementering. Som alltid så måste det finnas eldsjälarna som tror på det som ska förändras. Svårigheten ligger i att frälsa de som är negativa. Samtidigt så blir det ingen diskussion om alla tycker lika.

En annan aspekt på forskning är ju att de nyutbildade sjuksköterske-studenterna inte alltid är tillräckligt förberedda på verkligheten i vården. Det är ju till stor del ett praktiskt yrke, där naturligtvis forskningens ska finnas med i grundutbildningen. Men å andra sidan behöver studenterna också tid för att få praktiska kunskaper. Det vore kanske bättre med en vidareutbildning med inriktning mot forskning. Flera studenter jag mött säger samma sak. Sedan är det viktigt att hänga med i det som sker och utvecklas, men någonstans mitt i detta ska också patienter skötas.

Debatt

Nationella Rådet för Palliativ Vård kräver obligatorisk utbildning i palliativ vård för all sjukvårdspersonal

PALLIATIV VÅRD bedrivs på många olika vårdnivåer. Den allmänna palliativa vården finns där majoriteten av alla döende vårdas, framför allt på vård- och omsorgsboenden, inom hemsjukvården men även på sjukhus, där 42 procent av samtliga dödsfall sker enligt Socialstyrelsens dödsorsaksregister 2012. Den specialiserade palliativa vården finns inom avancerad hemsjukvård, palliativa vårdavdelningar och hospice och når cirka tio procent av alla som dör, enligt Svenska Palliativregistret.

Det saknas uppgifter om hur länge patienterna vårdas i palliativ vård. Många palliativa patienter skickas mellan olika vårdformer beroende på behov av särskild kompetens eller patientens och/eller personalens oro över situationen. Det är svårt att säkert redovisa behovet av palliativ vård.

Allmänheten i Sverige har liten kunskap om vad palliativ vård är. Det skrämmar gemene man att inte veta vilken hjälp man kan få som döende och man vet inte heller att kunskap finns för god symtomlindring - om det behövs. Det finns heller ingen kännedom om att lidandet vid döendeprocessen i själva verket är betydligt mindre än vad många tror. De flesta av oss dör i stillhet i 80-årsåldern och kräver inte mycket insatser.

Om det ska gå att lindra både rädsla hos allmänheten och symtom hos patienterna måste kunskapen om palliativ vård öka hos personal som vårdar.

ARBETSGIVARE I SVERIGE efterfrågar sällan palliativ kompetens vid anställning, inte ens inom kommunens vård- och omsorgsboenden, där 40 procent av alla dödsfall sker. De fångar inte heller upp de eldsjälarna som på egen hand valt att utbilda sig och dessa erbjuds sällan högre lön eller andra arbetsuppgifter där deras nya kunskaper tillvaratas.

När det gäller utbildning i palliativ vård på grundnivå för läkare är den obligatoriska delen cirka en dag med små variationer på de olika utbildningsorterna. Sedan 2015 är det möjligt att bli specialist i palliativ medicin om man redan är specialist i någon klinisk specialitet, men därefter finns inga krav på vidareutbildning av specialister i Sverige.

Det varierar även på de olika utbildningarna för sjuksköterskor. Flera högskolor har en obligatorisk kurs i palliativ omvårdnad på grundnivån och det finns även självvalda kurser. Det finns idag möjlighet att bli specialistsjuksköterska i palliativ omvårdnad på två högskolor.

Som blivande undersköterska måste den som vill lära sig palliativ omvårdnad söka självvald kurs, obligatorisk utbildning saknas trots att det är undersköterskorna som sköter majoriteten av äldre

döende patienter. En nyhet är att det idag finns möjlighet att bli specialistundersköterska i palliativ omvårdnad. För övriga yrkeskategorier som kommer i kontakt med patienter i palliativ vård- arbetsterapeuter dietister, fysioterapeuter, kuratorer, logopedier och diakoner/präster finns det ingen obligatorisk utbildning i palliativ vård i grundutbildningen. Vissa har enstaka föreläsningar i ämnet men specialistutbildning i palliativ vård saknas helt.

FÖR ATT HÖJA den palliativa kompetensen måste alla utbildningsinstanser ta sitt ansvar och ge grundläggande kunskaper i palliativ vård på alla grundutbildningar. Det finns ingen genväg till god palliativ vård för alla som behöver det.

För 15 år sedan kom SOU 2001:6, en parlamentarisk utredning om vård i livets slutskede - Vårdig vård i livets slut - som krävde obligatorisk utbildning för all sjukvårdspersonal. Mycket litet har hänt sedan dess. Hur lång tid ska det behöva ta?

För
Nationella Rådet för Palliativ Vård
Inger Fridegren,
Ordförande



Nationella Rådet för Palliativ Vård



Betaniastiftelsen

Betaniastiftelsen utvecklar vård och omsorg genom utbildningar

Information och anmälan via vår hemsida www.betaniastiftelsen.nu

Ur Galileis liv av Bertolt Brecht scen 9

Andrea: Allt som är lättare än vatten flyter, allt som är tyngre än vatten sjunker. Vilket härmed bevisas.

Galilei: Andrea, du måste lära dig att tänka efter. Ge mig nålen – den är av järn. Ett pappersark. Är järn tyngre än vatten?

Andrea: Ja

Galilei lägger nålen på pappret och flottar ut det på vattnet. Paus.

Galilei: Vad händer?

Federzoni: Nålen flyter! Helige Aristoteles, de har aldrig kontrollerat honom!

Till specialiserade palliativa verksamheter i Palliativguiden

Det är dags för uppdatering av uppgifterna i Palliativguiden på nätet.

Gå in via www.nrpv.se/wp-admin med samma användarnamn och lösenord som tidigare.

Behöver du hjälp så hör av dig till info@nrpv.se



Vi måste tänka nytt för att hjälpa patienter med flera sjukdomar

TEXT // EVELYN PESIKAN

Varför är det så svårt att följa riktlinjerna för palliativ vård inom primärvården? Allmänläkaren och forskaren Hanna Sandelowsky har en bra förklaring: Våra patienter är ofta multisjuka och därför tittar vi sällan i de olika "kokböckerna". Vi tar nästan aldrig ordet palliativ i vår mun men vi borde börja tänka på palliativ vård tidigt i vår verksamhet.

HANNA SANDELOWSKY som är specialist i allmänmedicin delar sin tid mellan Bollmora Vårdcentral i södra Stockholm och sin forskning om KOL i primärvården. Jag forskar på halvtid på KI:s sektion för allmänmedicin om läkarens perspektiv i KOL-vården. KOL-patienter är en mycket speciell och komplex grupp i vården. De har nästan alltid flera andra sjukdomar, till exempel hjärtsvikt, hypertoni och diabetes, och det finns en ökad risk för lungcancer och psykisk ohälsa. I allt detta glöms ofta själva boven i dramat bort, nämligen KOL som har hög dödlighet och är dubbelt så vanlig som diabetes.

— I min kliniska verksamhet möter jag många av de människor jag forskar på och hittills har min forskning bekräftat det jag misstänkt, att man inte prioriterar KOL-patienter i primärvården. Och den vård dessa patienter får brukar inte kallas palliativ, trots att sjukdomen är kronisk och har dödlig utgång.

HANNA SANDELOWSKY menar att ordet palliativ behöver avdramatiseras i primärvården där det oftast uppfattas som synonymt med vård i livets slutskede, något man bara tar till i det absoluta slutskedet av livet.

— KOL-vård är tveklöst en slags tidig palliativ vård, vi lindrar och förbättrar deras livskvalitet, men patienterna upplever knappast att de är i en palliativ fas eftersom sjukdomsförloppet är långsamt med en gradvis försämring som kan pågå under 20-30 år.



Hanna Sandelowsky specialist i allmänmedicin

Problemet med att implementera palliativa riktlinjer inom primärvården är den höga graden av samsjuklighet hos den äldre patientgrupp som utgör en majoritet av underlaget.

Om patienterna har fem-sex olika diagnoser är det svårt att följa ett enda regelverk. Vår specialitet inom allmänmedicin är just samsjuklighet och därför är det svårt att få in begreppet palliativ vård i den dagliga verksamheten på en vårdcentral.

MEN HON ÄR övertygad om att det kommer att behövas ett annat synsätt på palliativ vård i primärvården inom en snar framtid.

— Inom den basala hemsjukvården som vi bedriver i samarbete med ASIH kommer det att behövas mer kunskap om palliativ vård framöver. Allt fler människor vill dö hemma, inte minst alla 40-talister som nu närmar sig hög ålder. Ett stort problem med de mycket svårt sjuka patienter som är anslutna till den basala hemsjukvården är att de får alldeles för lite läkartid.

Distriktssjuksköterskorna gör ett fantastiskt jobb men deras arbete räcker inte. Dessa patienter som är för sköra för att kunna ta sig till vårdcentralen behöver också få träffa läkare regelbundet. På grund av stor läkarbrist – bara i Stockholm fattas det 400 allmänläkare - och medicinska felprioriteringar som troligen triggas fram av den stress och tidsbrist som allmänläkarna upplever och på grund av krav på många patientbesök på mottagningen – det vill säga politiska felprioriteringar - sköts merparten av den palliativa vården idag av sjuksköterskor.

Hon tillägger att alla inom primärvården borde börja tänka på palliativ vård på ett betydligt tidigare stadium än idag och att samarbetet med ASIH måste bli bättre.

— Med ökad kunskap och förbättrat samarbete kan man mjuka upp övergången från kurativ till palliativ vård och därmed göra hela vårdkedjan smidigare.

medi

Hur mycket får ett bensår kosta per år?

Idag spenderar sjukvårdspersonal massor med tid och pengar på att lindra om bensår. Helt i onödan.

Med circaid juxtacures från medi halveras både arbetstid och materialkostnad jämfört med konservativ lindning. Att behandla bensår behöver därför inte kosta så mycket.

Kontakta oss så berättar vi mer om circaid juxtacures! Läs mer på vår hemsida: www.medi.se

Möt en specialist!

Närmare döden

TEXT // EVELYN PESIKAN

Döden, denna oundvikliga men oftast undanskymda företeelse, tycks nu ha blivit närmast trendig. Det talas och skrivs om ämnet som aldrig förr. Och Soppteaterns föreställning "Närmare döden" på Stockholms Stadsteater har gått för fulla hus hela hösten.

PÅ SCENEN, två unga män - Albin Flinkas och Fredrik Meyer. I publiken, en övervägande stor mängd gråhåriga personer. Alla objektivt sett betydligt närmare Döden än både skådespelarna och pjäsens författare Lotta Olsson.

"Närmare döden" handlar om det vi ser på scenen, två unga män som vill sätta upp en revy om döden - den ene är för, den andre vill helst inte tänka på döden alls och fattar inte hur man ska kunna göra en rolig revy av ett så trist ämne. Men trion Albin Finkas, Fredrik Meyer och Lotta Olsson bevisar med all önskvärd tydlighet, via underfundigt manus, bra skådespeleri, humor och fin sång och musik, att det absolut går att göra mycket god underhållning av det deppigaste många kan tänka sig. Publiken skrattar och är med på noterna hela tiden. Ett gott skratt förlänger livet och håller döden borta ett tag till tänker / hoppas nog många av oss och denna pjäs är ju allra mest en härlig hyllning till livet.

Efter föreställningen väljer många att prata en stund med ensemblen, så också vi, men först träffar vi paret Katherina och Anders Edfeldt som inte bara sett föreställningen två gånger utan även valt att fira sin 53:e bröllopsdag här denna dag.

— Vi tycker att en pjäs om döden passar bra för att tänka över livet en stund, säger de glatt.

Och pjäsens författare, poeten och barnboksförfattaren Lotta Olsson, medger att hon alltid, redan från barndomen, varit intresserad av döden.

— Och att skriva om den förtar en del av dödsångesten, det var nog ett viktigt skäl till att jag blev poet, säger hon och berättar att det var en tung upplevelse när hennes mamma hastigt gick bort för tre år sedan, bara 68 år gammal.

Skådespelarna Albin Finkas och Fredrik Meyer har precis som i pjäsen helt olika syn på och känsla inför döden.

Om döden inte hade funnits, om vi hade haft ett evigt liv - det är min definition av helvetet, säger Fredrik, vars far dog en utdragen svår död vid 62 års ålder.

Vi människor är här på jorden en kort stund, det är som det ska, tillägger han men Albin har inte samma avspända syn på döden.

— Min dödsångest är ganska ny, kanske kommer den smygande med åldern - 38 år. Varje steg mot döendet är som att halvdö, säger han.

Alla tre tycker att det är jättekul att föreställningen blivit så populär.

Vi ser att publiken har roligt och det är kul att så många vill komma fram och prata efteråt. Det är bra att det äntligen talas om döden. Och teater handlar ju om hur det är att vara människa - och döden är ju allas vår ständige föreslagare.

Pjäsen "Närmare döden" kommer troligen att tas upp igen under våren 2017. Den fina slutsången i pjäsen har det slagkraftiga namnet Döden...

” Vi tycker att en pjäs om döden passar bra för att tänka över livet en stund, säger de glatt.

*Fredrik Meyer och Albin Flinkas i Närmare döden - en tvåpersonersrevy, urpremiär 24 februari 2016 på Klara Soppteater.
Foto: Bengt Wanselius*

DÖDEN

Döden har sin plats i världen.
Mycket mörk och mäktig är den.
Döden rår vi inte på,
i dess skugga är vi små.

Mycket små och mycket bleka.
Döden vill vi helst förneka.
Andra dör, vad vi förstår.
Andras död är inte vår!

Men ta klivet ut i ljuset,
ut i livet, larmet, ruset.
Medan livet ännu är,
då är inte döden där.

Alltid fjärran, alltid nära.
Tungt för människan att bära.
Men just nu så lever du.
Döden — den är inte nu.

Döden har sin plats i världen.
Mycket mörk och mäktig är den.
Döden rår vi inte på,
i dess skugga är vi små.

Men ta klivet ut i ljuset,
ut i livet, larmet, ruset.
Medan livet ännu är,
då är inte döden där.

Text: Lotta Olsson

Inlagda patienter har ofta ont

- och ribban för kvinnors smärta är högre



Patienter som vårdas på sjukhus besväras förvånansvärt mycket av smärta utan att det uppmärksammas. I en studie från Sahlgrenska akademien rapporterar två av tre patienter att de har ont, och den upplevda smärtan är betydligt högre än den gräns som anses acceptabel inom vården. Studien visar också att kvinnor behöver uppleva mer smärta jämfört med män för att personalen ska notera det i patientjournalen.

I STUDIEN INTERVJUADES 700 patienter som var inlagda på olika avdelningar på flera sjukhus i Västra Götalandsregionen om vad som besvärade dem mest. Bland annat fick de ange hur de upplevde sin smärta. Frågorna ställdes till patienterna under en och samma dag, och både forskare och studenter vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, deltog i datainsamlingen.

Patientens röst behöver synliggöras. Upplevelsen av symtom mäts med den så kallade VAS-skalan, ett vetenskapligt beprövat tio-gradigt mätinstrument. Patienter som anger noll besväras inte alls av symtomet, medan tio innebär att de upplever symtomet som helt outhärdligt. I studien svarade två av tre patienter att de hade smärta, som dessa i genomsnitt graderade till sex på den tio-gradiga skalan.

– En vanlig riktlinje inom vården är att patienten ska få smärtlindring om upplevelsen av smärta är fyra eller mer. Därför är vi förvånade över att så många patienter anger att de besväras av smärta, och att svaren i genomsnitt ligger så högt på VAS-skalan. Hur patienten upplever symtom och besvär behöver efterfrågas mer, säger professor Joakim Öhlén, som lett forskningen vid Sahlgrenska akademien.

– Studien är viktig, eftersom den riktar uppmärksamhet mot hur patienter har det. Vården behöver bli mer medveten om vikten av att göra systematiska

smärtskattningar för alla patienter som är inlagda på sjukhus, säger Kristin Falk, docent i vårdvetenskap vid Sahlgrenska akademien.

Symtom lindras inte jämlikt

Långt ifrån alla av de symtom som patienterna upplever noteras i journalerna av sjukhuspersonalen. Av de patienter som rapporterade smärta i studien hade personalen antecknat detta för 58 procent. Endast 35 procent av patienternas illamående, 19 procent av deras trötthet och 8 procent av deras psykiska illabefinnande fanns dokumenterad i journalen.

Jämfört med män behövde kvinnor rapportera högre nivåer på skalan för alla dessa symtom för att personalen skulle ha noterat symtomet i journalen:

- *Kvinnor behövde skatta sin smärta över fem, för att det skulle dokumenteras, för män räckte det med 4,5.*
- *Kvinnor behövde skatta sitt illamående över fyra, för att det skulle vara inskrivet i journalen, för män räckte det med drygt två.*
- *Kvinnor behövde skatta sitt psykiska illabefinnande över sex, för att det skulle vara dokumenterat – för män räckte det med drygt tre.*

– Symtom verkar alltså inte lindras jämlikt på våra sjukhus, och det kan tyda på

att personalen förväntar sig att kvinnor ska tåla mer än män eller att personalen inte tar kvinnornas upplevelser på samma allvar, säger Hanna Falk, som är en av forskarna bakom studien vid Sahlgrenska akademien.

STUDIEN VISAR OCKSÅ att patienter som vårdas på sjukhus ofta besväras av flera symtom, där trötthet, smärta och sömnsvårigheter var absolut vanligast.

– En vanlig dag på sjukhus upplever patienter ett omfattande mänskligt lidande, samtidigt som de genomgår undersökningar och behandlingar. För att stödja patienter och lindra lidande behöver personalen vara uppmärksam på det lidande och de frågor som patienterna ligger och funderar på. Detta förutsätter en sjukhusmiljö som ger utrymme för omsorg och tröst, säger Eva Jakobsson Ung, docent i omvårdnad vid Sahlgrenska akademien.

FORSKARNA KONSTATERAR att patienter som läggs in på sjukhus överlag är mycket sjuka. Ett år efter undersökningen var 18 procent av de patienter som svarade på frågorna inte längre i livet, medan 29 procent av dem som inte ville eller kunde ingå i studien hade avlidit.

– Detta tyder på att palliativ vård, där aktiv symtomlindring är en av hörnstenarna, borde ges i större utsträckning på sjukhus, anser Ingela Henoch, docent vid Sahlgrenska akademien.

Publicerad på Göteborgs Universitets hemsida

Många forskare har bidragit till studien, som resulterat i flera vetenskapliga artiklar. Läs den senaste artikeln Differences in symptom distress based on gender and palliative care designation among hospitalized patients, som publiceras av tidskriften **Journal of Nursing Scholarship** i september 2016.



Hans

TEXT // REDAKTIONEN

HÖSTEN 2014 INSJUKNADE Hans med hosta, konditionsnedsättning och huvudvärk. Han sökte vård först i maj 2015 när han kände sig hängig och hostade gulaktigt slem. Utredningen visade lungcancer stadium IV. Redan vid diagnosen var han i ett palliativt skede eftersom tumören växt in i mediastinum med patologiska lymfkörtlar. Hans påbörjade cytostatikabehandling sommaren 2015 och i början av oktober mårde han bra och cyklade nästan obehindrat. En dag när han körde bil blev han plötsligt andfädd och svimfärdig. Han stannade och larmade 112. Ambulansen fann honom i bilen blek med hjärtklappning och lågt blodtryck. På akuten diagnosticerades vätska i hjärtsäcken och han tappades akut på 650 ml vätska. Han fick ett dränage och tappades på sammanlagt 1500 ml under tre dagar. Patienten var fortsatt andningspåverkad. Röntgen visade även vätska i lungsäcken, lunginflammation och progress av sjukdomen.

När Hans hade återhämtat sig blev han insatt på Xalkori. Xalkori är ett av de nya läkemedlen mot cancer, som tillhör gruppen ALK-hämmare och används för att behandla vuxna med lungcancer som har en specifik förändring eller defekt i en gen. Ett diagnostiskt test görs för att se om patienten har nytta av en sådan behandling. Xalkori hade utmärkt effekt på Hans med normala provsvar och få biverkningar, så han tillbringade nyåret med hela familjen i London. Han promenerade fem-sex kilometer dagligen, deltog aktivt i olika motionsaktiviteter och vikten var stabil. Ändå visade kontrollröntgen progress av sjukdomen med återkommande pleuravätska och lungmetastaser bilateralt.

På lungkonferens i mars 2016 beslöt man att byta till Zykadia, nästa generations ALK-hämmare. Innan patienten påbörjade den

nya behandlingen reste han utomlands två veckor och mårde bra. Efter insättande av den nya behandlingen fick Hans biverkningar i form av diarréer och buksmärtor, men genomförde trots detta ytterligare två lyckade resor utomlands. Efter midsommar fick han lunginflammation och tappade vikt. Kontrollröntgen visade åter progress. Hans var mycket angelägen om att få behandling och man diskuterade byte till olika nya preparat. Flera av dessa preparat var dock inte aktiva mot Hans typ av genmutation och andra preparat fanns heller inte kommersiellt tillgängliga. Det fanns ingen pågående studie i Sverige som Hans hade kunnat medverka i.

LUNGKLINIKEN TOG KONTAKT med ett läkemedelsföretag för att se om han kunde få tillgång till ett icke godkänt preparat. För flera år sedan introducerade läkemedelsverket ett så kallat "compassionate use programme" – CUP – där läkemedel som inte är registrerade får användas av humanitära skäl. Syftet med CUP är att öka patienters tillgänglighet till läkemedel som är under utveckling inom EU och att möjliggöra ett EU-gemensamt förfarande. Programmet riktar sig till patienter med en kronisk eller allvarligt försvagande sjukdom eller patienter vars sjukdom anses vara livshotande och som inte kan behandlas med ett godkänt läkemedel. Förutsättningen är att det finns tillfredställande dokumentation om läkemedlets effekt och säkerhet där nyttan i förhållande till riskerna bedöms som övervägande positiv för patientgruppen. Det finns ett ansökningsförfarande som tar flera veckor och i mitten av augusti initierades CUP för patienten.

Kliniskt försämrades Hans snabbt med illamående och kräkningar och det gjordes en MR-undersökning som visade

hjärnmetastaser. Han sattes in på högdos kortison och genomgick behandling mot hjärnmetastaserna med strålkniven i början av september. Under tiden blev han inskriven i ASIH.

Hans bodde hemma med sin hustru och yngsta dottern och han hade ytterligare fyra barn från två äktenskap. Han hade varit hög chef inom näringslivet och var van att fatta beslut. Det fanns en öppen kommunikation i familjen och syskonen hade en god relation och utgjorde ett gott stöd för varandra.

Hans tacklade av, behövde TPN på grund av fortsatt illamående, syrgas kontinuerligt, blev tröttare och mer orkeslös. Han hade svåra sömnsvårigheter på grund av den höga dosen kortison och fick en nattpump med Midazolam. Hans var väl införstådd med sin sjukdom och förstod allvaret i situationen. Brytpunktsamtal genomfördes och patienten önskade få komma till en palliativ vårdenhet.

VID INSKRIVNING PÅ avdelningen var patienten konstant illamående, trött och orkeslös, hade sömnsvårigheter och andnöd. Han hade en uttalad samtalsdyspné men verkade ändå lugn. Läkaren ville minska på TPN på grund av illamåendet och sätta in morfin mot andfäddheten. Patienten var införstådd men hustrun kämpade emot. De enades om att minska TPN men morfin mot andfäddhet togs ej emot. Dessutom ville hustrun att vikten skulle kontrollera dagligen. Utredningen av Hans andfäddhet och nytillkomna hjärtarytmier föranledde ett ultraljud på hjärtat med tanke på tidigare vätska i hjärtsäcken som nu var normal. Röntgen visade vätska i lungsäcken på höger sida. På grund av låga trombocyter fick han trombocyt koncentrat före tappningen av vätskan i lungsäcken.

YTTERLIGARE BRYTPUNKTSAMTAL hölls och patienten var lugn och samlad. Närstående insåg att han var dålig, men drev på för att allt skulle göras för att Hans skulle överleva, i förhoppningen om ett positivt besked från läkemedelsföretag/Läkemedelsverket angående CUP. Två veckor efter inläggning på vårdavdelningen kom beskedet från Läkemedelsverket att de inte godkände licensen. Företaget hade däremot skickat en "agreement letter" till Läkemedelsverket. Inblandade lungläkare tog åter kontakt med Läkemedelsverket och önskade skyndsamt handläggning av ärendet, Läkemedelsverket önskade komplettering.

Under tiden försämrades patienten successivt, blev allt tröttare, slemmig, rosslig och kunde ej medverka i beslut de sista dagarna. Närstående, fortsatt drivande, väntade förtvivlat på besked från Läkemedelsverket. Patient fick näringsdropp till sista dagen och blodtransfusion två dagar innan han avled. Beskedet från Läkemedelsverket hann inte komma innan han avled.

Han dog lugnt och stilla i närvaro av sina närstående. Det finns en stor sorg i familjen, men de är glada över att ha försökt allt de kunde för att rädda sin make och far.

Några frågor att diskutera:

- Är det vanligt att patienter så dramatiskt försämras från ena dagen till den andra - som denna patient med vätska i hjärtsäcken? Vilka kan de bakomliggande orsakerna vara?
- Det pågår en stor förändring i behandlingen av lungcancer och av andra cancersjukdomar som exempelvis njurcancer. Hur tar ni reda på biverkningarna för de nya behandlingarna?
- Hur kommer de nya behandlingsmöjligheterna att påverka den palliativa vården?
- När patienter väntar på icke-godkända preparat så blir det svårt att avsluta behandling som dropp och transfusion. Hur förbereder ni er för sådana situationer?
- Vilken roll spelar närstående i detta fall? Diskuterar ni frågan i era team? Är det bara dåligt att de närstående är pådrivande och var går gränsen?
- Kan det finnas en vinst med att närstående känner sig tillfreds efter patientens död även om vi tycker att vi blev styrda?
- Vilka behandlingsmetoder använder ni till patienter med uttalade sömnsvårigheter?



Löfte om en god fortsättning

JAG KOM LIKSOM inte för mig att göra mig av med de två pappkassarna. I en dryg vecka hade jag kört omkring med pappas kläder i baksätet på bilen. Det var hans sista garderob från korttidshemmet där han dog bara en vecka före jul.

Cancern hade på kort tid invaderat honom. Bara veckor före dödsdomen tog pappa katten och bilen och åkte på jakt i Ångermanland. Körningen upp till Norrland var mer än han egentligen klarade av. Kanske förstod han redan då att denna jakt skulle bli hans sista.

JAG VAR MED på återbesöket på onkologen i Eskilstuna strax efter jakten. Då fick vi osentimentalt veta att nu var det slut. Cancern hade tagit över hela kroppen och gick inte att hejda. Redan då var pappa så svag att han fick plats på sjukhusets palliativa avdelning. Vi är i början på hans sista skakiga färd mellan sjukhus och vårdhem. Resan varade bara ett par månader men var ändå alldeles för lång. Hans sista anhalt blev ett kommunalt korttidsboende där personalens fina insatser gjorde att allt ändå kändes fint och värdigt. Familjen hann säga hej då innan allt tog slut.

Men kläderna skumpade fortfarande runt i min bil. Jag hade tänkt lämna plagget till Frälsningsarmén men det blev aldrig av. Nu var det julafton och bilen skulle packas med familj,

väskor och klappar. Något annat än jul fick inte plats.

SÅ JAG ÅKTE till klädinsamlingscontainern nere vid koloniträdgården en gråkulen och dimmig julaftonsmorgon. En äldre man med grånat bakåtkammat hår och kärvt mejslade ansiktsdrag strök omkring runt containern. Han backade skyggt när jag började lasta ur bilen.

Just när jag skulle hiva klädkassarna genom den gröna insamlingsluckan ropade mannen: No, please, dont! Så jag ställde ned pappkassarna på backen istället, sade God Jul och Merry christmas, satte mig i bilen och vred om nyckeln.

Innan jag backade ut från parkeringen hann jag se ett överlyckligt leende från mannen som fiskat upp pappas gröna jaktunderställ ur kassarna. Han höll upp och synade de noppiga byxorna som verkade vara i både rätt modell och rätt storlek.

JAG FICK EN oväntad och glad slängkyss med mig julaftonstrafiken. Och nu är jag helt viss om att det kommer att bli en god fortsättning också så småningom.

Jessica Ritzén

Texten har tidigare varit publicerad i Dagens Nyheter

Tidiga palliativa insatser förbättrar coping och livskvalitet vid cancer

TEXT // PETER STRANG

Joseph Greer et al.: Randomized trial of early integrated palliative and oncology care. J. Clin. Oncol. 34, 2016 (suppl. 26S, abstr 104).

I SVERIGE HAR den sena fasen av den palliativa vården uppmärksamats: Palliativregistret handlar om livets sista sju dagar, LCP om de sista två-tre dyggen och det Nationella vårdprogrammet har också fokus på livets absoluta slutskede. Ändå betonas fördelarna med tidiga palliativa insatser bland annat i WHO-definitionen av palliativ vård. Studier har också visat att tidig integrering av palliativa insatser vid avancerad lungcancer förlänger patienternas överlevnad med över tre månader.

Målet med studien:

I den aktuella studien har mycket namnkunniga personer studerat effekten av tidiga palliativa insatser med avseende på coping, livskvalitet och depression: kan tidiga palliativa insatser, tillsammans med den ordinarie onkologiska behandlingen förbättra den psykosociala och den existentiella situationen för patienterna?

Studiens upplägg:

350 patienter med lungcancer eller övre gastro-intestinal cancer med dålig prognos randomiserades -lottades- till två grupper: Vanlig cancerbehandling eller vanlig cancerbehandling + palliativa insatser. Patienterna fick fylla i livskvalitetsformulär, FACT-G, copingformulär -Brief COPE, samt ett formulär som skattar ångest och depression -PHQ-9, Patient Health Questionnaire, vid anslutning, efter 12 samt efter 24 veckor.

Resultat:

Vid mätningen som gjordes efter 24 veckor, kunde man se positiva resultat för de patienter som fått palliativa insatser, utöver sin ordinarie cancerbehandling. Patienterna hade:

- Bättre livskvalitet ($p=0.002$)
- Lägre grad av nedstämdhet ($p=0.048$)
- Högre grad av aktiva och engagerade copingstrategier ($p=0.013$)

Utöver detta såg man att fler i denna grupp hade haft "End-of-life discussions", 30 procent versus 14 procent, det vill säga samtalat med läkaren kring vårdens inriktning, mål, farhågor och förhoppningar.

Diskussion:

Studien bekräftar det vi redan sett i några studier, att det finns stora vinster i form av ökad livskvalitet och förlängd överlevnad om palliativa insatser integreras med den cancerspecifika vården redan i ett tidigt skede. I denna studie ser man även fördelar med avseende på coping och depression. Vidare framgår det klart att patienterna i högre grad är redo att diskutera vårdens inriktning när palliativa insatser ges redan från diagnos och framåt, eftersom den palliativa vårdens aktörer gärna bjuder in till sådana samtal.

I Sverige har vi en fixering kring "brytpunktssamtal" som ofta kommer mycket sent, ibland bara dagar innan patienten dör och då framför allt med anhöriga. Enligt min egen erfarenhet är tidig kommunikation i form av en pågående dialog det mest gynnsamma för patienten. Man får helt enkelt samtala med läkaren och personalen vid varje förändring och hinner därför ta till sig insikten om sjukdomens allvar medan man ännu har ork att bearbeta det hela.

Jag tror att ett hinder för tidiga palliativa insatser handlar om att man inte skiljer mellan palliativ vård och palliativ fas. Patienterna, som i denna studie, kan befinna sig i en tidig palliativ fas men har fortfarande i första hand behov av cancerspecifik behandling, dock gärna tillsammans med palliativa insatser. I sena skeden har de framför allt glädje av palliativ vård – men vid behov även av onkologiska insatser. Man skulle kunna säga att i det tidiga skedet är cancerbehandlingen en huvudprocess, medan den palliativa vården är en stödprocess. I sena skeden är det tvärtom.



Peter Strang

professor i palliativ medicin, överläkare, Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, Stockholm

Metaforer i palliativ cancervård

TEXT //CHARLOTTE HOMMERBERG

Metaforer är våra språkliga "redskap" när vi talar om okända eller känsliga ämnen. Att reflektera över hur dessa används kan ge vårdpersonal ökad förståelse för hur patienter och närstående ser på och hanterar sin situation.

METAFORER INNEBÄR ATT vi lånar betydelser från andra sammanhang för att uttrycka oss. Att säga att man är "fångad" av sin sjukdom innebär att betydelsen av "fångad" överförs från ett konkret till ett psykologiskt sammanhang. Sådana metaforer är så vanliga i språket att vi ofta inte lägger märke till dem. Samtidigt kan metaforer både uttrycka och påverka hur vi ser på en viss situation, vilket gör det angeläget att studera dem. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård föreskriver aktivt lyssnande och bekräftande av tankar och känslor, vilket innebär att personalen behöver vara lyhörd för patienters individuella språkbruk. Ändå finns få studier av språkbruket inom palliativ vård i Sverige.

Patienters metaforer

I projektet Metaforer i palliativ cancervård undersöks metaforer i patienters och närståendes bloggar och i intervjuer med patienter, närstående och vårdpersonal. Materialet utgör cirka tre miljoner ord. Med språkvetenskapliga metoder kan vi upptäcka variation och mönster i hur individer och grupper uttrycker sig och synliggöra strategier för att begripliggöra och hantera situationen. Att leva med obotlig cancersjukdom kan beskrivas som en resa eller ett fängelse. Patienter och närstående använder särskilt ofta metaforer som har att göra med kamp eller strid. En vanlig strategi hos patienterna är att bejaka striden mot sjukdomen. Den sjuka blir en hjältemodig aktör – en metaforanvändning som kan ge en känsla av kontroll: "Jag tänker kämpa till sista blodsdroppen. Samtidigt lägger denna strategi stort ansvar på patienten, vilket

kan leda till känslor av misslyckande när man inte tillfrisknar". En annan strategi som återkommer hos flera patientbloggare är att personifiera cancer och på så vis göra den greppbar och mindre hotfull. I exemplet nedan talar bloggaren direkt till cancer: "Ta och ge dig nu din trötta och sega gamla historia!"

IBLAND NAMNGES SJUKDOMEN och blir en person som frustration och avsky kan projiceras på: Jag hatar Mårten. Strategierna skapar en bild av verkligheten där sjukdomen blir något som befinner sig utanför personen själv, som man kan slåss mot, resonera med och hata. De kan fungera stärkande, men i takt med att kroppen försvagas kan det bli mer problematiskt att se cancer som en yttre fiende. Hos flera bloggare framträder då en annan metaforisk strategi, en uppdelning av kroppen och jaget. "Åh, jag VILL ju verkligen kämpa...Men det känns tyvärr som att kroppen mer och mer ger upp". Strategin tillåter den sjuka att behålla sin mentala kampanda; kroppen men inte individen ger upp.

Kunskapsutveckling för vårdpersonal

Våra resultat visar hittills att metaforer spelar en viktig roll för patienterna. Kamp- och stridstemat dominerar trots att patienter och närstående såväl som vårdpersonal och författare riktat kritik mot denna metaforik, både i Sverige och internationellt, eftersom den till exempel kan ge upphov till skuld-känslor när den sjuka "förlorar kampen".

”

Patienter och närstående använder särskilt ofta metaforer som har med kamp och stöd att göra.

Projektets resultat förväntas ge vårdpersonalen nya redskap för att fånga upp patienters och närståendes metaforbruk och därigenom öka lyhördheten för deras tankar och känslor. Även om projektet är avgränsat till cancerkontexten kan den genererade kunskapen om metaforer få betydelse för palliativ vård av personer med andra diagnoser och deras närstående.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Projektet Metaforer i palliativ cancervård

www.lnu.se/mepac/ finansieras av Familjen Kamprads stiftelse. Projektet bedrivs i samarbete mellan språkvetare vid Linnéuniversitetet, Lunds universitet och Lancaster University, England, och vårdvetare vid Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet, Kalmar/Växjö.



Charlotte Hommerberg
fil dr i engelsk språkvetenskap,
Linnéuniversitetet



Anna W. Gustafsson
fil dr, docent i svenska,
Lunds universitet



Eva Benzein
professor i vårdvetenskap,
Linnéuniversitetet



Anna Sandgren
leg sjuksköterska, fil dr i Vårdvetenskap,
Verksamhetsledare Palliativt Centrum för
Samskapad Vård, Linnéuniversitetet, Växjö

Än finns det mycket kunskap att ta fram
ur **Svenska palliativregistrets** databas

Vad vill Du
skriva om?

Exempel ifrån publikationslistan

Prediktorer för utvecklande av trycksår i livets slut Journal of Palliative Medicine sept 2016

Jämförelse av den palliativa vården mellan stroke och cancer PLoS ONE 2016

En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes svar Examenarbete T 10 läkutb

Palliativ vård vid syrgaskrävande KOL Eur Respir J 2015

Hög ålder är en riskfaktor för sämre vård i livets slut Eur J Cancer 2015

Parenteral vätsketillförsel sista levnadsdygnet ökar patientens upplevelse av andfåddhet. BMJ Supp Pall Care nov 2013

>25 svar för
> 400 000 avlidna =
>10 000 000 svar
som väntar på att
analyseras

Du hittar hela publikationslistan under FoU på palliativ.se

Där kan du också ansöka om datauttag för din forskning eller för underlag till din uppsats.

Du kan också skriva till oss på adressen info@palliativ.se



Nästa nummer

KOMMER I MARS 2017



Kognitiv svikt

Utbildningar inom palliativ vård



Specialistsjuksköterskeprogrammet - inriktning palliativ vård, 60 hp

Studieform: halvfart/distans

Programstart: HT 2017

Master of Science in Nursing - Palliative Care, 60 HE credits

Study period: One year, full-time studies

Educational design: Campus-based studies

Program start: August, 2017

Language of instruction: English

www.shh.se/utbildningar

info@shh.se

SOPHIA HEMMET
HÖGSKOLA

Vill du ha kostnadsfria nyhetsbrev om palliativ vård till din e-post?

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk skickar månadsvis ut nyhetsbrev till den som vill prenumerera.

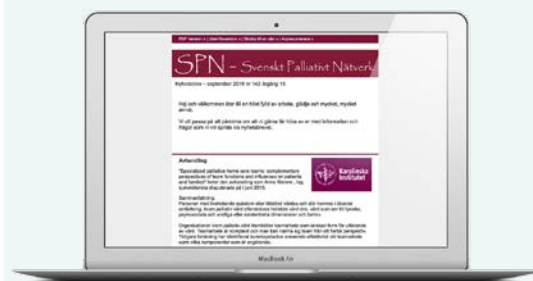
Meddela namn yrke ort samt e-postadress till:

infospn@stockholmsjukhem.se

så får du nyhetsbrev till din inkorg.

På SPNs hemsida:

www.stockholmsjukhem.se/spn finns det uppsatser, äldre nyhetsbrev samt annat material att läsa och eller ladda ner.



Lena Andrén - ordförande i SiP - Socionomer i palliativ vård

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hon har en lång och bred erfarenhet inom yrket och kopplar av genom att arbeta kreativt med händerna. SiP:s nya ordförande Lena Andrén anar en ljus framtid för sina kollegor – efter många års kämpande ser det nu ut som om kuratorerna snart kan komma att bli legitimerade. Regeringen har gett Universitetskanslersämbetet, UKÄ, i uppdrag att lämna förslag för en yrkesexamen i början av 2017.

LENA ANDRÉN VALDES i år till ny ordförande i Föreningen för socionomer inom palliativ vård - SiP och har de senaste nio åren varit anställd på Förenade Care AB. — Jag arbetar nu med tre ASIH-team i Täby och Lidingö men har även arbetat på Byle Gård, som är en enhet inom Förenade Care för ineliggande vård säger Lena som tog sin socionomexamen 1984.

Innan hon sökte sig till den palliativa vården, via fem år på Karolinska Sjukhuset och på geriatriken i Jakobsberg, arbetade hon som socialsekreterare och med långtidsarbetslösa.

Men efter en tid kände hon för att göra något helt annat och började istället arbeta inom reklambranschen.

— Jag har alltid gillat att forma saker och började ägna mig åt grafisk design, så småningom i eget bolag och på heltid.

På den tiden bodde Lena på en gård i Vallentuna och skötte sin verksamhet hemifrån. Men livet som egenföretagare passade inte henne riktigt.

— Jag gillade aldrig att jaga kunder och tyckte också det blev för ensamt att sitta hemma och jobba. Jag gillar människor och trivs bäst med att arbeta i grupp. Teamarbetet inom den palliativa vården tilltalar mig mycket, säger hon och berättar att hon nappade direkt när en granne föreslog att hon skulle söka sig till Förenade Care där hon nu varit i nio år.

När hon vid årsskiftet valdes till ny ordförande för föreningen som har cirka 50 medlemmar hade hon redan varit kassör i två år.

Det krävs engagemang för att dra i olika trådar men det är en spännande tid nu och det känns kul att vara delaktig i det som händer. En viktig uppgift för vår förening är att förmedla kunskap och erfarenheter.



— Våra studiedagar som hålls vartannat år är ett mycket uppskattat forum, det var dessa dagar som lockade mig att bli medlem en gång i tiden.

NÄSTA ÅR FYLLER SiP 15 år och Lena hoppas att det ska bli extra mycket att fira då.

— Jag hoppas att en legitimering av vårt yrke ska ge ett nytt fokus på psykosociala aspekter kring patientens hälsa och livskvalitet, inte enbart inom den palliativa vården, utan inom sjukvården som helhet. Vi arbetar i team idag men eftersom vi ska tillföra andra kunskaper än den medicinska är vår roll i teamet ibland lite oklar. Med en legitimation skulle de som söker stöd också veta att de möter en socionom som är utbildad i psykosocialt behandlingsarbete, idag är det inte en självklarhet säger Lena och tillägger att Akademikerförbundet SSR har kämpat för detta sedan 1956.

Föreningen byter i år också ut sin logga. Och den nya är förstås designad av den kreativa ordföranden själv.

— Ja, jag håller fortfarande på att göra saker med händerna, klär om möbler, målar med mera. Det är mitt sätt att koppla av från jobbet.



Sammanfattning av utbildningsdagen i Linköping den 17 oktober 2016

YTTERLIGARE EN GIVANDE och trevlig dag har vi varit med om i UFPO. Stort TACK till alla som gjorde dagen så inspirerande och givande. Enligt utvärderingen, som nu är sammanställd, kan vi konstatera att den verkligen upplevdes som inspirerande.

Johan Berger, coach och föreläsare inom vård och omsorg, inledde dagen och fick positiva reaktioner. Någon skrev i utvärderingen: "inte varje dag man blir uppbyggd till dans på en utbildning". Föreläsningen pendlade mellan djupt allvar och roliga danspauser, och förmiddagen gick fort.

Titti Persson, undersköterska och Sandra Peters, sjuksköterska berättade om sitt förbättringsarbete på akutsjukhus - Helsingborgs lasarett. Mycket viktig information som många, enligt utvärderingen, tog med sig tillbaka till sina arbetsplatser. Det är ju så vi vill att en utbildningsdag ska fungera, att vi tar med oss kunskap hem.

Även Marion Englaborn lyckades inspirera med sin föreläsning om HBTQ-kompetens. Många frågor väcktes inom ett område som vi tidigare inte hört så mycket om. I utvärderingen

finns kommentarer som: "Mycket intressant att höra om HBTQ och jag visste inte så mycket om ämnet". "Väldigt intressant ämne, man blir mörkrädd över den okunskap som finns". "Viktig information". Detta tar vi till oss och vi återkommer i ämnet.

Marion Englaborn har skrivit ett brev om sina tankar efter Linköpingsdagen och Titti Persson har bidragit med information om var vi kan beställa munspeglar. Detta finns att läsa på vår hemsida www.ufpo.se under fliken information.

2016 års stipendium delades ut till Sofie Hedberg i Svärdsjö. Vi önskar henne lycka till med utbildningen, en grundkurs i akupressur, och ser fram emot en redovisning av hennes nya kunskaper.

Stort TACK även till våra utställare, B.Braun medical AB, Hartman - Scandicare AB, Juzo Scandinavia AB och Proxident AB. Partner Med AB.

Nästa utbildningsdag äger rum i Växjö den 24 april 2017. Besök vår hemsida för löpande information och glöm inte att gilla UFPO på facebook.

Lyckeby den 2 november 2016

Britt-Marie Strömqvist
Ordförande, UFPO



Sjuksköterskor i cancervård är en nationell ideell förening för sjuksköterskor med intresse att utveckla och förbättra svensk cancervård.

FÖRENINGEN FÖRETRÄDER professionens kunskapsområde inom cancervård med syfte att medverka till hälso- och sjukvårdens framtidskridande. Föreningen arbetar för att främja forskning, utveckling och utbildning inom cancervården.

Sjuksköterskor i cancervård är en fristående sektion inom Svensk sjuksköterskeförening och en av föreningarna i NRPV. Sjuksköterskor i cancervårds verksamhetsområden omfattas av cancerprevention och cancervård i alla sjukdomsstadier och alla vårdformer. Sjuksköterskor med intresse för föreningens verksamhetsområden och/eller arbetar inom cancervård är välkomna att bli medlemmar.

Styrelsen består av nio sjuksköterskor med yrkesinriktad och geografisk spridning, vi är verksamma inom såväl klinisk verksamhet som forskning och utbildning, för att på bästa sätt företräda våra medlemmar. Föreningen är en aktiv förening som

skriver remissvar till en rad remissinstanser, bland annat Socialstyrelsen, RCC i samverkan och vårdprogramgrupper. Föreningen finns också ofta representerad i workshop med fokus på cancervård anordnade av till exempel Svensk sjuksköterskeförening och Socialstyrelsen.

Det finns fem aktiva nätverk inom föreningen: Nationellt nätverk för vårdforskning inom cancervården, Nationellt nätverk för cancerrelaterad fatigue, Nätverket för sjuksköterskor inom sarkomvård, Nätverket för utvecklingssjuksköterskor inom radioterapi, samt Nätverk för sjuksköterskor inom bröstcancervård.

För att stimulera svensk cancervård och dess sjuksköterskor kan medlemmar i Sjuksköterskor i cancervård söka konferensstipendium, nätverksstipendium, medlemsstipendium och forskningsstipendium. Föreningen ger ut tidskriften Cancervården med fyra nummer per år.

Medlemsavgiften är 250 kr/år. För mer information se hemsidan www.cancervarden.se



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
Telefon 08-617 93 04
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se



SiP
Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.
Hemsida: www.fsip.se



SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
Hemsida: www.sfpm.se



SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.swenurse.se/palliativomvardnad



SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmssjukhem.se/spn



UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.ufpo.se



DIO
Dietister inom onkologi
Hemsida: www.dio-nutrition.se



Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.cancervard.se



Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se



FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.arbetsterapeuterna.se

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella Rådet för Palliativ vård – NRPV är en ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.

NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området. Läs mer på www.nrpv.se

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR

Sylvia Sauter
Leg. sjukgymnast, DIHR
Stockholm
Koordinator
Tel: 08 - 617 93 04
info@nrpv.se

REDAKTION

Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindqvist

Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Ulrike McLachlan,

Överläkare, Stockholm
SFPM

Evelyn Pesikan

Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER

Adviser Försäljning AB
Tanja Nilsson
040-643 04 05
tanja@adviser.se

TRYCK

Lenanders Grafiska AB

LAYOUT

Adviser studio
traffic@adviser.se

UPPLAGA

4500 exemplar

ISSN

2001-841X

PRENUMERATION

4 nr/år Pris 200:-
För att prenumerera: skicka e-post
med namn, adress samt postadress
till info@nrpv.se

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

När följsamhet är extra viktigt

Fortimel Compact – Sveriges mest använda kompakta näringsdryck!

- 2.4 kcal/ml ger 300 kcal i en liten 125 ml-flaska.
- Studier har visat **signifikant högre energiintag och bättre följsamhet** med Fortimel Compact jämfört med en näringsdryck med samma mängd energi i en 200 ml-flaska.¹
- Välj mellan **8 olika smaker** varav en neutral - variation kan förbättra följsamheten.



Har du frågor om Fortimel Compact?

Kontakta Nutricia Direkt Vardagar 9-15, Tel: 08-24 15 30
info@nutricia.se www.nutricia.se

1. Lombard K et al. Compliance of energy-dense, small volume oral nutritional supplements in the daily clinical practice on a geriatric ward - an observational study. J Nutri Health Aging. 2014;18(7): 649-653

Fortimel Compact är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål avsett att användas på inrådan av sjukvårdspersonal.

NUTRICIA
Fortimel
Compact

Invacare® Maxxcare® Heel Pro Evolution

Hälavlastare med perfekt form och komfort

NYHET!
Nu även i
storlek XL



Invacare® Maxxcare® Heel Pro Evolution hälavlastare ger utmärkt komfort för användare med hög risk att utveckla trycksår. Hälavlastningen kan även användas som ytterligare åtgärd för existerande trycksår på hälen och vristen.

Invacare® Maxxcare® Heel Pro Evolution hälavlastare är en produkt som bygger på principen att avlasta med inkapslad luft.



Före

Efter

80-årig man med trycksår kategori III på den högra hälen.
Läkning utan komplikationer efter 2 månaders användning av hälavlastaren.

Kliniskt testad
Frans Meuleneire
Woundcare Centre, Belgium

Varför använda Maxxcare® Heel Pro Evolution?

- Hälavlastaren kan användas i liggande, sittande och gående
- Minskar smärta under längre perioder av sängläge
- Skyddar mot skjuvkrafter
- Lätt att applicera och håller sig på plats
- Påverkar inte rörligheten
- Hjälper till att förhindra droppfot
- Underhållsfri produkt som kan tvättas i maskin 60°
- En produkt på marknaden som ger 100% avlastning av hälen

Läs mer på www.invacare.se

Trusted Solutions, Passionate People

www.invacare.se



Yes, you can.®